

**Académie d'Orléans –Tours
Université François-Rabelais**

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2016

N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

**Camille BLANC-SAHNOUN
Née le 7 décembre 1987 à Versailles (78)**

Présentée et soutenue publiquement le Mercredi 30 mars 2016

TITRE

**Les directives anticipées en EHPAD, quelle utilité et comment les recueillir ? Une
étude qualitative auprès du personnel soignant de l'EHPAD de St Aignan sur
Cher.**

Tome 1

Jury

Président du Jury : Madame le professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

**Membres du jury : Monsieur le Professeur Vincent CAMUS.
Monsieur le Professeur Emmanuel RUSH.
Monsieur le Professeur Donatien MALLET.
Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH.
Madame le Docteur Béatrice BIRMELE.**

Les directives anticipées en EHPAD, quelle utilité et comment les recueillir ? Une étude qualitative auprès du personnel soignant de l'EHPAD de St Aignan sur Cher.

Introduction : Les directives anticipées semblent intéressantes en EHPAD car elles permettent un meilleur respect des volontés de fin de vie et une diminution des hospitalisations en fin de vie. Cependant, de nombreux facteurs rendent leur rédaction difficile.

Méthode : Dans une étude qualitative, nous avons interrogé les soignants d'un EHPAD sur leurs pratiques concernant les volontés de fin de vie, leurs représentations des directives anticipées et leurs suggestions pour les utiliser en EHPAD.

Résultats : Les directives anticipées sont perçues comme utiles, mais présentent des difficultés de compréhension et de mise à l'écrit pour les personnes âgées et, pour les soignants, des difficultés liées au manque de temps et au manque de formation sur « comment parler de la mort ». Les discussions en équipe et l'intervention d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs permettent aussi d'améliorer la prise en compte des volontés de fin de vie. Que ce soit parmi les soignants, les résidents ou les familles, certaines personnes sont à l'aise pour parler de la fin de vie tandis que d'autres sont très mal à l'aise et ne souhaitent pas aborder ce sujet tabou. Ils proposent concrètement qu'il y ait des référents formés spécialement pour présenter les directives anticipées aux patients. Elles pourraient être introduites à l'entrée, quand le résident évoque sa fin de vie ou quand son état de santé se dégrade.

Conclusion : Idéalement, un soignant formé « référent », pourrait informer les résidents et les familles de la possibilité de rédiger des directives anticipées. Pour les résidents intéressés, plusieurs discussions peuvent avoir lieu, en association avec le médecin et la famille.

Mots clés : Directives Anticipées – EHPAD – Personnes âgées – volontés de fin de vie – Loi Leonetti – Droits des malades – Information - Communication

Advance directives in nursing home : a qualitative study assesses staff representations and they suggestions to informe residents of this right, in a french nursing home.

Introduction: Advance directives seem interesting in nursing homes : they improve the respect of patients' end-of-life wishes, and reduce hospitalizations. Nevertheless, there are many barriers to advance directive redaction with elderly people.

Method : We realized a qualitative study in a nursing home : we asked medical staff members about their practices regarding patients' end-of-life wishes, about their representations of advance directives and about their suggestions on how to use them in nursing homes.

Results: Advance directives are perceived as useful. However they present various difficulties, related to comprehension and writing for elderly people, and, concerning the medical staff, related to the lack of time and training on how to speak about death (and palliative care). Team discussions and a palliative care nurse intervention also improve the respect of patients' end-of-life wishes. There are among staff, residents or families, some people who feel comfortable to talk about the end of life whereas others experience difficulties and don't want to broach this taboo topic. They concretely suggested that a trained "facilitator" introduce advance directives to residents, even if each staff member should be able to broach the subject. Advance directives could be introduced at a resident's incoming, when he evokes his end of life or when his health status is getting worse.

Conclusion: Ideally, a trained "facilitator" would inform residents and families about advance directives. For interested residents, several discussions can take place, jointly with the doctor and the family.

Key words : Advance directives - Nursing home - Elderly - End-of-life wishes - Leonetti Act - Information - Patients' rights - Communication

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Professeur Henri MARRET

ASSESSEURS

Professeur Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Professeur Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Professeur Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Professeur François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Professeur Philippe ROINGEARD, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Professeur Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Catherine BARTHELEMY
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Philippe BOUGNOUX
Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Professeur Guy GINIES
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Etienne LEMARIE
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – P. BEUTTER – C. BINET – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – B. GRENIER – A. GOUAZE – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – J. LANSAC – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – G. LEROY – Y. LHUINTRE – M. MARCHAND – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – P. RAYNAUD – A. ROBIER – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – J. THOUVENOT – B. TOUMIEUX – J. WEILL

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique	Cardiologie
	BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
Mme	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
MM.	BARON Christophe	Immunologie
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
	BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
	BRUYERE Franck	Urologie
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne, gériatrie
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
	DUCLUZEAU Pierre-Henri	Médecine interne, nutrition
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
	EHRMANN Stephan	Réanimation d'urgence
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
	GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
	GUILMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
	GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
	HANKARD Régis	Pédiatrie
	HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, gériatrie
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
	LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-vénéréologie
	MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
	MAILLOT François	Médecine interne, gériatrie
	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
Mme	MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MM.	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
	MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
Mme	MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MM.	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	ODENT Thierry	Chirurgie infantile
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médical, médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique	Radiologie et imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
	WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	LEBEAU Jean-Pierre
Mme	LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MM.	MALLET Donatien	Soins palliatifs
	POTIER Alain	Médecine Générale
	ROBERT Jean	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
M.	BAKHOS David	Physiologie
Mme	BERNARD-BRUNET Anne	Cardiologie
M.	BERTRAND Philippe	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
Mme	BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
	BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
M.	BOISSINOT Éric	Physiologie
Mme	CAILLE Agnès	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
M.	DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
Mmes	DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	GATAULT Philippe	Néphrologie

Mmes	GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
	GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
MM.	HOARAU Cyrille	Immunologie
	HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
Mmes	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MM.	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
	ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
	PLANTIER Laurent.....	Physiologie
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
MM.	SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénéréologie
	TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique

MAITRES DE CONFERENCES

Mmes	AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mme	MONJAUZE Cécile.....	Sciences du langage - orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
Mme	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

M.	IVANES Fabrice	Cardiologie
----	----------------------	-------------

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

M.	BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	CHARBONNEAU Michel	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
	GAUDRAY Patrick.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
	GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	GRANDIN Nathalie.....	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
MM.	KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
Mme	MARTINEAU Joëlle.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
	MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
	RAOUL William	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
Mme	RIO Pascale	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1069
M.	SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
MM.	GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier
	MONDON Karl.....	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle.....	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

*En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*

*Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.*

*Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couverte d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.*

Remerciements

Aux membres du jury

A Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Vous me faites un grand honneur en acceptant de présider le jury de ma thèse.
Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté à notre travail, de vos précieux conseils et de vos encouragements. Acceptez l'expression de notre respect et de notre profonde gratitude.

Monsieur le Professeur Vincent CAMUS.

Je suis très honorée de votre présence dans ce jury de thèse.
Vous me faites l'honneur de juger ce travail.
Soyez assuré de ma profonde gratitude.

Monsieur le Professeur Emmanuel RUSH.

Je suis très honorée de votre présence dans ce jury.
Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail.
Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur Donatien MALLET.

Je suis très sensible à l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger cette thèse.
Je vous prie de trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH.

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie de ce jury.
Merci de votre intérêt, de votre disponibilité et des réponses que vous avez apporté à mes questions. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

Madame le Docteur Béatrice BIRMELE.

Vous avez accepté diriger cette thèse et de m'accompagner dans ce travail.
Votre vision humaine et juste, vos précieux conseils, votre grande disponibilité ont été un immense soutien pour moi dans ce travail.
Veuillez recevoir l'expression de mon profond respect, de ma reconnaissance et de mon admiration.

A toute l'équipe de St Aignan

Ça a été un plaisir et un honneur de travailler avec vous. Merci de votre accueil et du temps que vous m'avez accordée. Les qualités humaines que j'y ai rencontré, l'attention et le respect offerts aux résidents, mais aussi aux autres membres de l'équipe, sont formidables. Veuillez trouver ici l'expression de mon respect et de mon admiration. Merci à Mme Jouselin, et aux cadres des différents services, d'avoir rendu possible l'organisation de ses entrevues.

A tous ceux qui m'ont apporté leur aide pour la réalisation de ce travail

Au Dr E.Carrel pour avoir fait germer ce questionnaire lors de nuit de gardes aux urgences de Châteauroux, et Maxence pour l'avoir donné l'élancement de m'y mettre.

A Clotilde, pour avoir su me remonter le moral au moment où je baissais les bras, à Sloane, qui sans même me connaître m'a donné de précieux conseils méthodologiques.

A Pierre, pour tes conseils, ton aide pour la transcription, la relecture, tes encouragements. Je t'aime.

A Jeanne, pour tes milles petits conseils, ton expérience, tes encouragements.

A ma Gaya, pour toutes les discussions intéressantes que nous avons eues depuis que j'ai choisi ce sujet, et pour tes relectures et tes corrections attentives et précieuses.

A Sophie, et à Isabelle pour vos relectures et corrections rapides et brillantes, un grand merci.

A mes parents. Pour vos relectures attentives. Pour votre soutien, vos encouragements, votre présence. Pour laisser toujours la porte de vos maisons respectives ouvertes quand j'ai besoin de travailler au calme.

A tous ceux qui m'ont soutenue et encouragée

A Juliette, Marc, Marie et Samuel, merci d'être là, physiquement ou par la pensée.

A Laure, Charles, et aussi à Cathy, pour leurs encouragements et leur soutien.

A tous ceux sont venus, où ont souhaité venir à ma soutenance, Mamie, Solange, Charles, François et mes cousins.

Aux amis de Paris, qui sont encore là, malgré mes déménagements, et m'encourage dans mon travail, Nausicaa, Caroline, Adeline, Clémence, et aux amis et colocataires du Lot qui m'ont aménagé un bureau pour travailler au calme, Manu, Emeline et Hélène.

A mes co-internes, pour les bons moments et les bons conseils échangés : Justine, Emeline, Anne-Sophie, Lorraine, Anais, Pierre, Clara, Marie Charlotte, Odile, Marie-Ange, Link, Chipa, Lisa, Tiffaine, Alban, Alessandra, Louis, Julia, Julie, Patou, Emilie, Aurelie, Rachelle.

Et bien sûr à tout ceux que je n'ai pas cités, que j'aime quand même fort.

A Claire,
A Payou et Papi,
A la centenaire de Badecon-le-Pin.

SOMMAIRE

SERMENT D'HIPPOCRATE	7
REMERCIEMENTS	8
SOMMAIRE	11
INTRODUCTION.....	13
PREAMBULE.....	14
I) Cadre législatif : droits des usagers, devoirs des médecins.	14
A) Droits des patients : une évolution de la relation médecin patient	14
B) Loi du 4 mars 2002 - Respect de l'autonomie des patients, personne de confiance	14
C) Droits des patients en fin de vie : la loi Leonetti en avril 2005	14
II) Les directives anticipées, état des lieux des connaissances actuelles et objectif de l'étude	17
A) Limites des directives anticipées. Créées pour anticiper la fin de vie, les directives anticipées sont une aide à la prise de décision ... relative.....	17
B) L'utilité des directives anticipées est controversée.....	20
C) Méconnaissance des directives anticipées par les soignants comme les usagers	21
D) Personnes âgées et directives anticipées.....	22
E) Choix de la problématique au regard des connaissances actuelles et lieu d'intervention.....	24
METHODE	26
1) Recherche Bibliographique :	26
2) Objectifs, question de recherche :	26
3) Le choix de la méthode : étude qualitative.....	26
4) Population	27
5) Investigateur	28
6) Technique de recueil des données : les entretiens.....	28
5) Analyse.....	29
6) Financement.....	30
7) Conflit d'intérêt	30
8) Ethique.....	30
RESULTATS.....	31
I) La population interrogée	31
II) Le cadre : La culture palliative à l'EHPAD de St Aignan.....	32
1) Rapport des soignants à la fin de vie et à la mort, une hétérogénéité en rapport avec les habitudes et le vécu de chacun	32
2) L'importance de l'équipe : un soutien mutuel, un espace de parole, l'apport de l'infirmière en soins palliatifs et des autres professionnels ressources.....	33
3) Les difficultés inhérentes à l'accompagnement palliatif : des situations lourdes et chronophages, des douleurs incontrôlables, une charge émotionnelle importante.....	36
III) Dans quelle mesure les volontés des résidents sont-elles actuellement prises en compte à l'EHPAD de St Aignan ? Analyse des pratiques.....	39

1) Connaître les volontés de fin de vie	39
2) Une pratique en cours à l'EHPAD : L'exemple des « consignes-décès » pour demander des volontés de fin de vie	42
3) Respecter les volontés de fin de vie des résidents dans les prises de décisions en fin de vie	44
IV) Les familles.....	45
1) Famille et décision de fin de vie.....	45
2) Famille et fin de vie de leur proche	46
V. Les directives anticipées.....	49
1) Méconnaissance des directives anticipées.....	49
2) Utilité des directives anticipées	49
3) Difficulté de la mise à l'écrit chez les personnes âgées.....	51
4) Le résident peut changer d'avis	52
5) Autres difficultés des directives anticipées	54
VI) Parler de la mort	55
A) Les soignants et la conversation sur la mort	55
B) Les résidents et la conversation sur la mort.....	57
C) Un questionnaire personnel.....	58
D) D'autres façons de parler de la mort.....	59
E) Une formation aiderait à parler de la mort.....	60
VII) Propositions pratiques des soignants pour la mise en place des directives anticipées	62
A) Qui aborde le sujet ?	62
B) Quand aborder le sujet	64
C) Comment aborder le sujet ?	66
DISCUSSION	69
I) Méthodologie	69
A) Validité externe.....	69
B) Validité interne	69
II) Les résultats : comparaison avec la littérature.....	70
A) Des discussions en équipe et un référent en soins palliatif, les premières mesures pour respecter les volontés de fin de vie.....	70
B) Les familles	70
C) Les directives anticipées, utilités et limites	71
D) Les DA, sous quelle forme ?	73
E) Parler de la mort.....	75
F) Propositions concrètes pour une information systématique sur les directives anticipées à l'EHPAD de St Aignan-sur-Cher.....	77
CONCLUSION.....	80
BIBLIOGRAPHIE	81
VERBALTIM	90

INTRODUCTION

La science de ses trente dernières années a permis l'émergence progressive d'une médecine de plus en plus technicienne, efficace, capable de guérir de nombreuses maladies, mais aussi prolonger la vie, et en s'approchant de la mort, de prolonger la survie dans des conditions qui peuvent être considérées comme relevant d'un acharnement thérapeutique ou de l'obstination déraisonnable (1).

Là où la mort était un processus naturel, de nombreuses situations de fin de vie nécessitent aujourd'hui des décisions de « limitation des thérapeutiques » ou « d'arrêt de traitements curatifs » devenus disproportionnés (2).

L'objet essentiel de la loi Leonetti de 2005 (3) est d'organiser les conditions dans lesquelles les médecins sont autorisés à limiter ou interrompre des traitements qualifiés d'obstination déraisonnable, quitte à ce qu'une telle limitation conduise à la mort. Dans le cadre de cette loi apparaît en France le concept de *Directives Anticipées*, un document dans lequel chacun peut exprimer ses souhaits relatifs à sa fin de vie, pour le cas où il ne serait plus capable de s'exprimer.

Dans la pratique, la loi Leonetti est très mal connue des soignants comme du grand public, et les directives anticipées presque jamais rédigées. (1,4,5)

Les patients interrogés dans la thèse de H. Krieger estiment que leur médecin généraliste est bien placé pour les informer de ces droits de fin de vie (6). Mais il s'agit d'un sujet tabou, délicat, souvent difficile à aborder. Y a-t-il réellement un intérêt à la mise en place d'une information systématique sur les directives anticipées ?

Nous avons choisi de nous poser la question chez des personnes âgées résidant en EHPAD (Etablissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Le Comité Consultatif National d'Ethique propose dans son avis n° 121 en juin 2013 : « Pour que les directives anticipées constituent un véritable outil de dialogue, toute personne atteinte d'une maladie grave ou qui intègre un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) doit bénéficier le plus tôt possible dans le cours de sa maladie, de l'accompagnement d'un professionnel de santé pour en rédiger si elle le souhaite. » (7).

La problématique de notre travail est la suivante : Y a-t-il des bénéfices à informer systématiquement les patients en EHPAD de leurs droits en fin de vie ? Si oui comment mettre en place une telle information ?

Pour répondre à ces questions, nous avons interrogé le personnel de l'EHPAD de Saint Aignan (Loir-et-Cher). Des entretiens qualitatifs ont été menés avec eux afin de connaître leurs pratiques autour des volontés de fin de vie, leurs opinions sur les directives anticipées et leurs propositions pour utiliser cet outil au quotidien.

Nous nous intéresserons dans un premier temps aux droits des malades en fin de vie, et aux caractéristiques des directives anticipées connues actuellement. Puis nous exposerons la méthodologie et les résultats de notre étude. Pour finir nous discuterons les résultats au regard de la littérature et tenterons de dégager des propositions concrètes pour les établissements EHPAD.

PREAMBULE

I) Cadre législatif : droits des usagers, devoirs des médecins.

A) Droits des patients : une évolution de la relation médecin patient

Au début du 20^{ème} siècle, la relation médecin-malade est dite paternaliste. Le médecin agit dans l'intérêt exclusif du patient et celui-ci, mis en situation de faiblesse par sa maladie et par son ignorance relative, doit lui faire confiance (8).

Le professeur Louis Portes, président de l'Ordre des Médecins en 1950, déclarait : *"Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper - un enfant à consoler, non pas à abuser - un enfant à sauver, ou simplement à guérir"*(9).

Cette relation a considérablement évolué au cours des dernières décennies. Le patient devient acteur à part entière de sa prise en charge, comme en démontre l'évolution législative. En 1947, l'arrêt Teyssier reconnaît la nécessité d'un consentement du malade préalable aux examens, puis en 1991 le droit des patients à l'information (1991, la réforme hospitalière et le code de santé publique). En 1995 naissent le principe du consentement libre et éclairé, du droit du patient à une information claire et le droit de refuser des soins (L'article 2 du Code de Déontologie Médicale de 1995).

B) Loi du 4 mars 2002 - Respect de l'autonomie des patients, personne de confiance

En mars 2002 est votée la loi dite Kouchner, relatif aux droits et responsabilités des usagers dans le Code de santé publique (10). Elle accentue le droit de refuser les soins, et introduit dans la loi le droit d'accéder au dossier médical, et la possibilité de désigner une personne de confiance.

La personne de confiance a été créée pour connaître la volonté du patient lorsque ce dernier n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté.

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. » (Art. L. 1111-6)(10)

C) Droits des patients en fin de vie : la loi Leonetti en avril 2005

1. Genèse de cette loi : l'affaire Vincent Humbert

La loi sur les droits des patients en fin de vie fait suite à un scandale politico-éthique : l'affaire Vincent Humbert. Ce jeune homme tétraplégique interpelle le Président de la République en lui demandant le droit de mourir. Devant son refus, sa mère accède à sa demande en lui

administrant des barbituriques. Après l'avoir réanimé, son médecin finit par arrêter le respirateur et administrer une injection mortelle.

Le Président de la République de l'époque, M. Jacques Chirac, missionne le député Jean Leonetti, pour présider une mission parlementaire. Trente et un députés de toutes les sensibilités politiques, eurent pour mission de réfléchir sur l'accompagnement de la fin de vie, en réalisant près d'une centaine d'auditions de médecins, d'associations de patients, philosophes, législateurs, soignants, etc.

« Des certitudes individuelles, expliquait J. Leonetti lui-même, nous sommes parvenus curieusement à un doute collectif, qui a fait que nous avons écrit une loi un peu particulière puisqu'elle ne dit pas ce qu'il faut faire, mais elle dit quel cheminement il faut prendre. Elle ne dit pas dans ces cas-là vous pouvez et dans ces cas-là vous ne pouvez pas. Elle ne dit ni le bien ni le mal, ni le permis ou l'interdit. Elle dit la procédure qu'il faut suivre lorsqu'on se retrouve devant ces difficultés de conflit de valeur et, en même temps, d'incapacité de se mettre à la place de l'autre pour décider à leur place. »

Au terme de cette mission, la loi sera soumise au vote du parlement par Jean Leonetti, et adoptée à l'unanimité puis promulguée le 22 avril 2005. Elle sera par la suite complétée par deux décrets d'application le 6 février 2006 : sur les directives anticipées et la personne de confiance.

2. Les principales injonctions de la loi Leonetti

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, représente une étape majeure dans l'affirmation des droits des malades en fin de vie et la prise en compte des enjeux complexes de la fin de vie (3).

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

Elle vient organiser les conditions dans lesquelles les médecins sont autorisés à limiter ou interrompre des traitements, quitte à ce qu'une telle limitation conduise à la mort. Ils doivent pour cela, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, réaliser une procédure collégiale, consulter la personne de confiance et les directives anticipées.

La procédure collégiale consiste à prendre l'avis de l'équipe soignante et d'un médecin consultant (Art.37 du Code de Déontologie Médicale).

Cette loi introduit dans le droit français la notion de « directives anticipées ».

3. Directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger des directives anticipées. Il s'agit d'instructions écrites données par avance sur la conduite à tenir dans le cas où la personne serait incapable d'exprimer sa volonté, concernant l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné, ou la prolongation artificielle de la vie. Initialement ces directives étaient valables trois ans, et révocables à tout moment, le médecin devait en tenir compte mais elles n'avaient pas de caractère obligatoire.

Le décret du 6 février 2006 décrit leurs modalités d'application. Il prévoit les conditions dans lesquelles elles peuvent être rédigées, si la personne est dans l'impossibilité d'écrire, et il définit leurs conditions de conservation.

4. Une loi modifiée tout récemment

Le 23 juillet 2012, le Président de la République François Hollande crée une *Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie* qui a pour objectif d'explorer les conditions de la mort en France et d'examiner s'il convient ou non d'ouvrir la voie à une « *assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ».

Huit débats publics ont été organisés dans plusieurs villes de France, et les principaux articles et études pertinents sur le sujet étudiés. Le professeur Didier Sicard a remis son rapport le 18 décembre 2012, appelé Rapport Sicard(1). Nous reparlerons par la suite de ses conclusions concernant les directives anticipées en France.

Suite à ce rapport, un nouveau projet de loi sur la fin de vie est proposé par les députés Alain Claeys et Jean Leonetti.

Le texte propose entre autres : la définition d'un droit à la sédation profonde et continue à la demande du patient accompagnant l'arrêt de traitement (Art. 3) ; le renforcement de la portée des directives anticipées (Art. 8) ; la précision du statut du témoignage de la personne de confiance (Art.9) ; la redéfinition de la hiérarchie des modes d'expression de la volonté du patient (Art.10).(11)

Il a été adopté par l'Assemblée Nationale, puis par le Sénat dans une version modifiée le 29 octobre 2015. Les deux chambres s'étant prononcées en faveur de textes très différents, une commission mixte paritaire s'est réunie le 19 janvier 2016, permettant de proposer un texte commun, qui a été accepté par l'Assemblée Nationale le 25 janvier. (**Sénat 17 fev ?**)

Concernant les directives anticipées, voici les nouvelles lois :

« Les directives anticipées sont respectées pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant le patient, sauf lorsque sa situation médicale ne correspond pas aux circonstances visées par ces directives ou en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale. »

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées »(11)

Ce texte donne plus de poids aux directives anticipées, qui ne sont plus limitées à une validité de trois ans et sont opposables au médecin si elles correspondent à la situation médicale du patient.

II) Les directives anticipées, état des lieux des connaissances actuelles et objectif de l'étude

A) Limites des directives anticipées. Créées pour anticiper la fin de vie, les directives anticipées sont une aide à la prise de décision ... relative

Les directives anticipées sont les instructions écrites données par avance sur la conduite à tenir dans le cas où la personne serait incapable d'exprimer sa volonté, concernant l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné. En théorie, ça semble simple, mais en pratique plusieurs difficultés sont à prendre en compte.

Plusieurs articles, mettent en lumière les limites des directives anticipées, que sont la difficulté à anticiper, la possibilité de changer d'avis, la compréhension que le patient a des propositions thérapeutiques, la compréhension que le médecin a de ce qui est écrit, le fait que ce soit un sujet tabou et enfin le temps que prend une telle discussion.

1. Difficultés d'anticipation

Peut-on vraiment anticiper la fin de vie ? Il est difficile de savoir de quoi l'avenir sera fait, et plusieurs auteurs expriment « *qu'il est rare que ce qui a été exprimé par un patient s'applique à la situation précise à laquelle il se trouve confronté.* »(12,13). Et ce d'autant plus quand les directives anticipées ont été rédigées par des personnes en bonne santé.

La citation de Fagerlin et Schneider, à ce sujet, est reprise par plusieurs auteurs : « *il est difficile d'énoncer des préférences pour un futur non spécifiable en étant confronté à des maladies non identifiables pour lesquelles les traitements ne sont pas prédictibles* ». (14)

2. Les patients peuvent changer d'avis

Par la suite, il faut avoir à l'esprit qu'il n'est pas rare que les patients changent d'avis. Des directives rédigées pour quelqu'un de relativement bien portant peuvent changer quand l'état de santé se dégrade ou la mort arrive (15,16).

Dans un article, des auteurs relatent leurs expériences de directives anticipées. Ils témoignent de changement d'opinion de patients qui sont finalement heureux que leurs directives n'aient pas été suivies (12).

3. Compétence du patient

Se pose aussi la question de la compréhension que le patient a des différents traitements. La personne, généralement profane en matière de thérapeutique et de technique de soins, peut en avoir une vision erronée ou déformée. Par exemple, elle peut refuser, au nom de la dignité, qu'on lui pose une sonde urinaire, sans savoir que ce geste permettrait un soulagement immédiat de la douleur et de l'inconfort en cas de rétention aigüe d'urine.

Il y a une certaine confusion et méconnaissance des patients sur les traitements de prolongation de vie notamment concernant la réanimation cardio-pulmonaire, et la ventilation

artificielle d'après une étude réalisée aux Etats-Unis (17).

La question de la capacité de discernement des résidents est aussi à poser dans le cadre de l'EHPAD. Une équipe de soins palliatifs exerçant à Rouen décrit précisément le problème :

« Alors que la capacité juridique de discernement est une question de tout ou rien (dans un domaine donné et pour un temps donné), il n'en va pas de même de la compétence « éthique », qui peut se perdre graduellement. D'où la nécessité, quand un professionnel de soin aide un patient à rédiger ses directives anticipées, d'évaluer plus finement sa compétence. L'échelle de compétence de Beauchamp et Childress en sept étapes peut y aider. » (12).

Cette échelle d'évaluation de la compétence comprend sept étapes :

- 1) Capacité de manifester une préférence ou un choix.
- 2) Capacité de comprendre sa situation.
- 3) Capacité de comprendre les informations révélées.
- 4) Capacité de donner une raison (un motif).
- 5) Capacité de donner une raison rationnelle (plausible).
- 6) Capacité de donner une raison évaluant le rapport risque/ bénéfice.
- 7) Capacité de formuler une décision raisonnable.

D'autres auteurs se sont penchés sur la question, comme le département d'Ethique de l'Université de Washington et le Conseil de l'Europe (*Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*).

Au total, tous convergent pour définir la capacité de décision relative aux traitements de fin de vie :

- capacité de compréhension des informations médicales ;
- capacité d'appréciation de la situation incluant les conséquences de ses choix ;
- capacité de raisonnement pour expliquer la raison de ses choix ;
- capacité à les communiquer.

4. Compréhension par les médecins

Il faut aussi que les médecins intervenants en urgence comprennent ce que le patient a voulu dire. Le classique « pas d'acharnement » n'aide pas forcément à prendre une décision. Dans une étude qualitative auprès de médecins généralistes nantais, le sens donné à « mourir dignement » n'est pas consensuel (18).

5. Une discussion nécessaire entre les deux protagonistes

Pour que le texte rédigé soit utilisable au moment venu, il faut que le patient soit bien informé des évolutions possibles de sa maladie, et des traitements envisageables. Et que le médecin entende les souhaits réels du patient.

Une discussion entre les deux protagonistes au moment de la rédaction semble être un bon moyen pour arriver à une compréhension mutuelle, et pour écrire des directives anticipées qui pourront s'appliquer à la situation concrète.

Ainsi James A. Tulsky conclut dans un article rédigé en 2005 : « *Les ACP (directives anticipées aux Etats-Unis) sont idéalement un processus de discussion et mise au point entre*

médecins, patients, familles, avec un cadre qui accentue la réponse aux émotions des patients et des familles, se concentrant plus sur les buts des soins et moins sur les traitements spécifiques. » (19).

Il n'est pas le seul à voir les choses ainsi. Pour plusieurs équipes de soins palliatifs, les directives anticipées sont essentiellement l'occasion d'un dialogue et d'un partage entre le patient et le professionnel qui se prolongent du temps de l'écrit à celui de la décision. L'accompagnement et l'échange dans la rédaction des directives anticipées sont autant, voir plus importants que la rédaction elle-même (20–22). C'est également ce que propose le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis n°121 (7), et la conclusion à laquelle arrivent les auteurs d'une étude qualitative auprès de 186 personnes sur les directives anticipées. *« Les directives anticipées seraient utilisées comme instrument de parole et de dialogue plutôt que comme écrit pour faire prévaloir une volonté figée le jour où le dialogue ne sera plus possible »(23).*

Ce dialogue sur la fin de vie est une opportunité pour donner des explications, et les auteurs observent un effet rassurant sur certains patients(12).

On peut citer un médecin gériatre et palliativiste, Michel Cavey, qui, avant même le texte de loi de 2005, proposait la rédaction des directives anticipées aux patients qui lui demandaient à être euthanasiés. Il profitait de cette occasion pour élargir la discussion à la sédation et aux médicaments dits à « effet double ». C'est pour lui un puissant moyen d'obtenir un climat de confiance, et une grande amélioration de l'anxiété du malade, et du médecin(24).

Mais parfois, au contraire, aborder ce sujet soulève une angoisse de la mort et d'importants mouvements défensifs. C'est la conclusion d'une étude qualitative menée par des psychologues auprès de personnes âgées hospitalisées ou en EHPAD et de familles(25).

6. Un sujet tabou

La conversation entre médecin et patient semble être la meilleure façon, et la meilleure raison d'élaborer des directives anticipées. Il faut donc aborder ses sujets délicats que sont la fin de vie et la mort.

Plusieurs études vont dans le même sens : les patients attendent que les médecins évoquent le sujet. C'est ce qui ressort d'une étude qualitative auprès de patients en oncologie (26), et également d'une étude qualitative menée auprès de personnes âgées dans la thèse de H. Krieger (6). Cette idée est réaffirmée dans la revue de littérature réalisée par la SFAR en 2015 (27), et également dans une revue de littérature sur la communication en fin de vie : *« La majorité des patients souhaitent en parler mais attendent que le médecin leur en parle. » (28).*

C'est donc aux médecins d'aborder le sujet. Mais les médecins généralistes interrogés au cours de la thèse de M. Cousin et J. Fayeulle ont fait part de leur soulagement lorsque la discussion sur la fin de vie est amorcée par le patient lui-même (29).

Une revue de littérature de 2014 portant sur la communication autour de sujets difficiles, constate également que beaucoup de médecins ont des difficultés avec l'annonce de mauvaises nouvelles et la discussion de traitement en fin de vie. Certains préfèrent même éviter ces sujets (30). Ils ont peur de heurter le patient, ont du mal à aborder le sujet (28).

On constate bien ici un point de blocage dans la communication entre le soignant et le soigné. La mort reste un sujet tabou. C'est une difficulté supplémentaire pour la rédaction de

directives anticipées.

7. Une discussion qui demande du temps

Discuter des directives anticipées, ça prend du temps. Les patients d'oncologie d'une étude quantitative anglaise estiment que « *la conversation sur les directives anticipées doit se dérouler sur plusieurs séances, et être conduite par un professionnel formé qui dispose de suffisamment de temps pour parler des questions soulevées, avec la connaissance et les outils pour répondre aux questions, adaptant la conversation à l'individu, et évitant de détruire l'espoir.* » (26).

Les médecins généralistes interrogés dans la thèse de M. Cousin et J. Fayeulle ont qualifié cette démarche de chronophage, (22,29).

Dans une étude menée à Genève, deux infirmiers dédiés aidaient les patients à rédiger des directives anticipées. Il a fallu en moyenne 3,2 heures d'entretien par patient pour y aboutir (31).

Le système de santé français privilégie la rémunération des généralistes à l'acte. Il conviendrait donc d'imaginer une rémunération adaptée au temps passé (18). La revalorisation financière du temps investi sur les directives anticipées est également proposée par un article américain comme une priorité de santé publique (32).

B) L'utilité des directives anticipées est controversée.

Etant donné les limites des directives anticipées dont nous venons de discuter, il est légitime de se demander si, au final, les directives anticipées sont utiles.

Les études évaluant l'utilité des DA, essentiellement faites aux Etats-Unis, sont nombreuses et les interventions et les résultats sont disparates.

L'étude SUPPORT, une étude multicentrique contrôlée américaine portant sur plus de 6000 patients en 1993-2005, a étudié l'effet d'une information délivrée aux médecins de patients atteints de maladie grave ainsi que l'intervention d'une infirmière spécialisée ayant de multiples contacts avec le patient, la famille, le médecin et les soignants pour comprendre les préférences, encourager le contrôle de la douleur, faciliter les directives anticipées et la communication « médecin-patient ». Cette étude n'a montré aucun effet sur des critères de jugements comme la ventilation mécanique, le nombre de jours passés en unité de soins intensifs ou le niveau de douleur (33).

Des études plus récentes ont montré que les directives anticipées sont capables d'augmenter le respect des volontés de fin de vie des patients, la satisfaction des patients et des familles par rapport aux soins et peut réduire le stress, l'anxiété et la dépression des familles.(34)

Des auteurs néerlandais ont réalisé en 2014 une revue de littérature remarquable sur les effets des directives anticipées (35). Cent-treize articles ont été inclus au total. La plupart ont été réalisés aux Etats Unis (91 études) ou au Canada (5 études).

Les directives anticipées sont associées à l'augmentation de soins palliatifs. Sur vingt-deux études, dix retrouvent une diminution des traitements actifs associés aux directives anticipées,

Onze ne retrouvent aucune association et une retrouve une augmentation de traitements actifs associés aux directives anticipées.

Les directives anticipées sont associées à plus de soins de confort (six études).

Concernant l'hospitalisation en fin de vie, deux études retrouvent une diminution des hospitalisations en fin de vie, deux études ne retrouvent aucune association, trois études retrouvent une augmentation des fins de vie hors hôpital.

Concernant la qualité de vie et la satisfaction des familles et des patients, six études montrent qu'elle est augmentée et cinq études ne montrent pas d'association avec la rédaction des directives anticipées.

Vingt études ont étudié des interventions complexes dans les établissements. Elles augmentent la fréquence de soins extrahospitaliers, la conformité avec les souhaits des patients et la satisfaction des patients avec les soins et l'utilisation de soins palliatifs.

L'étude conclut que des interventions complexes autour des ACP pourraient être plus efficaces que des documents écrits seuls.

Il est ainsi démontré que les directives anticipées sont utiles, mais leur efficacité dépend du type de Directives Anticipées utilisé.

C) Méconnaissance des directives anticipées par les soignants comme les usagers

Les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie : ainsi dans l'étude de l'Institut National d'études démographiques (INED) sur la fin de vie publiée en 2012, seules 2,5% des personnes décédées en avaient rédigées. (2)

La loi Leonetti est en vigueur depuis 10 ans, et chaque année des études constatent à nouveau qu'elle est peu et mal connue par les soignants comme les patients.

Jean Leonetti, lui même, le constate dans son rapport de 2008 : « *Méconnue des professionnels, la loi l'est encore plus des malades et de leurs familles* »(36).

Il explique cette méconnaissance de la loi par une campagne d'information presque inexistante. Seule une plaquette d'information de l'INPES, intitulée *Les patients en fin de vie ; soins palliatifs et accompagnement* et diffusée début 2007, en mentionne les principales dispositions, sans toutefois les expliquer ni les commenter.

Ce constat est renouvelé en 2011 dans le rapport de l'Observatoire National de la fin de vie (37).

Plus récemment, en décembre 2012, dans le cadre du rapport Sicard, un sondage est réalisé auprès de 1000 personnes et montre à nouveau la méconnaissance de la législation actuelle. En effet, 48% des Français pensent qu'il n'est pas vrai que la loi autorise les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie. 47% des Français pensent également qu'il est faux que la loi interdise l'acharnement thérapeutique (1).

L'article de Claudia Mazzocato résume plusieurs études qui ont porté sur la connaissance de la loi Leonetti par les praticiens hospitaliers ou en libéral (5). Les résultats confirment à chaque fois que la loi est mal connue, et mal appliquée.

Ce constat initial rend difficile toute forme d'étude sur les directives anticipées. En effet,

quelque soit la méthodologie employée, les gens donnent leurs avis sur un sujet dont ils viennent d'être informé, « à chaud », sans avoir eu le temps de s'approprier intimement l'information. C'est ce constat qui nous a amené à nous intéresser à l'information sur les directives anticipées et les droits en fin de vie.

D) Personnes âgées et directives anticipées

1. Environ 20% des personnes âgées vivant en EHPAD sont intéressées par les directives anticipées

Une étude qualitative a été menée par le Centre d'éthique de l'hôpital Cochin auprès de 186 personnes âgées de plus de 75 ans. Des entretiens questionnaient les personnes âgées sur leurs représentations des directives anticipées. Si 90 % des participants n'en avaient jamais entendu parlé, 83% disaient ne pas être intéressés.

Seuls 17% sont donc intéressés par la rédaction de leurs directives anticipées, mais 30% ont des idées précises sur les conditions du mourir, ce qu'ils voudraient et ce qu'ils ne voudraient pas.

C'est la proportion qui est retrouvée lors d'une étude par questionnaire auprès de vingt EHPAD en France : une fois informés de l'existence des directives anticipées, environ 24% des résidents demandent des explications supplémentaires (38).

Cette proportion de personnes intéressées est semblable à celle obtenue dans d'autres populations. Dans une étude menée en Suisse dans un service de dialyse, 67% des patients ont refusé d'écrire des directives anticipées ou ont dit y réfléchir. Sur les 33% intéressés, 20% ont effectivement rédigé leurs directives (39). Dans les pays comme les États-Unis ou l'Australie où le dispositif existe depuis plus de 20 ans (respectivement 1991 et 1992), leur utilisation quantitative est restée peu élevée, comprise entre 5 et 24 % maximum, et stable dans le temps (40).

Dans une étude réalisée en Australie en 2010 dans un EHPAD, le taux de remplissage des directives anticipées est bien plus élevé. Les auteurs l'expliquent par la façon de les aborder avec eux : « Dans cette étude, 81% patients ont rédigé des directives anticipées, sont satisfaits de l'information donnée, d'être écouté et impliqué dans les prises de décisions. Ses conclusions ne sont pas surprenantes étant donné le modèle de directives anticipées centré sur le patient, encourageant une discussion ouverte sur les buts qu'ils donnent aux soins, ce qu'ils entendent par vivre bien, leurs valeurs et leurs croyances. » (34).

2. Les personnes âgées ont conscience des limites des directives anticipées

Les personnes interrogées sont assez lucides sur les limites des directives anticipées que nous avons évoquées plus haut. Dans l'étude réalisée par le Centre d'éthique de Cochin, rédiger des directives anticipées leur semble peu utile car les choses ne se présentent jamais comme ils les ont imaginées, de toute façon les médecins sont les mieux à même de décider, on leur fait toute confiance. Et si même on ne leur faisait pas confiance et qu'on soit tenté d'écrire, ce que l'on écrit a de grandes chances d'être interprété d'autre façon que ce que l'on a voulu signifier. Certains craignent même qu'écrire : « Pas d'acharnement thérapeutique », entraîne un désengagement trop précoce de la part du médecin (23).

Cette crainte du mésusage, et ce sentiment d'incompétence médicale sont retrouvés dans les entretiens menés par H. Krieger dans le cadre de son travail de thèse (6). Une étude qualitative américaine interroge des personnes âgées sur les directives anticipées. Ils expriment leurs inquiétudes qu'un lien soit fait entre leurs directives anticipées et un demande d'euthanasie, des doutes sur les possibilités d'applications des directives anticipées et la possibilité qu'ils changent d'avis (41).

3. Dénier de la maladie, difficulté à aborder la fin de vie

Une autre constatation surprenante de l'étude réalisée par Cochin est qu'il n'y a pas de corrélation entre l'âge et l'état de santé, et l'idée que les gens en ont. Ainsi, dans un groupe de personnes de plus de 75 ans atteintes d'une pathologie cardiaque sévère, seules 5% disaient se sentir malade. Les autres ne se sentant ni vieux, ni malades, ils ne sont pas concernés par les directives anticipées (23).

De même, dans la thèse de H. Krieger, les personnes âgées disent que les directives anticipées concernent tout le monde, mais eux ne se sentent pas concernés. Ils disent que le fait d'être en bonne santé est un frein à la rédaction des directives anticipées (6), ce qui est aussi retrouvé dans une étude réalisée au Canada en 2011 (42).

Pourtant, les patients du service d'oncologie interrogés dans une étude américaine ne pensent pas que le moment de la maladie, du diagnostic et du traitement actif soit plus adapté pour évoquer ses perspectives inquiétantes. Si certains accueillent volontiers l'opportunité de parler de ces problématiques de fin de vie, d'autres ne se sentent pas prêts, ou pas capable d'en parler (26).

Un cheminement personnel est donc nécessaire. Savoir que les directives anticipées existent est une étape facile. Connaître le pronostic de la maladie dont on est atteint, et capable de se projeter dans ce moment redouté que sera celui de la fin de vie est plus difficile.

4. Laisse la décision à la famille et au médecin

Les personnes âgées préfèrent parfois laisser ces décisions délicates à leur famille, ou leur médecin.

Les personnes interrogées par le Centre d'éthique de Cochin ont confiance en leurs médecins et leurs familles, parfois plus qu'en eux même, pour prendre une décision médicale de cette importance (23). C'est la même raison qu'avançaient les patients qui ne souhaitaient pas écrire leurs directives anticipées dans une étude suisse (43).

Une étude qualitative réalisée en 2011 auprès de résidents en maison de retraite aux Etats-Unis retrouve des résultats semblables. Beaucoup de résidents n'ont pas parlé de leurs souhaits de fin de vie. Ils supposent que leur famille, ou leur médecin, prendra cette responsabilité (44). De même un article de M.-L. Villard et N. Beziaud analyse l'opinion des personnes âgées sur la fin de vie et les soins palliatifs à partir d'une enquête réalisée au Royaume-Uni. Les directives anticipées leur paraissent trop rigides et lugubres, et la personne âgée compte sur sa famille pour « *savoir ce qu'il faudra faire le moment venu* » (45).

Est-ce là une conséquence de plusieurs dizaines d'années d'une relation médecin-malade de

type paternaliste ? Quel qu'en soit l'origine, ce phénomène semble accentué chez les personnes vivant en EHPAD. Dans le travail de thèse de L. Stahl, qui a mené des entretiens auprès de résidents d'EHPAD, les personnes interrogées ne préparent pas vraiment leur fin de vie, comme si ce n'était plus à eux de prendre les décisions importantes qui les concernent (46). Elle conclut que « *l'autonomie décisionnelle ne semble pas être une priorité chez la majorité des personnes interrogées, qui préfèrent s'en remettre à leur familles, leur médecin, ou Dieu.* ».

5. Les personnes âgées sont intéressées par une information sur leurs droits en fin de vie

Si le pourcentage de personnes âgées prêtes à rédiger leurs directives anticipées est assez faible, il semble qu'un plus grand nombre soit favorable à une discussion sur le sujet.

Dans la thèse de H. Krieger, les personnes âgées interrogées ne se sentent pas vraiment concernées par les directives anticipées. Par contre, ils sont contents d'être informés de la possibilité de faire cette démarche, et plusieurs modalités ont été évoquées (6).

Dans l'étude réalisée par le Centre d'éthique de Cochin, s'il n'y avait que 6 % des personnes interrogées prêts à se servir de l'opportunité qui leur était offerte d'écrire des directives anticipées, ils étaient 30 % à avoir des idées assez précises sur les conditions du mourir, ce qu'ils voulaient et ce qu'ils ne voulaient pas ; ils étaient encore plus nombreux à s'exprimer sur les conditions du vieillir et les capacités essentielles à conserver (23).

Dans l'étude réalisée en Australie dans un EHPAD et obtenant un fort taux de remplissage des directives anticipées, les auteurs affirment que « *les patients sont ouverts aux directives anticipées et attendent que les professionnels de santé abordent le sujet* » (34).

Un article anglais affirme également que « *plusieurs études indiquent beaucoup de personnes âgées souhaitent parler des problématiques de la fin de vie* » (47).

E) Choix de la problématique au regard des connaissances actuelles et lieu d'intervention.

Les directives anticipées sont associées à une augmentation des soins palliatifs en fin de vie, une diminution des hospitalisations en fin de vie, elles augmentent parfois la conformité avec les souhaits des patients et la satisfaction des patients.

La difficulté à anticiper, la possibilité de changer d'avis, la compréhension que le patient a des propositions thérapeutiques, et celle que le médecin a de ce qui est écrit, le fait que ce soit un sujet tabou et le temps que prend une telle discussion sont des obstacles à l'utilisation des directives anticipées.

En EHPAD, seulement 20% des personnes âgées souhaitent rédiger des directives anticipées, mais un plus grand nombre accueille volontiers une information sur leurs droits en fin de vie. Information qui est intéressante à délivrer, vu que très peu de gens connaissent les directives anticipées.

Pour informer de façon systématique les résidents d'un EHPAD sur leurs droits en fin de vie,

de nouvelles questions se posent.

Nous avons choisi d'interroger les soignants. Nous avons souhaité connaître d'abord les pratiques déjà en place à l'EHPAD pour respecter les volontés de fin de vie. Puis savoir si de leurs points de vue, les directives anticipées peuvent être utiles sur leur établissement malgré leurs nombreuses limites. Et enfin qui sera le mieux placé pour aborder ce sujet, quand et comment.

Le point de vue du personnel soignant travaillant en EHPAD a moins été étudié que celui des résidents. Pourtant, cela paraît indispensable, car ce sont des acteurs centraux dans la vie, et la fin de vie des résidents. Peut-être sont-ils amenés à avoir ces discussions avec les résidents ? Ils faut alors qu'ils connaissent les directives anticipées afin d'informer au mieux les résidents.

D'autre part, nous avons choisi de travailler sur un seul établissement, l'EHPAD de Saint Aignan-sur-Cher dans le Loir-et-Cher. Nous avons fait ce choix pour étudier plus en profondeur les points de vue des différents acteurs (infirmiers, aides-soignants, cadres, psychologue, médecins ...), en sachant que la « culture d'établissement » est importante pour ses problématiques sociales liées au ressenti de chacun.

Interroger les soignant d'un même établissement semble être également une première étape, qui pourrait conduire par la suite à la mise en place d'une information systématique sur l'EHPAD en fonction des réponses des soignants qui y travaillent.

Nous avons donc réalisé une enquête qualitative, avec des entretiens semi-directifs en individuel et en *focus group* avec des soignants de l'EHPAD de Saint Aignan.

METHODE

1) Recherche Bibliographique :

L'usage des directives anticipées en France étant étroitement lié à la culture du pays et à sa conception de la mort, la première recherche documentaire a été réalisée en français sur internet à l'aide du Centre de Documentation de l'APHP et de DirectScience. L'accès à des thèses récentes de mes confrères a été possible grâce au catalogue des bibliothèques de l'enseignement supérieur SUDOC et au prêt entre bibliothèques. Les mots-clés utilisés pour ces recherches étaient : « mort », « directives anticipées » et « loi Leonetti ». Cette recherche préliminaire m'a permis d'arrêter le thème général de ma thèse : l'information sur les directives anticipées chez des patients séjournant en EHPAD.

Mes recherches se sont ensuite portées sur la méthodologie à employer, à l'aide du portail internet Google Scholar et de livres achetés dans une librairie spécialisée (48,49).

Enfin, une recherche plus large a été faite pour le travail de discussion, avec la recherche d'articles anglophones sur les sites PubMed et Cochrane, à l'aide des mots clés « *advances directives* » et « *nursing home* ».

Ces documents ont été référencés et organisés à l'aide du logiciel Zotéro®.

2) Objectifs, question de recherche :

La recherche documentaire a montré que les directives anticipées sont difficiles à étudier car elles sont très peu connues, et très peu utilisées. Notre idée initiale était de mener une action concrète, celle de mettre en place une information systématique auprès des résidents en EHPAD sur leurs droits pour leur fin de vie, et d'évaluer ensuite les répercussions de cette démarche sur les différents acteurs.

Mais est-il possible de mettre en place une telle mesure sans s'intéresser au préalable aux pratiques déjà en place dans les services, et aux points de vue de l'équipe qui devra mener ces discussions ?

Il me semblait dommage de se priver ces expériences. C'est donc la première étape de cette démarche qui sera mon travail de thèse.

La question de recherche initiale est la suivante « Y a-t-il un intérêt à la mise en place d'une information systématique sur les directives anticipées en EHPAD, et si oui comment la mettre en place ? ».

Il a été décidé d'étudier dans ce travail le point de vue des soignants, car ce sont des acteurs centraux de la prise en charge des patients, que celui des patients a été évalué assez récemment par une étude de plus grande ampleur (23), et que c'est une première étape intéressante pour mettre ensuite en place une procédure si elle est jugée utile.

3) Le choix de la méthode : étude qualitative

Pour bien comprendre le ressenti des personnes interrogées sur ce sujet délicat, nous avons choisi de mener les entretiens à l'oral, pressentant que dans un questionnaire par écrit, les

questions n'auraient pas été justes, et le temps de réflexion insuffisant pour qu'elles s'expriment pleinement.

Nous avons choisi une méthode qualitative, qui permet de traiter des données non quantifiables comme du discours, ou des éléments de langage (48,50), à la différence des méthodes quantitatives qui permettent de traiter des données chiffrées de manière statistique. C'est la méthode de choix pour étudier les représentations et les pratiques d'une population (48).

Il existe différentes méthodes quantitatives, comme par exemple la phénoménologie, l'ethnographie, la théorisation ancrée (50,51). La théorisation ancrée a retenu notre attention, et nous semble intéressante sur plusieurs points.

La théorisation ancrée permet de générer une théorie (théorisation) à partir d'une analyse rigoureuse des données (c'est-à-dire ici le discours produit au cours des entretiens), donc une théorie « ancrée » dans les données (52,53).

Le chercheur n'émet pas d'hypothèses initialement, mais les hypothèses émergent de chaque entretien, et demandent à être vérifiées au cours des entretiens suivants. Cela implique d'analyser les données au fur et à mesure de leur production, et d'orienter les entretiens suivants en fonction des nouvelles hypothèses. L'analyse de données se fait selon des étapes précises, qui permettent de pousser l'étude au delà d'une analyse descriptive, vers un schéma explicatif liant ensemble les différents éléments d'une situation (53).

Je me suis donc inspiré de la théorisation ancrée pour faire ce travail, sans avoir pu en respecter rigoureusement toutes les exigences. Il nous a paru préférable de l'évoquer néanmoins.

4) Population

Il a été décidé ici d'interroger les différents corps de métiers d'un établissement EHPAD du Loir-et-Cher, l'EHPAD de Saint Aignan. La population est constituée d'infirmières, d'aides-soignantes, de cadres, d'une psychologue, de médecins, d'infirmières spécialisées en soins palliatifs de cet établissement.

Les participants ont été recrutés avec la collaboration de la directrice de soins de l'établissement qui m'a autorisée à organiser ces entretiens sur des temps de formations soignants. Pour les *focus groups*, les soignants intéressés par le sujet étaient donc libres de s'inscrire, à un horaire ne gênant pas le déroulement du travail et pouvant être « récupéré » par la suite. Pour les entretiens individuels (concernant les médecins), les personnes étaient contactées et un rendez-vous était convenu.

Le nombre de participants à inclure est déterminé par la méthode de la saturation des données (52,53). Celle-ci consiste à inclure de nouveaux participants jusqu'à ce que la variété de réponses exprimées ne diffère plus lors des différents entretiens.

Le recueil de données s'arrête lorsque la lecture du matériel n'apporte plus de nouveaux éléments. C'est la saturation.

5) Investigateur

Pour recueillir des données de qualité, il faut éviter au maximum au cours de l'entretien que l'investigateur n'influence le discours des participants. Cela est possible en partie par un effort de l'investigateur, comme le conseille le docteur Hennebon : « *Oubliez tout ce que vous savez ! Partez avec un regard neuf, sans aucune idée préconçue. Faites le vide dans votre esprit. Les données recueillies ne doivent en aucun cas provenir de vous, mais de la personne que vous allez interroger. Comme le rappelle Glaser, pensez à Socrate : « Je sais que je ne sais pas ».* » (52)

Cependant, ce biais personnel ne peut-être complètement évité, il importe donc que le lecteur connaisse les caractéristiques de la personne qui a mené l'entretien.(54) Ils ont tous été conduits par l'auteur, interne en médecine générale, femme de 27 ans. Il s'agissait de sa première expérience dans la réalisation d'interviews.

6) Technique de recueil des données : les entretiens

a) Entretiens individuels et focus group

Des entretiens en groupe ont été réalisés (*focus groups*), et complétés par des entretiens individuels. Les entretiens de groupe permettent de mettre en évidence les consensus et les désaccords, ce qui semble important pour des professionnels qui vont être amenés à travailler ensemble, en équipe. Les groupes ont été constitués afin qu'il n'y ait pas de différence « hiérarchique » entre les participants d'un même groupe, ce qui aurait pu inhiber certains propos. L'inconvénient du *focus group* par rapport à l'entretien individuel est que certains propos, d'ordre personnel par exemple, pourraient ne pas être livrés du fait du groupe, d'où l'intérêt de réaliser également des entretiens individuels pour diversifier des données.

b) Plan d'entretien : des entretiens semis dirigés

Le plan d'entretien correspond au guide d'entretien et aux stratégies d'interventions de l'investigateur pour maximiser l'information obtenue sur chaque thème. (48)

Ce passage de l'article de Mélanie Couture (55) explique clairement le type d'entretien à mener pour ensuite analyser les données par théorisation ancrée : « *Les entrevues débutent avec des questions très générales, ceci afin de ne pas suggérer de réponses aux participants. Au fur et à mesure que les hypothèses émergent des analyses et que la théorie se construit, le schéma d'entrevue se modifie et les questions deviennent de plus en plus spécifiques pour permettre de tester les hypothèses (Hutchinson, 1993). Par conséquent, le guide d'entrevue n'est pas fixe et évolue au même rythme que la théorie.* »

Ainsi, une consigne de base a été donnée aux participants : ils étaient invités à parler de leurs expériences sur la discussion sur la fin de vie et le respect des volontés en fin de vie.

Ils étaient ensuite interrogés sur leurs connaissances des directives anticipées, et l'utilité qu'ils y verraient pour leur pratique.

Un guide d'entretien était préparé avant chaque entretien, rappelant les hypothèses issues des entretiens précédents, afin de guider l'investigateur dans ses interventions, de façon à ce qu'elles proviennent des données, et non de ses préoccupations(52). Ce guide a évolué à

chaque entretien en fonction des résultats précédents, avec au fur et à mesure des groupes des questions de plus en plus précises visant à valider les hypothèses précédentes.

Les stratégies d'interventions ne sont pas particulièrement détaillées sur la nature des relances, il s'agit plutôt ici d'une « posture » naïve, d'oublier ce que l'on sait et ce que l'on croit pour laisser toute la place à l'expertise de la personne interrogée.

c) La réalisation des entretiens

En début d'entretien, le cadre contractuel était posé à l'aide d'un document écrit, une notice d'information expliquant aux participants le but de la recherche, ce que l'on attendait d'eux et leur assurant une parfaite confidentialité. Un enregistrement audio était réalisé.

Deux thèmes étaient alors donnés, discussion sur la fin de vie et respect de la volonté en fin de vie et il était demandé aux participants de raconter leurs expériences sur le sujet. La question de l'utilité des directives anticipées en EHPAD était abordée ensuite.

5) Analyse

a) Transcription :

Le contenu de l'enregistrement de chaque entretien a été retranscrit intégralement. La transcription a consisté à mettre par écrit la discussion en identifiant chaque intervenant ainsi que les éléments non verbaux (silences, mouvements...).

Les données ont été rendues anonymes en utilisant une lettre de l'alphabet pour désigner les participants (Participant A, Participant B, etc ...)

b) Codification et Catégorisation :

Les premières étapes d'analyse par théorisation ancrée sont similaires à celles réalisées plus classiquement, l'analyse thématique. Il s'agit de la codification et de la catégorisation.

La codification est un travail minutieux. Il s'agit de dégager, relever, nommer, résumer, thématiser, presque ligne par ligne, le propos développé à l'intérieur du corpus sur lequel porte l'analyse (53). Le travail de codage a été réalisé manuellement.

Ensuite, l'étape de *la catégorisation*. Le texte codé, est réarrangé en une liste de catégories faisant émerger les thèmes principaux.(4)

Une triangulation des données a été effectuée pour réduire la subjectivité de la codification et de la catégorisation. Les retranscriptions ont été transmises à un deuxième investigateur (la directrice de thèse) qui a effectué une deuxième codification sans avoir connaissance de la première.

Les éléments de texte, codés et catégorisés, sont disponibles pour chaque entretien en annexe.

c) Mise en relation et Intégration

La mise en relation consiste à trouver des liens entre les catégories, qui ont habituellement déjà commencés à s'imposer d'eux-mêmes lors du travail précédant.

Puis *l'intégration*. Les différentes catégories, issus des différents entretiens, doivent être réorganisées en fonction du thème étudié, de la problématique initiale. (53)

6) Financement

L'auteur a financé lui-même les frais, correspondant à l'achat de documents méthodologiques et des frais de reprographie.

7) Conflit d'intérêt

L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêt.

8) Ethique

Nous nous sommes posées la question de soumettre le projet de recherche à la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés). Or ce protocole de recherche ne nécessite pas d'utiliser des données personnelles des personnes interrogées. A aucun moment leur nom n'a été demandé. Des initiales aléatoires ont été utilisées pour la retranscription. Dans ce même soucis de confidentialité, et pour éviter que des personnes puissent être reconnues à la lecture des entretiens, les transcriptions n'ont pas été mises en annexes, mais seulement l'analyse de chaque entretien, comme conseillé dans le guide de rédaction d'une thèse qualitative de la faculté de Nice (56).

RESULTATS

I) La population interrogée

L'étude a eu lieu à l'EHPAD de Saint Aignan, dans le Loir-et-Cher. C'est un établissement de 288 résidents, se répartissant en deux bâtiments : 96 sont accueillis dans l'unité « La Forêt », sur le site de l'hôpital, et 186 sur le site de « Vaux de Chaume », bâtiment indépendant situé à quelques mètres.

J'ai mené huit entretiens sur une période de trois semaines en juin 2015. Il y a eu deux entretiens individuels, qui ont duré vingt minutes, et six *focus groups* qui ont duré entre une et deux heures. Le nombre de participants aux groupes allait de deux à huit personnes. Au total trente personnes se sont exprimées sur le sujet.

Il y a eu deux modes de recrutement : certains professionnels ont été sollicités individuellement (cadres, infirmières spécialisées en soins palliatifs, médecins et psychologue) et tous ont accepté de m'accorder un peu de temps pour un entretien.

Ce fort taux de participation peut être expliqué par l'engagement de la direction des soins qui a permis que les entretiens aient lieu sur le temps de travail, l'intérêt des professionnels pour le sujet et ma disponibilité horaire, c'est-à-dire que j'ai pu me déplacer à l'heure qui arrangeait les participants.

Le premier groupe que j'ai rencontré était constitué de six personnes, cadres, directrices des soins et psychologue, sur les horaires de travail, pendant une durée de deux heures.

J'ai ensuite rencontré une infirmière en soins palliatifs, seule, puis en compagnie de la psychologue, pendant 1h30 au total.

Des entretiens individuels ont été menés avec deux médecins, un titulaire et un remplaçant, à un horaire et un endroit qui leur convenait. A leur demande, l'entretien n'a duré que vingt à trente minutes, du fait de contraintes professionnelles que l'on peut imaginer.

Pour les infirmières, aide-soignantes et ASH (agents des services hospitaliers), quatre créneaux horaires ont été définis avec une participation libre sur leur temps de travail, dont trois de jour et un de nuit. Tous ces *focus groups* ont duré une heure.

Les groupes de jour ont eu lieu à 14h15, après les transmissions. Il y a eu huit personnes au premier groupe, trois au second et deux au dernier. Le taux de participation me semble être étroitement lié à la communication que les cadres des services ont faite sur mon travail au moment des transmissions.

Le groupe de nuit a eu lieu à minuit, heure de la pause, et les sept membres de l'équipe ont participé.

Dans les paragraphes qui vont suivre sont exposées les réponses des soignants, regroupées dans les grandes thématiques. Je me désigne, dans les passages de dialogue, sous le nom de « Modérateur ».

II) Le cadre : La culture palliative à l'EHPAD de St Aignan

1) Rapport des soignants à la fin de vie et à la mort, une hétérogénéité en rapport avec les habitudes et le vécu de chacun

Pour beaucoup de résidents, l'EHPAD est leur dernière demeure, et parfois également le lieu de leur mort. Au moment de la fin de vie, les soins de confort et l'accompagnement sont assurés par les soignants. D'une façon générale, ils attachent beaucoup d'importance à ces soins qui seront les derniers, y consacrent du temps et de la bienveillance. Mais certains soignants se sentent parfois mal à l'aise face à une limitation thérapeutique ou tout simplement à la mort. Ce thème a été abordé dans sept des huit entretiens.

A) Des compétences techniques et relationnelles

Certains soignants sont assez à l'aise sur le plan technique comme sur le plan relationnel, plusieurs m'ont décrit une évolution, une amélioration dans la prise en charge des soins palliatifs.

« On acquiert quand même de l'expérience, à savoir, maintenant tout ce qui est Dolopius, Braden, c'est entré dans les mœurs maintenant, quand on dit, fin de vie, tout de suite on pense à, voilà, les soins de bouche à effectuer, c'est des automatismes. »

« Mais les cas qu'on a eu là récemment je trouve quand même que au niveau soins palliatifs ça a pas mal été géré. Enfin tu vois, prise en charge, tout ça. On a pas mal évolué là dessus. (...) Au moins, on ne fait pas tout et n'importe quoi. Non mais je pense que ici on est quand même pas mal. Parce que tout ce qu'on fait on le fait vraiment de bon cœur. »

B) Difficulté à accepter la fin de vie et la mort

D'autres soignants par contre sont moins à l'aise, pour accepter la fin de vie et l'accompagner. Accepter que les personnes aillent moins bien, faire simplement des soins de confort, voire une limitation thérapeutique, n'est pas toujours simple pour tous les soignants.

« Nous c'est vrai que les gens ils sont vivants, donc on est toujours en train de les faire participer, enfin voilà on les fait bouger quand même pas mal et dès qu'ils ne vont pas bien, les équipes, c'est comme un échec quoi. »

« Une fin de vie on sait bien ce que c'est, on sait bien qu'on ne les remettra pas à 20 ans, on le sait. Mais je trouve que j'ai des collègues qui ne sont pas encore assez au clair là dessus »

Parmi les trente personnes qui se sont exprimées, deux m'ont confiée, avec une émotion palpable, ne pas être capable de faire des soins en fin de vie car la mort les met très mal à l'aise.

« Modérateur : Du coup, vous faites des accompagnements de fin de vie ?
 - Heuu... ben, j'évite... Je suis très mal à l'aise quand j'ai besoin d'aborder ça avec la famille. »
 « Ce qui me met mal à l'aise, c'est, je vous dis, cette... cette confrontation avec la mort »
 « Moi j'ai du mal à accompagner quelqu'un, tenir la main jusqu'à son dernier souffle, c'est quelque chose que ... Nan. Je ne peux pas ! »
 « C'est quand même la mort, hein. Après on l'accepte, ou ... enfin je sais pas, c'est ... »

C) La culture palliative, un changement de culture

Dans deux entretiens, des soignants me racontent le changement de culture apporté par les soins palliatifs, qui peut expliquer la difficulté de certains soignants à faire des limitations de soins.

« C'est difficile, parce que la culture soignante elle a quand même beaucoup évolué ces dernières années. (...) On est confronté à des soignants qui sont là, dans le service depuis 25, 30 ans (...), qui ont des anciennes pratiques professionnelles, qui étaient quand même basées sur l'hygiène, la bouffe, et boire. (...) Et là on enlève tout ça. (...) Enfin moi j'ai travaillé en EHPAD en tant que aide-soignante il y a 20 ans, (...) même si les gens avaient mal, il fallait qu'ils soient propres quoi, il fallait qu'ils aient à manger jusqu'au bout quitte à ce qu'ils fassent une fausse route et qu'ils meurent d'une fausse route, enfin c'était vraiment ... Et donc là on est dans des conflits de génération aussi, au sein des équipes. »

Les compétences techniques et relationnelles sont donc très différentes d'un soignant à l'autre. Pour faire face à ces difficultés, presque tous les groupes m'ont décrit les bénéfices du travail en équipe.

2) L'importance de l'équipe : un soutien mutuel, un espace de parole, l'apport de l'infirmière en soins palliatifs et des autres professionnels ressources

Le fait de travailler en équipe est d'une aide précieuse pour prendre en charge les fins de vie. Le thème a été abordé dans sept des huit entretiens.

A) Soutien mutuel, espace de parole

L'équipe, c'est d'abord la possibilité de se soutenir, de s'entraider. J'ai été frappée par la cohésion d'équipe autour de ceux qui sont en difficulté pour prendre en charge les fins de vie. Les autres prennent le relais, tout simplement. Il n'est pas question de forcer quelqu'un à faire une toilette mortuaire s'il ne se sent pas à l'aise.

« Après s'il y en a une qui ne se sent pas, bah on est une équipe, moi c'est ce que je leur dis, on est une équipe, on peut très bien être fatiguée un jour et ne pas pouvoir, bah du coup c'est l'autre qui fera et puis ... et puis c'est spontané. (...) On essaye de se relayer aussi ! Enfin, c'est mieux de se relayer aussi auprès de gens comme ça. »

« C'est le principe de notre boulot, le travail d'équipe. »

L'équipe, c'est également la possibilité de parler ensemble des sujets délicats.

« Je profite de la pause-café pour aller avec les équipes discuter, (...) et je me rends compte que pour les équipes (c'est bien) d'avoir quelqu'un aussi qui est là, de pouvoir verbaliser, d'être entendues, écoutées, même si je ne vais pas répondre à leurs questions ... »

« Ben disons qu'on a besoin d'en parler aussi.

M : Que vous avez besoin d'en parler ?

- De comment ça s'est passé, enfin ...

M : Vous en parlez du coup.

- Ouais. Oui, on en parle, parce que déjà, enfin là pour le monsieur c'est vrai qu'on en a beaucoup parlé parce que du coup ça nous a quand même bien travaillé »

B) L'apport de l'infirmière formée au soin palliatifs

Tous les groupes de soignants m'ont parlé de l'infirmière formée aux soins palliatifs depuis peu, et travaillant dans le service « La Forêt ». Je la désigne par l'initiale M.

Les soignants perçoivent son travail comme une aide et un progrès dans la prise en charge des fins de vies. Qui contraste avec l'autre unité « Vaux de Chaume », qui ne bénéficie pas encore d'une telle aide.

« Bah disons qu'avant tout le monde avait des idées mais il n'y avait rien de concret. Que là maintenant voilà, on suggère, et puis du coup M après, donc c'est elle qui s'occupe de prévenir le médecin, de prévenir la famille, ... elle met en place les réunions ...

- Super. Donc il y a des réunions sur les fins de vie ?

- Oui, oui oui oui. Il y a des réunions, donc du coup tout le monde à droit à la parole, donc c'est vraiment ... Et ça c'est plus qu'important, parce que du coup sans que ça paraisse, ça vous fait évoluer. La preuve, c'est que tu dis que c'est mieux, effectivement, mais je pense que c'était bien aussi, sauf que chacun faisait un petit peu de son côté, que là on est en équipe, et quand on est en équipe, on a déjà plus ce poids qu'on porte tout seul sur les épaules, vraiment là c'est toute l'équipe, on veille vraiment ...

- Donc tout le monde est d'accord, c'est concret.

- Oui, parce qu'il y a ... tout le monde à la parole. »

« Enfin on décide souvent pour une personne qui est en fin de vie d 'effectuer la toilette à deux. (...) Et puis même aux transmissions des fois elle donne des alertes, et c'est vrai que ça fait du bien. Ça nous éclaire sur certaines choses. »

« C'est un bon soutien. »

Ce n'est pas la même chose dans l'autre unité, Vaux de Chaume, où M n'intervient pas. Il y a moins de discussions, et du coup plus de difficultés à prendre en charge les personnes en fin de vie.

« Modérateur (M) : Parce que du coup elle est prescrite par le médecin la perf ?

Infirmière de Vaux de Chaume (IVC) : Hum.

M : Et ce n'est pas discuté en équipe ?

IVC: Non, jamais.

M : Il n'y a pas un moment où on dit « bon, monsieur machin, jusqu'où on va ? », non il n'y a pas ce temps de ...

IVC : Non. »

Soignante de La Forêt : " Bah nous si, on a le cas là, une dame qui a une perf tous les soirs pour l'hydrater, elles en parlent pendant les trans, qu'il faudra en parler au médecin, parce que ça n'a plus vraiment d'utilité. »

C) Pluridisciplinarité

Si l'infirmière en soins palliatifs est d'une aide précieuse, chaque professionnel a son rôle à jouer. L'aspect pluridisciplinaire est important pour accompagner les fins de vie.

« [Les aide-soignantes et les infirmières n'ont] pas la même approche. Pour avoir été douze ans aide-soignante, la relation n'est pas la même. C'est parce que il n'y a pas déjà la même connaissance, mais c'est pareil entre l'infirmière et le médecin. C'est pour ça que je pense qu'il faut que le médecin il ait entièrement sa place dans le ... , parce qu'il a des connaissances en plus pour pouvoir expliquer quand même au niveau pathologie [...]. Mais on est, de toute façon on est dans le travail d'équipe, et euh, c'est vrai qu'on arrête pas de nous dire « pluridisciplinaire, interdisciplinaire », mais on ne peut pas faire du soin palliatif s'il n'y a pas ça, c'est pas possible ! »

« Non mais je veux dire quand on a un souci ou quoi, hop on en parle à la psy, quoi, si elle peut voir la famille, ou le résident, ou ... dès que ça devient un peu trop psychologique, hop ! On se réfère à elle quoi. »

« Nous on peut faire appel, ça s'est fait d'ailleurs il n'y a pas longtemps, à l'équipe mobile de Blois, palliatif. Donc du Dr H. Et ils viennent régulièrement si on est en difficulté. Par rapport à une prise en charge, au niveau aussi bien de la famille que du résident. Il peut se déplacer pour nous donner des conseils à n'importe quel moment quoi. »

Mais le travail en équipe présente aussi des difficultés, notamment des difficultés de communication.

D) Difficultés de communication pour travailler en équipe, notamment avec les médecins

De la même façon qu'ils ont fait l'éloge de l'équipe, tous les groupes de soignants de jour ont également évoqué les difficultés de communication.

Des difficultés du travail à plusieurs en général sont évoquées dans deux groupes :

« Je le suis ce monsieur, enfin je le suivais. Il est décédé, et la réunion a été maintenue, mais je ne le savais pas en fait ! Je ne savais pas que la réunion avait été maintenue, et quand elle a été mise, je savais pas non plus. Mais même les infirmières en soins palliatifs (ne sont pas informées).»

« C'est rarement toute une équipe qui veut ou qui veut pas. Souvent, c'est partagé. Mais ça reste toujours une difficulté de faire la part des choses »

Mais dans quatre des cinq groupes travaillant de jour, c'est la communication avec les médecins qui est décrite comme difficile. Les difficultés sont parfois liées à une relation de type paternaliste, au manque de médecins et à la présence d'intérimaires ou au manque de connaissance en soins palliatifs.

« Et c'est vrai que la difficulté principale c'est le manque de collaboration avec les médecins. On va au clash, vraiment, c'est ... »

« Quand il y a des grosses décisions médicales à prendre, savoir si on fait une hospi, on arrête les traitements, on entreprend pas des gros traitements, là c'est, je ne sais pas comment le médecin se débrouille, parce que nous on y participe pas forcément. »

Des médecins dans la relation paternaliste

« On a un médecin contractuel, qui effectivement, n'est sûrement pas dans la directive anticipée, déjà à l'infirmière il lui dit que c'est lui qui sait, donc je vois pas comment il écouterait tellement le patient, effectivement, et puis on a des médecins, ho les deux autres on arrive à en discuter »

Des médecins intérimaires

*« Il y en a un qui prescrit des choses, il y a l'autre qui passe derrière, hop, et puis il arrête ... et puis du coup tu n'as personne à qui parler quoi !
- (en même temps) : même pour les résidents, hein, ça devient compliqué. C'est compliqué pour les résidents, ils sont perdus hein.
- Oui, c'est compliqué pour les résidents, ils connaissent pas nos résidents, donc ils prennent leur premier jugement, et des fois, bah le premier jugement n'est pas le bon quoi. »*

Des médecins connaissant peu les soins palliatifs

« Mais c'est autant une évolution pour nous que pour les médecins, n'importe qui dans la hiérarchie hein. »

Dans un groupe cependant, il a été estimé que les médecins prenaient l'avis des soignants.

*« Mais bon, ça va qu'au niveau des équipes on nous pose beaucoup, enfin ... les médecins ils nous demandent quand même ...
- Ha ben ils demandent toujours un avis ! »*

3) Les difficultés inhérentes à l'accompagnement palliatif : des situations lourdes et chronophages, des douleurs incontrôlables, une charge émotionnelle importante

A) Des situations lourdes et chronophages

Cette thématique a été évoquée par les cinq groupes de soignants travaillant de jour (cadres, psychologue, infirmières, aide-soignantes et ASH). Ils gardent les fins de vie, et sont satisfaits de le faire, mais ça représente une charge de travail supplémentaire et parfois difficile à gérer.

« Quand on est dans le jus, et que en plus il y a des arrêts qui se collent, et qu'on a une personne en fin de vie, on a pas forcément le temps pour ... On a eu un décès y a pas longtemps, on est resté auprès de la personne, bah pendant ce temps là, la collègue elle rame derrière parce que bah on sait que ça va être là donc on lui tient la main tout ça, mais derrière on sait qu'on va courir. Une fois qu'elle sera éteinte ... Mais bon, y a pas de sous. »

« C'est lourd, du coup les gens qui eux sont bien vous font comprendre qu'ils ne sont pas satisfaits parce que on s'occupe beaucoup d'une personne, enfin c'est très compliqué organisationnellement parlant quand on veut aller jusqu'au bout. »

Dans quatre de ces groupes, on m'a expliqué que le public accueilli en EHPAD a changé ces dernières années. Les personnes âgées parviennent avec les aides à rester au domicile de plus en plus longtemps, et arrivent donc en EHPAD plus tard. Ça explique en partie l'augmentation de la charge de travail.

« Parce que la durée de séjour elle a quand même considérablement diminué, ce ne sont plus des gens qui sont là dix ans, donc ils arrivent déjà soit avec des poly-pathologies qui font que tous les organes nobles ils sont un petit peu déficients, et que voilà, soit avec des cancers en stade quand même terminal qui souvent ne sont plus traités, »

« Les soins ils sont de plus en plus enchaînés, on est de moins en moins disponible. Avant quand tu faisais les soins, même les soins de l'après-midi, on avait le temps de s'asseoir avec eux et de discuter 5 minutes, on a plus le temps, on fait les soins à la chaîne et euh, on a plus le temps.[...] La charge de travail qui s'alourdit parce que les gens deviennent de plus en plus dépendants, et, et puis ben nous, le nombre de personnel ne change pas. Donc, voilà ! »

B) Des douleurs de fin de vie

Trois groupes de soignants ont abordé le thème des douleurs de fin de vie.

Dans un des groupes, le sujet a été plus longuement discuté, et les soignants ont exprimé une difficulté liée à des douleurs qui semblent incontrôlables au moment des soins. Des douleurs qui touchent les soignants et les mettent en difficulté au moment des soins.

« Parce que oui au moment des toilettes et des grands changes les trois-quarts du temps les gens sont un peu douloureux. Et après avec leur traitement, entre les changes ils sont sereins. Mais les moments, d'être obligés soit de les bouger, soit de ... c'est très difficile. Là dessus, ou au niveau douleur, enfin je ne sais pas si on peut mieux faire, mais il y a un souci, oui. »

« Et c'est que du coup, des fois les gens ils nous supplient quoi, « mais laissez-moi tranquille », enfin ... Et même qu'on fasse un minimum de soins de confort, parce que du

coup on ne fait pas des grandes toilettes de A à Z quoi, mais même qu'on fasse un minimum de soins de confort, il y a des soins qu'on est obligé de faire, et que du coup ben, pfff, (...). Quand ils nous supplient de les laisser tranquilles, qu'ils ont mal, qu'ils veulent qu'on arrête de les manipuler, et que nous on sait fortement, que ben ouais, mais on est obligé de le faire, enfin je trouve, enfin moi je me sens impuissante des fois. »

Les deux autres groupes me racontent plutôt des difficultés de diagnostic ou de prise en charge médicale.

« Mais souvent la discussion, enfin au niveau médical, c'est de savoir quantifier une douleur. Et quand les gens ont un peu de démence, des fois on ne sait pas la part du trouble du comportement ou si c'est que de la douleur. (...) Au moment des toilettes, les gens ont souvent des plaintes, et on ne sait pas si c'est plutôt du comportement, ou plutôt de la douleur. »

« L'aide soignante m'avait interpellée trois jours avant, en larmes, « Est-ce que tu peux venir parce qu'on est pas entendu, on est sûr qu'elle souffre mais tout le monde s'en fout » [...] Quand j'ai vu ce que c'était, je me suis dit mais c'est monstrueux, pour la dame, pour la soignante qui a fait des toilettes pendant quatre jours dans ces conditions [...] ... parce qu'elle avait du Skénan, mais elle ne prenait plus rien par la bouche depuis 5 jours, donc effectivement, elle n'avait plus de couverture antalgique palier 3, elle n'avait plus rien d'un seul coup quoi. Par contre on essayait de lui faire prendre son hormonothérapie, enfin c'était ... pour moi c'était ... c'est pas possible quoi. »

C) Les émotions

La douleur des résidents n'est pas la seule situation qui confronte les soignants à des émotions difficiles. Tous les groupes ont évoqué des difficultés émotionnelles dans l'accompagnement des fins de vie.

La culpabilité.

« Nous quand on en parle entre nous, on culpabilise de ne pas pouvoir donner assez de notre temps aux gens alors qu'on sait que c'est peut-être leurs dernières heures et qu'ils ont besoin, je sais pas, une toilette au lieu d'être faite en 20 minutes ils auraient besoin que ça soit fait en une heure, (...) même si du coup on essaye de prendre quand même plus le temps, à notre goût on en prend pas assez ! L'après-midi on va passer les voir, mais c'est vrai que s'ils sont au bout du couloir on va aller les voir deux-trois fois dans l'après-midi ! Enfin nous, quand on parle entre nous, c'est le ressenti de tout le monde, qu'on est pas assez disponible, (...) on culpabilise vachement là dessus. »

L'attachement aux résidents

« Nous on a eu le cas avec une résidente, on sait très bien que les anciennes elles ne pouvaient pas ... Il y avait trop de liens affectifs. [...] C'était une résidente qui avait été accueillie très jeune ... ça faisait 20 ans ? »

« Quand on a des liens qui se forment, là, et puis qu'on les voit partir, machin là, c'est pfff. »

La mort, un processus choquant, auquel on semble s'habituer avec le temps.

« Quand on est obligé d'accompagner les gens, parce que c'est vraiment leur dernier souffle qu'on est là, qu'ils nous retiennent par la main, qu'il n'y a pas la famille, et qu'on est obligé de rester, et ben je trouve que c'est pas facile, enfin moi ça m'est arrivé, ben voilà après il y a un petit moment où on est pas très bien, parce qu'on n'est pas forcément préparé à ça, on le fait parce que voilà, on ne va pas les laisser tout seuls, mais après voilà, on a un moment où ... Bon après on en parle, hein, entre collègues ! Mais c'est vrai qu'on a un moment où ... c'est pas forcément facile quoi. »

« C'est à dire qu'on s'est endurci !

- On s'endurcit.

- Oui oui, je pense !

- Moi je m'en rappellerai toute ma vie du premier décès, ça m'avait choquée hein. Et puis maintenant ça ne me fait plus rien. Enfin boaf. Après on sait qu'ils sont âgés, et puis que ...»

Les familles

« Psychologiquement, c'est intense pour elle au niveau du travail.

- Il suffit qu'elle voie deux ou trois familles pour qui c'est très dur à accepter, après tu rentres chez toi le soir avec ça ... Même s'il faut tout laisser au vestiaire, tu rentres chez toi avec. »

« Quand sa femme elle est venue me voir en me demandant ce qu'il m'avait dit comme derniers mots, machin et tout, ben je me suis sentie ... Je ne me suis pas sentie très bien quoi. C'est pas simple. »

Pour faire face à ces difficultés, la plupart des soignants rediscutent de la situation avec leurs collègues, comme décrit plus haut. L'équipe est un espace de parole qui les aide. Une soignante nous dit également s'autoriser à prendre quelques minutes pour elle, quand l'émotion devient trop intense, mais que ça lui a pris longtemps de s'autoriser à faire ça sans culpabiliser.

III) Dans quelle mesure les volontés des résidents sont-elles actuellement prises en compte à l'EHPAD de St Aignan ? Analyse des pratiques

1) Connaître les volontés de fin de vie

Pour pouvoir prendre en compte les volontés de fin de vie des résidents, encore faut-il les connaître. Une première étape qui n'est pas forcément simple. Parfois, ce sont les résidents qui abordent spontanément le sujet, mais se pose la question du sérieux et des troubles cognitifs. Parfois, les soignants abordent le sujet lorsque se présente un problème aigu, avec le résident et/ou la personne de confiance. Des questions pratiques sont anticipées via les « ()consignes décès () », mais pas au point d'anticiper les volontés de fin de vie. Les questions éthiques restent nombreuses.

A) Les résidents abordent spontanément le sujet

Tous les groupes l'ont évoqué, les résidents s'expriment au sujet de la mort.

« On a rencontré un cas il n'y pas si longtemps que ça justement, en fait, d'une personne âgée, 90, 92 ans, et lui il refusait clairement tout acharnement. Donc, jusqu'à refuser de s'alimenter. C'était vraiment clair. »

« Parce que c'est ça en fait, c'est qu'il faut surtout pas qu'ils souffrent. Parce que c'est ce qu'ils ne veulent pas ...

- En même temps: ils ne veulent pas souffrir ! »

« On en a qui nous disent clairement au moment de la toilette, ou des fois en salle à manger, parce que c'est vrai que du coup il y a des gens qui sont « bien » et des gens qui sont quand même très dépendants, et des fois nous on en a, lors des soins, qui nous disent « Si un jour, on devient comme ça ... Enfin je préfère mourir que de rester comme ça. ».

Souvent, les résidents demandent même à mourir, mais il n'est pas toujours facile de savoir ce qu'ils veulent dire réellement. Sept des huit groupes ont abordé ce fait.

« C'est vrai que des fois ils le disent « Plutôt que d'être là, à rien faire, j'embête tout le monde ... enfin je ferais mieux de mourir, au moins... » »

« Ils voudraient qu'on leur fiche la paix tout de suite quoi. »

« Quand ils en parlent, enfin moi c'est l'impression que j'ai, c'est souvent un effet de ras le bol et de colère, dans un soin qui se passe mal « ho bah je ferais mieux de mourir ». Mais c'est des moments de colère, c'est pas des moments où les gens ont envie de s'installer ...

- Mais ils ne parlent jamais de ce qu'ils souhaitent à leur fin de vie, ou comment ils souhaiteraient mourir ... »

Un groupe rapporte que d'autres résidents s'expriment sans mots sur cette volonté de ne plus vivre, en refusant de manger par exemple, ou en rejetant les traitements.

« C'est vrai que de tout façon un résident qui refuse de prendre son traitement, enfin, on ne peut pas lui administrer de force ! Après nous on a le cas de résidents, où on donne et ils recrachent, de toute façon si ils ne veulent pas, ils ne veulent pas, on ne peut pas ... »

« C'est comme ceux qu'on voit qu'ils ont besoin de perfusions, on met des perfs, les résidents ils les arrachent.

- Bah s'ils les arrachent on arrête. »

B) La compétence des résidents à choisir pour eux même : le problème de ceux qui présentent des troubles cognitifs

« Parce que celui qui n'a pas toute sa tête ...

- Ha bah là oui, là c'est déjà plus compliqué.

Les troubles cognitifs concernent un nombre important de personnes en EHPAD. Six des huit groupes ont évoqué ce sujet.

« Pour des gens, euh, qui sont encore en capacité cognitive, euh, ça pose pas ... souci entre guillemets, parce que, on est à l'écoute de leurs envies, de leurs choix, de leurs désirs, et on essaye de respecter au maximum ce que eux ils ont envie. Après là où c'est plus compliqué c'est quand les gens sont pas en capacité d'exprimer leurs souhaits. »

Pour certains, les sujets comme les directives anticipées et volontés de fin de vie ne peuvent être discutées qu'avec des personnes cohérentes. Mais certaines personnes, malgré les troubles cognitifs, sont encore capables de donner un avis.

« Bah disons que il y a des formes de démence où les gens sont capables de dire, enfin des gens qui ont juste des pertes de mémoire du présent, ou dans l'espace, mais ils savent encore dire leur ressenti et ce qu'ils veulent, on les écoute si ça vient d'eux. »

« Ce qui est difficile c'est quand (...) cette barrière entre « elle a été capable » et « elle n'est plus capable » n'est pas complètement franchie. »

« Devant le médecin c'était oui, avec l'infirmière c'est non, enfin non je veux pas être hospitalisée avec l'infirmière, et oui je veux ... »

Quand les personnes ne sont plus capables de donner leur avis, les soignants ont affaire aux familles, ce qui pose aussi des questions. Nous en reparlerons plus loin.

« C'est vrai qu'en EHPAD on a beaucoup plus affaire aux familles, quand ils n'ont pas leur tête. »

« Et quand le résident il est dément, et que c'est la famille qui décide pour lui, on sait pas si le résident en soi il aurait souhaité ça. »

C) La personne de confiance, un dispositif connu et utilisé, mais avec des confusions

Dans le dossier d'entrée, à l'arrivée de chaque résident, il y a un papier expliquant ce qu'est la personne de confiance, et demandant au résident d'en désigner une. Les soignants et médecins l'ont évoqué dans six entretiens sur huit. Mais il y a des confusions. Si la plupart des soignants font attention, c'est parfois les familles qui remplissent le papier « personne de confiance ».

« Alors moi il y a des fois, il y a des familles qui me ramènent « Bon bah du coup je me suis mise, personne de confiance ». Ben ouais, mais non. C'est pas comme ça que ça marche. Bon ben je le prends quand même, mais pff ... Je me dis ça, c'est pas possible. »

Parfois aussi, il y a des confusions entre "personne de confiance" et "personne à prévenir" au moment où on a besoin de son avis.

*« Mais les gens n'ont pas trop entendu parler de ce que c'est que la personne de confiance, faut savoir expliquer parce que alors après, en EHPAD, on se retrouve avec euh la personne à prévenir euh machin, la personne responsable de paiement c'est pas la même, euh ...
- C'est vrai qu'il y a des confusions. »*

D) Demander aux patients leurs volontés, parfois au décours d'un épisode aigu

Les soignants demandent rarement leurs volontés de fin de vie aux résidents, mais parfois au décours d'un événement aigu ou sur un sujet précis.

« Donc après quand ils sont gravement malades, soit la personne dans le lit peut dire ce qu'il veut, il voit avec le médecin, mais s'il n'y a pas de retour, que la personne est un peu ... dans l'incapacité de dire ses souhaits, on se retourne vers la personne de confiance. »

« Y a une discussion pluridisciplinaire, y a aussi le médecin quand il va aller rencontrer le résident qui va en discuter aussi. » (Limitation thérapeutique)

La pratique d'une infirmière : permettre aux patients de refuser les soins

« Le seul truc qu'on se contente de faire, c'est quand ils vont pas bien, on va les prévenir « vous aurez une radio, vous aurez une prise de sang », on leur permet de refuser les soins. Mais c'est tout ce qu'on fait en fait. »

« Quand on sent que c'est intrusif et que leur état est ... moi je leur demande « si vous voulez refuser, vous pouvez, c'est à vous de voir ce que vous voulez ». Mais c'est tout ce que je fais en fin de compte. »

2) Une pratique en cours à l'EHPAD : L'exemple des « consignes-décès » pour demander des volontés de fin de vie

Depuis quelque temps, la chambre froide de l'hôpital a fermé. Il est donc préférable, en cas de décès, de savoir à l'avance s'il y a un contrat d'obsèques qui est signé, et avec quel opérateur funéraire. Des explications sont fournies par écrit sur un document qui est dans le dossier d'entrée et que les soignants nomment « consignes-décès ».

C'est déjà une façon de parler de la mort, d'anticiper la mort, mais quand il s'agit de poser des questions à ce sujet, il n'est pas facile de trouver le bon moment ni les bons mots.

A) Faut-il demander les « consignes-décès » dès l'entrée du résident ?

C'est une question assez polémique sur l'établissement, et qui a été abordée dans quatre groupes. Certains soignants trouvent que l'entrée est un bon moment pour aborder le sujet. Ça reste ainsi un document administratif parmi d'autres, simplement, et ça évite de poser ces questions au moment de la maladie et de la fin de vie. Mais d'autres soignants sont vraiment mal à l'aise pour aborder ce sujet à l'entrée.

« Bah parce que l'entrée, on a une demi-heure, je dirais trois quart-d'heure, et on fait beaucoup de choses, on va prendre le médecin traitant, la carte vitale, les traitements, le linge, enfin vous voyez c'est (rires)... présenter les locaux des fois, visiter un petit peu, c'est un tel fourre-tout, que moi je trouve que c'est pas le moment ! (...) Ça plombe l'ambiance aussi, on essaye de mettre une bonne humeur, qu'ils soient contents d'être là ... »

« Alors nous c'est vrai que des fois on essaye, on leur glisse à la fin, on dit « Bah voilà il y a un petit papier, vous prendrez votre temps et vous nous le redonnerez en temps voulu

» , c'est vrai que du coup on en parle pas, on esquivé la chose. Alors que peut-être avec un autre temps pour le demander, peut-être que du coup on prendrait le temps de leur amener, mais de peut-être de plus prendre le temps de leurs souhaits, de ce qui pourrait se passer. »

Le papier est donc souvent remis à l'entrée, et plus souvent à la famille qu'au résident. Certains soignants font néanmoins attention à s'adresser au résident quand celui-ci est en mesure de répondre.

« C'est là où aussi on n'est peut être pas forcément très à l'aise avec le sujet, puisque effectivement, on a tendance à ne pas ... on se dit mince, on va heurter la personne qui vient d'entrer alors on parle du sujet plutôt avec la famille alors que certaines personnes pourraient l'entendre tout à fait. »

Parfois les soignants vont essayer de poser ces questions plus tard, au cours d'une conversation, mais ce n'est pas facile de trouver les bons mots.

« Moi je vois les soignantes, elles le font peut-être pas le jour de l'entrée, mais elles le font au fur et à mesure, c'est, en discutant un petit peu ... »

« Disons qu'après c'est la façon de l'aborder, quand on donne le document. C'est vrai que, peut-être que là, on est, on pourrait peut-être faire mieux dans la façon d'aborder le document. [...] C'est vrai qu'après on n'est pas forcément tous, ou toutes à l'aise, euh, verbalement, quand on donne le document à exprimer en quoi consiste le document, euh ... »

Quelque soit le moment choisi, ce n'est pas un sujet facile ni agréable à aborder.

« Heu, il n'y a pas de bonne chose, je ne suis pas sûre qu'il y ait un bon moment pour demander ce genre de chose, mais bon ... »

« C'est au feeling ! »

B) Pas d'anticipation sur les derniers instants

Si les « consignes-décès » permettent d'anticiper sur des questions administratives (contrat d'obsèques), il n'y a pas actuellement d'anticipation des derniers instants de la vie, de l'ordre des « directives anticipées » prévues dans le cadre de la loi.

« Et c'est pareil, on ne parle pas de tout ce qui est avant la mort, parce que là on parle de ce qui est après, mais c'est avant de mourir, si ils veulent ... Tout ce qui est traitement, ou des choses qu'ils veulent faire avant de mourir, ou des personnes à voir ... »

« Lui il refusait clairement tout acharnement. Donc, jusqu'à refuser de s'alimenter. C'était vraiment clair. Mais le problème c'est qu'on n'a jamais pensé à lui présenter une feuille de papier pour qu'il écrive ses directives. »

Parfois, on arrive à connaître les volontés de fin de vie des patients. Que ce soit à travers ce qu'ils disent, grâce à la personne de confiance ou que les soignants les demandent. Quand les volontés de la personne sont connues, comment sont-elles respectées ?

3) Respecter les volontés de fin de vie des résidents dans les prises de décisions en fin de vie

A) Respecter les volontés des résidents, souhaité par les soignants mais pas toujours facile

D'une façon générale, les équipes rencontrées souhaitent respecter la volonté des résidents mais ce n'est pas toujours possible sur le plan matériel ou quand il y a un désaccord de la famille. C'est évoqué par six groupes de soignants.

« Mais oralement si si oui, on a quand même, je vous dis, on a quand même des résidents qui ont gain de cause par rapport à leurs volontés orales »

Dans le groupe des cadres, il a été évoqué que parfois, matériellement, ce n'était pas toujours possible de respecter la volonté des résidents.

« Et puis après c'est, entre ce que la famille désire, ce que le résident désire, puis après c'est ce que, ben ce qu'on peut faire nous aussi parce que même s'il désire ou il désire pas y a des fois on est bien obligé de faire quelque chose quand même. (Rires). C'est pas si simple. »

Souvent, ce sont des désaccords avec la famille, ou le médecin, qui posent question.

« Parce que en fait quand tu réfléchis bien à chaque fin de vie que tu as, la plupart du temps c'est les souhaits de la famille, hein, qu'on respecte. »

« Il y a aussi des fois où le conflit est avec les médecins. Parce que les médecins décident de mettre un traitement en place que les familles peuvent refuser et le résident aussi. »

B) Des situations parfois complexes sur le plan éthique, où la prise de décision en fin de vie n'est pas toujours claire. Qui décide ?

Les situations de fin de vie peuvent être très complexes, avec de nombreux avis différents, ou à contrario une absence de décision. Ce qui ne manque pas de soulever des questions au sein de l'équipe. Au final, qui décide ?

« Il peut y avoir trois choix différents (résident, médecin, famille). »

« Et la personne de confiance, du coup c'est elle qui décide si on arrête le traitement ou pas ? »

« Mais à quoi ça sert que la personne elle mette, elle fasse des directives anticipées si après c'est le médecin qui décide ? C'est pas le médecin qui tranche après ? »

« Et là il faut travailler, euh, avec les équipes, en calculant les bénéfices/risques au niveau médical, en composant avec la famille, »

Un autre problème d'ordre éthique soulevé par une infirmière, celui du maintien de perfusion chez des personnes grabataires depuis des années.

« Enfin moi ça me questionne quand même, parce que des fois on met des perf, et il y a des gens qui durent dans des lits ... enfin ... la mort est trop longue à venir. Je pense à une dame là, je sais pas, ça fait peut-être un an qu'elle n'a pas été levée, (...) et elle a des moments où elle ne se nourrit pas du tout, elle a des périodes de perfusions, voilà on la maintient, elle re-mange, mais elle n'a pas sa tête, elle ne marche plus, on la fait manger, enfin je veux dire des fois c'est ... et ça dure, depuis 1 an, on en a une autre ça a duré un ou deux ans, enfin je veux dire on a des situations pour moi, ça n'a pas trop de sens, c'est trop long. »

« Bah oui, quand ils vont moins bien on a l'impression qu'on met une perf, ils vont mieux après. Voilà. Est-ce que vraiment ça vaut le coup ? Moi je ne sais pas. Et ça aurait été bien, pour le savoir, enfin voilà, qui prend la décision ? Enfin voilà. Moi ça me pose un peu question des fois. »

« C'est tous ces gens qui ne disent rien. Et si les familles ne disent rien ... on est un peu bloqués. Voilà, c'est ça. En fin de compte, personne ne prend la décision »

Nous avons donc vu dans ce paragraphe qu'il n'est pas toujours simple de savoir ce que souhaitent les résidents pour leur fin de vie. Que quand les volontés sont connues, les soignants tiennent à les respecter, bien que ce ne soit pas toujours possible. Si la discussion sur la fin de vie n'est pas évidente avec les résidents, elle est plus difficile encore avec les familles.

IV) Les familles

Un point de vue partagé dans tous les entretiens que j'ai faits : les soignants ont tous déjà été en difficulté avec des familles de personnes en fin de vie.

1) Famille et décision de fin de vie

A) Désaccord entre la famille et la volonté du patient

Nous en avons déjà parlé au paragraphe précédent, les désaccords entre la famille et la volonté du résident sont une difficulté à faire respecter la volonté de ce dernier. Classiquement, c'est quand un résident refuse des explorations ou des traitements, mais que la famille insiste pour qu'il les ait.

« Là on a une résidente qui refuse les explorations, mais la famille ... textuellement, elle dit : « on aimerait bien l'amener à plus de 100 ans ».

Dans deux groupes, les soignants ont exprimé que l'avis de la famille était beaucoup pris en compte, parfois autant ou plus que celui du malade.

« Mais je pense que la personne de confiance et les enfants, enfin ça dépend, leur parole est beaucoup prise en compte. Autant que la personne dans le lit. »

B) Désaccord entre membres d'une même famille

Une autre situation très délicate a été décrite, celle où plusieurs membres d'une même famille ne sont pas d'accord sur la prise en charge.

« Il y a une fille qui demande beaucoup de soins pour sa maman, et l'autre fille qui souhaiterait qu'on ralentisse, quitte à ce qu'on hydrate moins, et qu'on la laisse, et qu'on l'aide. Enfin voilà, c'est ... Il y a des discours des fois très différents d'une famille à l'autre. Enfin d'une personne à l'autre dans une même famille. Après, comment faire évoluer les deux ? »

C) La famille donne parfois du poids à la volonté du résident

Dans deux groupes, les soignants ont expliqué que les familles peuvent aussi donner du poids à la volonté des résidents, et permettre qu'on les respecte mieux.

« Quand les familles ne sont pas présentes, je trouve qu'on ne tient pas assez compte de certaines choses. »

« Quand il y a des familles derrière, on tient plus compte, enfin, moi je trouve qu'on tient plus compte du choix du résident que quand les familles ne sont pas là. »

2) Famille et fin de vie de leur proche

A) Les soignants sont conscients de la difficulté de prendre une décision pour un proche en fin de vie

Les soignants réalisent bien que c'est difficile pour les familles d'avoir un proche en fin de vie. S'ils n'ont pas envie de le voir souffrir, ils n'ont pas non plus envie de le voir partir. C'est difficile quand on leur demande de prendre une décision.

*« Si on le demande à une fille qui a un lien affectif très fort avec sa mère, je veux dire il y a des forces contradictoires, on ne veut pas que notre mère souffre, mais à la fois ...
- Mais t'as pas envie qu'elle parte en même temps.
- Voilà. »*

B) Des familles qui ont du mal à accepter la fin de vie

Les soignants de trois groupes ont expliqué que pour certaines familles, c'est si difficile d'envisager la mort de leur proche qu'ils sont dans une sorte de déni vis-à-vis de la mort qui s'approche.

« Après ça peut être aussi clair que de l'eau de source, si tu n'as pas envie de l'entendre. Il n'y a pas plus sourd que quelqu'un qui ne veut rien entendre. »

« Après il y a des familles qui ne veulent pas aussi l'entendre (les volontés de fin de vie). Y a ça aussi. »

Dans ce cas là, les familles peuvent poser de nombreuses questions qui ne sont pas pertinentes dans un contexte de fin de vie, et ne semblent pas entendre les explications données.

« Et il faut leur donner à boire quand même, et il faut leur donner à manger quand même

...

- (en même temps) C'est ça, manger. « Est-ce qu'il a mangé ».

- (en même temps) S'ils n'ouvrent pas la bouche, faut leur ouvrir la bouche.

- (en même temps) : Faut les lever, faut ...

- Faut les lever !

- Faut qu'ils soient levés quand même, « je veux que ... ».

- Oui, ça c'est dur à faire comprendre.

- Ça c'est pas évident.

« Mais nous ils appelaient le médecin, mais même en appelant le médecin qui leur disait que bah ... c'était l'état de santé, quand ils revenaient, « pourquoi il est pas levé, pourquoi ... Est-ce qu'il a mangé ? »

Ils peuvent aussi, comme c'est remarqué dans deux groupes, ne pas rendre le papier « consigne décès ».

« C'est sûr il y en a qui sont prêts, et il y en a d'autres qui ne sont pas prêts. Et puis ça dépend comment ils vivent la situation, voilà. D'ailleurs on le voit, quand ils ne sont pas prêts ils ne le rendent pas le papier. Ils ne le rendent pas. Il y en a une ça faisait combien, 15 ans qu'elle était là ? Le papier elle ne l'a jamais rendu, elle est décédée lundi, voilà, il a fallu qu'on appelle la famille, savoir comment on faisait ... »

Finalement, les familles peuvent être plus difficiles à gérer que les résidents en fin de vie

« Ça c'est le plus compliqué pour nous ça. Parce que nous il n'y a pas longtemps on a eu le cas avec une famille, c'est plus compliqué à gérer la famille que la fin de vie de la personne. »

C) La discussion sur la fin de vie est parfois plus compliquée avec les familles qu'avec les résidents eux-mêmes

Parler de la mort avec les familles, dans ces conditions, n'est pas simple.

« Oui, je pense que en tête à tête on y arrive (avec les résidents). Pour ceux qui peuvent discuter. Alors que les familles ... Soit euh, ils disent une chose et son contraire, soit effectivement il ne faut pas en parler parce que ça va faire venir le décès, ou alors, ou alors c'est insupportable, et ... Voilà, ils vous disent en face qu'ils comprennent bien, qu'il est âgé, c'est souvent la remarque, il est âgé, mais après ils ne voient pas qu'il est malade, ou dément sévère, ou grabataire, ils voient que l'âge. Mais à l'inverse, bon, il est pas mal quand même, ils vous disent il est pas mal quand même, donc, il est pas mal mais, il faut voir le « pas mal » des fois. Donc ils voient l'intérêt de garder leur personne, leur proche vivant quoi. »

Les résidents, au contraire, semblent plutôt lucides sur le sujet de la fin de vie. Nous en reparlerons dans le paragraphe VI.

D) Parler de mort avec les familles : s'asseoir, annoncer une fin imminente

« Il y a eu un truc qui a été diffusé dans les salles de soin en bas, là, dans les salles de transmissions. C'est comment répondre à la question, « Il va mourir de soif » ou des trucs comme ça. Donc il y a des réponses en face, qui sont suggérées aux soignants pour répondre aux familles. « Vous n'allez quand même pas le laisser mourir de soif », ou des trucs comme ça. (...) J'ai vu ça il y a deux semaines, c'était affiché au tableau. Comment répondre aux familles quand on a ce genre de demandes. C'est qu'elles sont bien confrontées à un moment donné à ce genre de remarques, si il y a ça. »

L'infirmière spécialisée en soins palliatifs me raconte une conversation positive qu'elle a eue avec la fille d'une patiente, où elle a pris le temps d'aller s'asseoir dans un endroit calme.

« On a une dame qui est décédée l'autre jour. [...] Et l'équipe disait « Mais sa fille elle est dans le déni, mais sa fille elle ne comprend pas qu'elle a l'âge de mourir, et sa fille ... ». Alors je me suis dit, bah je vais quand même la voir en entretien sa fille. Déjà, de dire « venez me voir, on va discuter, on va s'asseoir », on a pas eu du tout la même approche. En entretien, elle me dit « J'ai toujours vécu à côté de ma mère. Je suis mariée, j'ai des enfants, j'ai toujours eu ma mère à côté de moi. Et depuis qu'elle est ici je viens tous les jours la voir. Je ne peux pas concevoir ma vie sans elle. » Bah oui, une fois que ça c'est dit, on comprend pourquoi elle est dans le déni de l'état de santé, pourquoi elle n'accepte pas. »

« On ne pouvait pas, avec cette fille, on ne pouvait pas lui dire « votre maman elle va mourir bientôt là. » Elle n'entendait pas quoi. « Et son diabète ? Et combien elle a ? Et combien vous lui avez fait d'insuline ? Et combien elle a mangé ? » C'était ... on pouvait pas, aborder la mort. Et je pense que la façon de l'aborder différemment (en allant s'asseoir), quand elle a réussi à dire que en fait elle ne pouvait pas imaginer vivre sans sa mère, et que je lui ai dit « Mais vous savez que c'est ce qui va arriver là, dans les prochains jours ... ». Alors elle s'est effondrée en larmes, mais du coup je pense que l'électrochoc était là [...] ... et après tout le week-end elle appelait, elle n'était, plus, elle ne posait plus « combien elle a de glycémie, est-ce qu'elle a mangé ? », c'était totalement ... »

« Elle m'aurait pris du temps, que ça soit dans le couloir ou assise, finalement, je me dis que j'ai peut être gagné du temps à la faire venir et m'asseoir avec elle. »

Deux groupes m'ont aussi raconté une autre façon de parler de la mort, le moment d'appeler les familles pour annoncer une fin de vie imminente.

« Et puis généralement on les avertit, sauf après quand c'est soudain, mais du coup on les laisse quand même, on les appelle quand on voit que les gens ... Quand ça va moins bien, on les appelle, on les prépare. Quitte à rappeler deux fois, mais on les prépare, tranquille quoi. Je me dis qu'il faut laisser aux familles le choix de revoir leur proche une dernière fois, donc on ne peut pas se permettre de ne pas appeler ... Voilà. Dire « Il va un peu moins bien, si vous voulez venir vous pouvez ... » Après voilà, hein. Après il y en a qui

nous disent « ouais, mais c'est quand ? ». Bah, ça, je ne suis pas devin. Mais ça ils nous demandent tous ! »

V. Les directives anticipées

1) Méconnaissance des directives anticipées

Ce n'est pas une question qui était posée, mais au cours de cinq entretiens la méconnaissance des directives anticipées a été évoquée. C'est un outil peu connu des résidents.

« Même les résidents eux-mêmes, ce n'est pas une génération qui est au clair avec ça. Ils ne savent pas forcément qu'ils ont le droit de faire ça, de décider de la façon dont ça se terminera. Ils ne sont pas forcément au courant, ce n'est pas si vieux que ça comme sujet !

« Les gens en bas, la loi Leonetti, ils ne connaissent pas. Ou ils en ont entendu parler, mais ça ne les regarde pas, ça ne les concerne pas. »

Deux groupes pensent que les directives anticipées vont être de mieux en mieux connues dans les prochaines générations accueillies en EHPAD.

« Mais après, je pense qu'on va le voir de plus en plus quand même les volontés manuscrites, c'est ... On va accueillir des populations qui vont être au clair avec cette démarche. »

Dans deux groupes, les soignants expriment qu'ils n'ont pas l'habitude d'utiliser les directives anticipées, qu'ils ne le font pas.

« Bah c'est pas que c'est délicat, je pense que c'est pas encore entré dans nos habitudes de travail »

Même parmi les soignants qui pensent connaître les directives anticipées il y a encore quelques confusions, dans deux groupes.

« Après les directives anticipées c'est plus, vraiment le document manuscrit, euh, de la main de la personne, ou de la personne de confiance si elle ne peut pas écrire après. »

« C'est sûr que je me pose beaucoup de questions, encore. Surtout avec la loi qui va passer. On sera obligé d'appliquer les ... Ça risque de pas être simple pour tuer les patients. Si, les directives anticipées vont être imposables, pour tout médecin, non ? »

2) Utilité des directives anticipées

Tous les groupes ont estimé que les directives anticipées pouvaient être utiles.

*« On ne peut pas dire que c'est inutile quoi, les directives anticipées, non, c'est ... Ça ne peut pas être inutile.
- Ça a un sens ! »*

A) Utiles pour aider à prendre une décision en fin de vie

Six groupes ont estimé que les directives anticipées pouvaient être utiles pour aider les soignants à prendre une décision en fin de vie. Surtout dans le sens de la limitation thérapeutique, et pour donner plus de poids à la volonté du résident.

« Je crois que ça faciliterait l'accompagnement aussi pour nous. Du coup ça serait plus clair sur beaucoup de choses. (...) Parce qu'on est pas toujours au clair de vraiment leurs volontés, ou la famille, c'est vrai qu'avec quelque chose d'écrit ça serait plus clair quoi ! »

« Je trouve que ça donnerait du sens à notre travail. Voilà. Parce que il y a des fois on se pose la question, quelqu'un qui refuse de manger, est-ce qu'on met des perf ou pas, enfin des choses comme ça. Ça nous aiderait à prendre des décisions, et ça donne du sens. »

B) Utile pour déculpabiliser les familles

Quatre groupes ont estimé que les directives anticipées pourraient aider à déculpabiliser les familles dans les décisions de fin de vie, voire même éviter les conflits dans la famille.

« Parce que effectivement, s'il y a plusieurs enfants, s'il en a parlé plus à un enfant, parce qu'il se sent peut-être plus à l'aise et pas aux autres, et du coup des fois entre frères et sœurs on dit que c'est conflictuel, ou comme là entre belle-fille et beaux-parents, mais c'est vrai que du coup, ça peut l'être aussi, parce que je pense que même la femme, même en sachant que son mari c'était son souhait, enfin ça doit être vachement culpabilisant aussi, par rapport ... Donc ça permettrait peut-être aussi de déculpabiliser les familles, et peut-être de mieux accepter les choses. »

Deux soignantes ont raconté comment, sur un plan personnel, il leur avait été utile d'en parler avec leurs familles.

« On en avait longuement parlé avec mon fils), je pense que s'il avait fallu que je prenne une décision (au moment de son accident) ça m'aurait aidée, dans la suite, dans le deuil, dans les choses, ça m'aurait aidée de savoir qu'on en avait parlé ensemble, j'aurais pu me remémorer des choses et j'aurais pu m'appuyer là dessus. »

C) Utile pour parler de la mort

Deux groupes expriment que les directives anticipées sont une occasion pour commencer un dialogue sur la fin de vie.

« Je pense que ça apporte toujours quelque chose de réfléchir sur la fin de vie, moi je pense. Je pense qu'on n'y pense pas assez, on est toujours dans une course en avant, donc effectivement de remettre la mort, dans la vie sociale, je pense que ça a un intérêt. C'est-à-dire que déjà on prend conscience que la mort fait partie de notre existence, et puis on y réfléchit sans peur, sans tabou. »

Un médecin nous dit que c'est une occasion qu'il utilise pour donner des informations, des explications sur la prise en charge palliative.

« En fait ça tourne à l'explication de la prise en charge en fin de vie. Du soulagement de la douleur, de l'accompagnement, du fait que, par exemple la dame, elle me dit que l'amputation, de toute façon si ça se complique il n'y aura plus rien à faire, donc là je lui explique que si, il y a toujours des choses à faire, pour soulager ses douleurs, pour faire des pansements pour protéger, donc c'est pas qu'il n'y a plus rien à faire, c'est qu'on fait autre chose. Donc ça c'est le principe des soins palliatifs, c'est d'expliquer aux gens que quand il n'y a plus rien à faire, il y a encore quelque chose à faire. »

D) Utilité pour protéger le médecin sur le plan juridique

Dans un groupe est évoquée la notion de protection juridique que les directives anticipées confèrent au médecin.

« Mais le médecin c'était pas le médecin qui le connaissait habituellement dans le service, non, donc du coup c'est le médecin de garde qui est venu, et qui lui, bah il n'y avait rien de marqué dans son dossier, juste les infirmières, enfin deux infirmières qui avaient marqué comme quoi il ne voulait vraiment pas d'acharnement, mais aucun avis médical, ce qui fait que ben le médecin, ben lui il a appelé le SAMU, ben voilà quoi. Parce que, ben même en lui disant, bah lui il a dit « Bah pour me protéger de la famille ». Donc voilà ! »
« Et après quand je lui ai dit au médecin, j'ai dit « Ben non, il ne veut pas d'acharnement » et lui m'a dit « Non non, là je ne peux plus ». »

« Donc là à l'avenir, maintenant voilà, dès qu'il y a ... bah on va être beaucoup plus vigilants sur les directives anticipées, ça c'est clair. Mais il a fallu vraiment que je tombe sur ce cas-là ! »

3) Difficulté de la mise à l'écrit chez les personnes âgées

Dans cinq entretiens les soignants ont évoqué des difficultés liées au caractère écrit des directives anticipées.

A) Les volontés prises en compte à l'oral, mais les personnes ont rarement recours à l'écrit

Deux groupes l'ont clairement exprimé, la prise en compte des volontés de fin de vie passe par une expression des résidents à l'oral sur leurs souhaits, mais pas à l'écrit.

« Il s'exprimait bien, il n'avait pas de directives anticipées d'écrites, mais, il les disait bien haut . »

« Y a les directives anticipées, orales, mais pas écrites. On en est dans l'oral ... »

B) Les difficultés de la mise à l'écrit

Deux groupes ont évoqué que les personnes âgées sont fragiles et influençables, et que l'écrit n'est peut-être pas une forme appropriée pour recueillir leurs volontés.

« Ça dépend comment on tourne la question, on peut induire des choses »

« De là à faire remplir un document aux personnes, euh, c'est quelque chose, il y a un peu une barrière quand même du fait que les personnes âgées, elles ont une fragilité, leur présenter un document à signer, c'est un peu ... C'est un peu agressif comme démarche. Parce que déjà ils sont sollicités par des notaires, ils sont sollicités pour faire des procurations de chèquiers, etc, nous on arrive avec un nouveau document ... la personne de confiance, ça s'explique assez facilement, les directives anticipées, ça fait encore un document supplémentaire »

Un groupe a mentionné que certaines personnes pourraient ne pas écrire des directives anticipées par peur de faire des fautes d'orthographe.

C) Comprendre ce qui a été écrit

Trois groupes ont ensuite soulevé le problème de la compréhension, de l'utilisation de ce qui a été écrit.

« Mais après quand on dit pas d'acharnement, où s'arrêter ? C'est ... C'est complexe. »

D) Alternatives à l'écrit pour les directives anticipées : retranscription dans le dossier médical, personne de confiance ...

C'est la pratique d'un des médecins de l'EHPAD, et trois groupes l'ont évoquée: plutôt que faire écrire un document à la personne âgée, il leur semble plus opportun que le médecin retranscrive les volontés de fin de vie énoncées par le patient dans le dossier médical.

« Ben, j'avoue que non, bah la rédaction moi habituellement moi je retranscris dans l'observation médicale, c'est comme ça que ça se passe. (...) La personne de confiance, ça s'explique assez facilement, les directives anticipées, ça fait encore un document supplémentaire, donc moi je la prends comme une directive anticipée mais au sens de retranscrire dans le dossier médical, dans l'observation, tout ce qui, les souhaits de la personne. »

Un médecin cherchait des solutions pour prendre en compte les volontés de fin de vie sans faire signer un papier aux résidents. Peut-être en s'appuyant plus sur la personne de confiance.

« Non, le problème d'avoir un regroupement de directives anticipées, mais sans document, sans signature, de pouvoir faire en sorte de pouvoir prendre en compte ce que la personne a dit, sans l'obliger à signer un document quoi. (...) C'est peut-être plus se reposer sur l'entourage proche, donc la personne de confiance ça ça marche pas mal, donc peut-être avoir une ou deux personnes de confiance, et pouvoir répéter la parole de la personne. Peut-être qu'une personne de confiance c'est restrictif à ce moment-là, parce qu'il faudrait pouvoir témoigner de l'intérêt, une personne de confiance, je sais pas, rediscuter un peu de comment on peut faire entendre ses volontés autrement que par un document écrit »

4) Le résident peut changer d'avis

Ce fait a été énoncé dans six groupes : même si un patient a énoncé ou écrit ses directives anticipées, il a le droit, à tout moment, de changer d'avis.

A) Le droit de changer d'avis

Dans quatre groupes, les soignants ont mentionné, décrit que même si les patients expriment une volonté pour leur fin de vie, ils ont le droit de changer d'avis. Cela arrive régulièrement.

« En plus il a le droit de changer d'avis, il faut pas l'oublier ça. Donc il faut pouvoir le questionner et le laisser changer d'avis s'il a besoin de changer d'avis. »

B) Ecrire ses directives quand on est en bonne santé, changer d'avis quand l'état de santé se dégrade

Dans deux groupes, ils ont évoqué qu'une directive écrite par quelqu'un qui est en pleine santé changera probablement si son état de santé se dégrade.

« Vous êtes super bien en santé, vous avez pas de problème, oui, les directives anticipées je veux pas d'acharnement, je veux rien ... Et puis quand vous êtes moins bien, et que d'un seul coup ben ... vous peinez à respirer, que le médecin dit ... , ben « je veux peut-être pas d'acharnement, mais si je pouvais respirer un peu mieux, si je pouvais... », enfin voilà. »

C) Des directives pouvant être influencées par l'interlocuteur, par l'humeur du moment

Deux groupes ont relevé une difficulté majeure des directives anticipées, celle de savoir si le souhait du patient de ne plus se battre pour vivre est temporaire, lié aux événements actuels, à l'interlocuteur, ou durable et pérenne dans le temps.

« C'est vrai que je pense qu'il faudrait que ça soit vraiment cadré, parce que ... enfin d'un soignant à l'autre après faut pas non plus qu'il soit interprété tout et n'importe quoi, enfin ... je sais pas à un soignant ils vont lui dire ça, et à une autre collègue ils vont lui dire autre chose, enfin il ne faut pas non plus ...

- De toute façon ça sera comme ça, parce que on n'est pas une ligne droite, un jour on a le moral, on est prêt à vivre, le lendemain on ne l'est pas. Enfin moi je m'imagine comme ça.

»

« Alors qu'il y en a qui arrivent (en EHPAD), qui vont, enfin ... Comme un genre de syndrome de glissement, voilà, et puis tout compte fait, en envoyant la psychologue, en voyant que tout compte fait c'est pas le mouvoir, après il y en a qui se refont des copines et puis c'est reparti hein ! C'est sûr que là si on leur donne tout de suite la feuille dès le départ, c'est sûr ils vont tout remplir comme quoi ils ne veulent plus être là, enfin ... donc c'est ça, après c'est quand la donner cette feuille. »

D) L'important est de poursuivre le dialogue

Pour une personne interrogée, l'important dans le questionnement sur les directives anticipées est d'avoir un réel dialogue sur la fin de vie. Le changement d'avis n'est pas une difficulté si importante pour elle.

« Non mais, ce que je veux dire, c'est que ce n'est pas l'important que ça change. Ce qui est important c'est qu'on ait pu l'aborder à un moment ou à un autre, parce que c'est

l'ébauche, le départ du dialogue, et qu'après, même si ça change, ma foi, on peut continuer à le travailler. »

5) Autres difficultés des directives anticipées

Nous avons vu que les soignants ont largement évoqué deux difficultés des directives anticipées : la mise par écrit et le changement d'avis. D'autres difficultés ont également été soulevées.

A) Parler des volontés de fin de vie, ça prend du temps

On l'a vu dans le paragraphe II), les soignants ont le sentiment d'avoir de moins en moins de temps pour faire les soins. S'asseoir avec eux, avoir une conversation sur la fin de vie et leurs volontés, ça prend du temps.

« Faudrait déjà qu'on ait le temps. »

« C'est pas un sujet je pense qu'on peut aborder avec les gens entre deux portes ... Voilà, effectivement on n'a pas assez de temps, on n'a plus assez de temps pour aborder ce genre de sujet avec eux si vraiment il fallait leur demander leur directives. Parce que je pense que c'est pas un truc qu'on peut aborder en faisant la toilette ou, voilà ... Je pense que effectivement, faut accorder du temps. »

« Les médecins généralistes ils sont débordés, moi je vois, c'est quand même quelque chose qui demande beaucoup de temps, c'est pour ça aussi que c'est pas abordé »

B) Document à renouveler tous les trois ans

Les directives anticipées, pour être valables, doivent être renouvelées tous les trois ans. Deux groupes mentionnent qu'à l'échelle d'un service d'EHPAD, c'est un impératif difficile à respecter.

« C'est un peu comme la personne de confiance où finalement il faudrait le refaire tous les trois ans. Et ça c'est vrai que pour nous c'est le genre de choses qui sont compliquées à gérer quoi. C'est presque aussi compliqué à gérer que les rappels de vaccinations, quoi. Il faut pouvoir penser à distance que là il y a quelque chose, et qu'il faut le revoir. »

C) Expliquer les directives anticipées aux résidents

Un groupe signale que le terme « directives anticipées » n'est pas clair, et dans deux groupes, les soignants trouvent que ça n'était pas simple à expliquer aux résidents.

« Mais après il faut éclaircir le vocabulaire, parce que « directives anticipées » ... « Mon Dieu, qu'est-ce que c'est que cette bête ! » Enfin je veux dire il faut rendre les choses claires, ça ne fait pas mourir, ça ne fait pas mal, c'est juste qu'on en parle, avec des mots simples, et puis voilà quoi.

B : Oui parce que déjà « directives anticipées » ça fait ...

D : Ben c'est vachement compliqué, hein !

E : En oui !

B : Ouais, bof...

N : Certains ne comprendront pas de toute façon.

B : Et puis c'est quoi le sens de la question, quoi ?

D : On se dit « ho, ça c'est trop compliqué pour nous, ça ne me regarde pas » voilà, il faut qu'on rende la chose ... facile d'accès.

B : Ouais, enfin c'est un peu flou cette question, les directives anticipées »

« Après je crois qu'il y a un travail de vrais professionnels. Parce que on voit dans les centres de soin palliatifs les gens sont informés, et ils n'ont pas peur, et ça pose beaucoup moins de problèmes. »

D) Informer les résidents de ce droit

Dans deux groupes, il a été évoqué qu'il manque une campagne d'information sur le sujet, pour que les gens soient au courant de ce droit qu'ils ont.

« La campagne publique sur les directives anticipées, et quelque-part sur la loi Leonetti dans sa globalité ... elle nous manque ! (...) Et « Les directives anticipées, c'est à y penser », bah ... il faut peut-être qu'on lance le slogan, quoi ...»

- « Si on nous disait « les directives anticipées il est temps d'y penser », peut-être que ça sera plus facile derrière de travailler les directives anticipées, en tout cas d'engager le dialogue sur un certain nombre de ces thèmes-là. »

« Est-ce que en informant les familles, est-ce qu'on peut se dire que elles, elles vont se questionner, qu'elles en parleront peut être dans leurs propres familles, en disant à un frère, à un enfant, à, « ben tiens, quand Mamie elle est entrée à la maison de retraite on m'a posé cette question là, euh, j'y avais jamais songé avant. »

Les directives anticipées sont donc un outil qui serait utile, mais la mise par écrit, le manque de temps et les difficultés de compréhension peuvent être un frein à la mise en place chez des personnes âgées. Et pour les soignants, comment parler de la mort, comment aborder le sujet ?

VI) Parler de la mort

Proposer aux résidents une information sur les directives anticipées, c'est accepter de parler de la mort avec eux. Un sujet considéré comme tabou, avec lequel beaucoup de soignants ne sont pas à l'aise.

A) Les soignants et la conversation sur la mort

Ce sujet est évoqué dans six groupes.

1) Un sujet tabou pour certains

Dans six groupes, les soignants ont confié que la fin de vie, la mort, est un sujet tabou, difficile à aborder.

« Après c'est aussi de notre pudeur, enfin un tabou de notre société, enfin on ne parle pas de la mort si facilement, même en famille. »

« Ce déni est en parti responsable de l'hétérogénéité de la culture palliative au sein des établissements. C'est la raison pour laquelle le véritable enjeu est d'amener les professionnels à se mettre autour d'une table et à parler de ce sujet tabou. »

« Non mais je crois que ça fait peur, c'est tabou aussi. »

2) Certains soignants sont mal à l'aise pour parler de la mort

Dans quatre groupes, les soignants ont exprimé qu'ils sont mal à l'aise pour aborder ce sujet.

« On n'a pas le temps, et puis ...

- (en même temps) c'est pas évident non plus !*
- (en même temps) pas le temps et puis on en parle pas !*
- (en même temps) c'est vachement délicat ! »*

« La plupart du temps on n'a pas les mots. Les mots justes, c'est, on ... on arrive pas à exprimer notre pensée, c'est vrai que des fois on est pris d'assaut. »

« Heu... Ben ça dépend du médecin, quoi. Il y a des médecins qui vont être très à l'aise de parler de ça, et puis d'autres non.(...) Non, moi j'aborde pas, j'aborde pas ce thème là. (...) Parce que je suis pas à l'aise, et puis moi j'ai fait docteur, c'est pour... c'est pour la vie, c'est pas pour la mort. »

3) D'autres au contraire se sentent assez à l'aise

C'est ce qui est rapporté dans quatre groupes.

« Moi j'ai jamais de souci pour en parler, même avec les familles hein. »

« Sur la personne âgée, je dis que c'est un sujet qui ne me dérangerait pas. Après, je serais dans un autre service, je ne sais pas si je pourrais. Parce que pour moi c'est le cycle de la vie. »

« Nous on l'aborde systématiquement, y en a très peu, avec tous j'ai du l'aborder. Et après ils disent, c'est sûr qu'il ne parlent pas forcément de directives anticipées, ils disent « je veux pas souffrir », ça c'est un classique, mais après, j'en sais rien moi, si qu'ils veulent les photos dans le cercueil, ça m'est resté ça. »

Dans l'équipe de nuit que j'ai rencontrée, toutes semblent à l'aise avec le sujet de la mort. Elles m'expliquent ce phénomène par leur ancienneté et leur polyvalence sur différents services.

« On a pas de sujet, enfin moi je ne peux pas parler pour le jour, mais de nuit on a pas de sujet tabou, enfin, je ne pense pas que nous ça nous pose de problème. »

« Ce qui fait la différence avec nous les équipes de nuit, c'est que nous on tourne sur le site, et c'est vrai qu'on côtoie beaucoup de soins palliatifs, donc on a une approche de la mort peut-être un peu différente des équipes de jour. »

« Et puis nous en équipe de nuit, je ne sais pas si vous avez vu mais on est beaucoup, on est beaucoup d'anciens. En EHPAD, c'est beaucoup les filles, il y a beaucoup de jeunes maintenant. Nous notre privilège, on arrive en fin de carrière, on arrive à avoir les postes de nuit. »

4) D'après la psychologue, le fait d'être à l'aise avec le sujet faciliterait la conversation

« Je pense que c'est la manière donc la personne, dont nous, on aborde le sujet qui fait la réponse. Ça c'est sûr et certain, on le voit avec les soignants. Si nous on est pas à l'aise avec ça, sûr ça va mal se passer. Si nous on est à l'aise avec, ça pose pas de souci, c'est un peu plus difficile avec les familles, mais du coup ça se passe relativement bien si, enfin pas avec toutes, mais effectivement, à partir du moment où ils voient que nous c'est pas quelque chose, ça fait partie de la vie de toute façon . »

« Je pense que du coup les soignants, et les familles aussi, si c'était plus naturel les résidents ils se confieraient aussi à eux, parce que s'ils le font à moi, c'est pas parce que, oui parce que je suis psychologue, et encore la plupart du temps ils ne savent pas ce que c'est. [...] Du coup ils le font parce qu'ils sentent qu'ils peuvent, je pense que c'est juste ça, s'ils sentent qu'ils peuvent ils le font, que ça soit avec moi ou avec d'autres quoi. »

B) Les résidents et la conversation sur la mort

Ce sujet est évoqué dans cinq groupes. Comme pour les soignants, certains sont à l'aise pour parler de la mort, d'autres non.

1) Lucidité des résidents

Dans quatre groupes ils évoquent une lucidité des résidents concernant leur âge et leur état de santé.

« Les résidents en général, y en a très peu qui se braquent au moment où on parle de la mort, de ce qu'ils voudraient, bon.

- Mais eux ils ont déjà cette question là dans la tête déjà. Ils ont besoin de parler de la mort en plus, d'une certaine façon.

- Et puis ça les dérange pas ! (...)

- Ça les rassure ! »

« La petite dame elle me disait « Ho, je vais crever, tu sais je vais crever, hein, là c'est bon » et j'ai dit « Oui, je pense que ... » parce que j'allais pas lui dire « Ben non, vous n'avez rien » elle savait qu'elle avait un cancer »

2) La conversation avec les résidents est plus simple qu'avec les familles et certains soignants

Nous l'avons évoqué auparavant (paragraphe IV, 2), la discussion avec les résidents est plus simple qu'avec les familles. C'est évoqué par trois groupes.

« C'est les familles qui sont plutôt perturbées. Les résidents ça se passe très bien, y en a qui ... Y en a qui ont déjà tout prévu en fait. »

« Enfin je veux dire c'est assez simple avec moi. Après avec les soignants il y a des soignants qui n'aiment pas en parler aussi. Il est là le problème. C'est pas les résidents le problème. »

« Voilà, oui après c'est vraiment ... enfin moi après je trouve que ça gêne plus les soignants que les résidents eux-même. »

3) Certains résidents n'aiment pas en parler

Dans trois groupes, les soignants ont évoqué parfois les résidents qui semblent ne pas vouloir parler de leur fin de vie. Plusieurs explications sont avancées : c'est une génération qui n'a pas l'habitude de parler de ça, ils n'y ont pas pensé, ils n'ont pas envie d'y penser ...

« La loi Leonetti, ils ne connaissent pas. Ou ils en ont entendu parler, mais ça ne les regarde pas, ça ne les concerne pas. »

« Ils n'ont peut-être pas envie d'en entendre parler »

« Certains ne comprendront pas de toute façon. »

« Vous voyez par exemple la dame, là, elle reproche au chirurgien de lui avoir dit qu'il n'y avait plus d'opération possible avec son pontage, que ça serait une amputation. (...) Donc ça fait partie de notre rôle d'expliquer les risques, mais elle, elle n'a pas supporté qu'on lui parle de ce risque d'amputation. »

C) Un questionnement personnel

Dans trois groupes, qui étaient assez à l'aise avec le sujet de la fin de vie, les soignants se sont spontanément questionnés sur leurs propres directives.

« E : T'en as toi (des directives anticipées) ?

N : Oui.

E : Ha, moi j'en ai pas.

N Oui mais moi c'est parce que ... C'est parce que je me suis retrouvée en neuro, ben voilà, on y pense.

E à P: T'en as toi ?

P : Pas écrit.

A : Non non, j'ai pas.

E : Non plus ? Donc c'est peanuts quoi !

N : Oui mais après c'est pareil, ça dépend effectivement de l'histoire personnelle.

A : Non, et puis ça dépend aussi à qui tu l'as dit, est-ce qu'il y avait plusieurs personnes. Moi je sais que je l'ai dit à plusieurs personnes.
N : Ma famille connaît ... enfin voilà, c'est assez clair quoi ! »

« Et puis ... regarde, moi tu me poses la question aujourd'hui, je ne sais pas te répondre !
- Moi je sais déjà ce que je ne veux pas !
- Je ne sais pas
- Ha si, moi aussi !
- Je sais déjà ce que je ne veux pas, après est-ce qu'on l'exprime ? »

D) D'autres façons de parler de la mort

Si les soignants n'ont pas l'habitude de demander les volontés de fin de vie, plusieurs m'ont spontanément raconté d'autres façons de parler de la mort, dans cinq groupes.

1) Annoncer la mort d'un résident aux autres

Quand un résident décède, il incombe aux soignants la tâche délicate d'aller l'annoncer aux autres.

« Et puis, même les autres résidents ils se rendent compte quand il y a une personne qui est en fin de vie, qu'on fait manger en chambre, tout ça. Bah d'un seul coup, c'est au bout de deux jours, « bah vous emmenez plus de plateau dans la chambre ? », ou le soir « ha vous emmenez pas de plateau ce soir ? », bah « non, ça y est », ils voient bien, même s'ils ne savent pas comment va l'état de la personne après, heu, ils sont au courant quand la personne est décédée, mais ...
M : Ils sont au courant ?
- On leur dit. [...]Et puis c'est affiché.
- Parce que ça les affecte énormément aussi. »

2) D'autres mots autour de la mort, des pratiques personnelles

Une infirmière m'a raconté qu'en fin de vie, elle dit aux gens de lâcher, de partir.

« On a fait des accompagnements toutes les deux, où on a dit « Allez y hein, c'est l'heure, partez ! ». Moi je n'ai pas de mal à dire aux gens : « C'est bon, lâchez prise, c'est la fin ».
« Ça peut choquer certains soignants, mais en fait ils disent que finalement oui, est-ce que c'est pas ce que les gens souhaitent, qu'on leur dise que c'est plus la peine de se battre et que il est temps qu'ils y aillent. Enfin je sais pas. (...) C'est intéressant de dire qu'il y a des gens qui attendent ça, qu'on leur dise ... »

Deux soignantes confirment simplement quand les gens leur disent qu'ils vont mourir.

« Parce que de toute façon quand on parle de l'entrée en EHPAD ils nous disent « Je vais mourir ici ». Ben « Oui, effectivement. Oui c'est vrai ». Ou à l'hôpital, d'ailleurs, on leur dit. Mais oui, ils vont mourir ici. »

« Bah oui, c'était la vérité. Des fois les soignants c'est vrai que ça les choque quand on répond comme ça, mais je leur dis dans le couloir, « Mais on ne fait que répondre à la question ». »

Plusieurs soignants préfèrent prendre le sujet avec humour et ramener les résidents vers la vie.

« M : Qu'est ce que vous répondez à ça, « je vais mourir là » ...

- Bah, moi je leur réponds « Oui, mais en attendant vous êtes vivante. Donc on va faire tout pour que ça se passe bien ». Enfin, non mais c'est vrai, on va pas leur dire « Non non, vous allez pas mourir là », après on est pas du tout, non moi je suis pour leur dire la vérité »

« Après moi je dis « Mais non, c'est pas pour tout de suite, on verra ça plus tard », enfin on essaye de jouer à la rigolade, enfin de prendre ça à la rigolade, détourner le sujet, penser à autre chose. »

E) Une formation aiderait à parler de la mort

Dans quatre groupes, les soignants ont estimé qu'une formation leur est nécessaire. Sur les soins palliatifs, sur le relationnel et sur comment parler de la mort.

« Puis faut être préparé pour parler de ça. Moi je pense que je ne suis pas prête, hein.

- Oui, je pense ! Aussi le personnel je pense qu'on a tous besoin de suivre peut-être une formation sur les soins palliatifs ou sur comment ... comment parler de la mort, tout ça. Enfin je pense que tout le monde ne peut pas le faire. On le voit même quand on a des décès, enfin tout le monde ne peut pas aller faire un décès ou voilà. »

1) Situations relationnelles mettant les soignants en difficulté :

Certaines situations relationnelles mettent les soignants en difficulté. Des situations où ils ne savent pas quoi dire, et pensent qu'une formation pourrait les aider.

« L'infirmière à ce moment là m'a dit « Il est en train de partir, ça serait bien que tu restes avec lui ». Oui bah, je vais y aller mais, quand elle m'a demandé ça j'ai dit oui, je vais y aller, mais je me suis sentie vachement mal à l'aise quoi. Parce que du coup le monsieur il avait quand même sa tête, alors quoi lui dire ? »

« Pour une fin de vie, ou autre, il y a des familles où on va essayer de reconforter la famille, des fois on a des maladresses ... »

« On ne sait pas rebondir là dessus (quand le résident dit qu'il veut mourir), on pourrait, mais là on n'a pas la façon de ...

- C'est là qu'on aurait besoin des formations. »

« Je me dis de toute façon, le souci quand même, enfin pour moi, personnellement, je ne me sens pas du tout formée pour aborder la mort »

2) Apprendre à parler de la mort : propositions pratiques

Comment apprendre à une équipe à parler de la mort ? D'après la psychologue, il faut qu'ils puissent la voir travailler.

« Faut qu'elles voient faire. Parce que leur expliquer, ça sert à r ... enfin pendant les trans on peut bien leur expliquer ça s'apprend pas en expliquant, ça s'apprend en voyant. En voyant et en faisant. »

« Parce que c'est effectivement pas si simple mais, si j'apprends, je veux dire c'est comme une... enfin c'est comme n'importe quel acte technique, là c'est un acte relationnel, mais c'est comme un acte technique ... Ça s'apprend. »

Deux groupes ont un point de vue différent sur l'attitude à avoir envers les soignants qui ont un « blocage ». Un groupe pense qu'il faut qu'ils fassent un travail de type psychothérapie. Un autre groupe propose qu'il y ait dans chaque unité des « référents-volontaires » formés, qui pourraient prendre en charge les discussions et prise en charge en fin de vie ; proposition soutenue par une personne sur Vaux de Chaume qui dit avoir elle-même un blocage avec la mort.

« Je sais qu'il y en a certaines avec qui je pourrais le faire cent fois devant elles, elles peuvent pas parce que elles ont un vrai blocage et là c'est un psy qu'il faut aller voir. (...) Après si les gens ont besoin, voilà, on a des psy du travail ! »

« Non, mais je pense qu'il faudrait une petite formation là dessus pour les personnes volontaires. S'ils font quelque chose pour ça, dans les services on trouvera toujours une ou deux personnes qui ... qui voudront bien prendre cette chose en charge, et puis voilà. Après faut une formation quoi. »

« Moi je pense qu'il devrait y avoir une personne de formée dans chaque service. C'est tout.

- Ouais. Un référent ouais.

- Tout à fait. Qui sait aborder, qui ... Voilà. Dans chaque service, il devrait y en avoir. »

3) Formation aux soins palliatifs

Trois groupes ont également jugée nécessaire une formation aux soins palliatifs. Quel type de formation développer ? Les groupes de parole ou formations théoriques ne semblent pas adaptés.

« Le problème des formations c'est qu'elles sont trop théoriques, c'est trop théorique et c'est trop cadré »

« Parce que un pur groupe de parole c'est chiant quoi. »

« Mais je pense que c'est, enfin que c'est quelque chose de spécifique en psy (le groupe de parole), et il faut que ça soit des gens formés pour les groupes de parole, parce que autrement, autrement un psy autant on peut faire plein de choses mais y a des choses voilà, il faut reconnaître que on ne saura peut être pas le faire. »

L'analyse de cas concrets semble faire l'unanimité, dans les deux groupes où le sujet a été abordé.

« Et les anciennes elles n'ont jamais réfléchi quoi, à leur pratique, et il faut amener les choses tout doucement. Je crois qu'il faut partir sur des cas concrets, pour faire avancer. Ce n'est pas la peine d'aller faire des baratin, des cours, des trucs ... »

« Et dans les derniers jours l'équipe « Mais elle ne mange plus ! Pourquoi elle n'est pas perfusée ? » Enfin ... Donc là effectivement on a fait une petite intervention brève sur l'hydratation en fin de vie. Et les équipes ont dit « on avait besoin de ça ». Ça a duré 10 minutes, hein ! »

« Cette dame elle ne supportait pas la solitude, ils ont eu l'idée de lui mettre un grosse peluche à côté de son lit, elle avait quelqu'un c'était fini, ça l'apaisait, des petits trucs, et c'est vrai que si on se pose et qu'on entend ce que les autres ont à dire, et bah il y a plein de choses qui ... Et moi je pense que la meilleure formation c'est d'entendre les cas cliniques et de réfléchir. »

La psychologue insiste sur l'importance de dédramatiser, face aux équipes qui se culpabilisent facilement.

« De temps en temps dire stop, voilà, lâchez la pression, faut pas vous prendre la tête pour ça. Ya des choses qui ne sont pas graves. Mais effectivement on voit bien que des fois ça monte pour des petites choses et là il faut apprendre à dédramatiser »

Parler de la mort, c'est une conversation, avec deux interlocuteurs. Il ressort des différents entretiens menés que certains soignants sont à l'aise, d'autres non. Certains résidents abordent facilement le sujet, d'autres non. Certaines familles sont prêtes, d'autres non. C'est un sujet tabou, que chacun approche à sa façon.

VII) Propositions pratiques des soignants pour la mise en place des directives anticipées

Nous l'avons vu au paragraphe précédent, les soignants pensent qu'ils ont besoin de formations pour aborder les directives anticipées avec les résidents. Dans ce paragraphe nous aborderons les autres propositions concrètes qu'ils ont faites pour mettre en place les directives anticipées sur leur établissement.

A) Qui aborde le sujet ?

J'ai demandé aux soignants qui, dans l'équipe, était le mieux placé pour aborder ce sujet avec les résidents. Sept groupes ont donné des réponses

1) Tout le monde

Quatre groupes estiment que le patient doit pouvoir aborder le sujet avec n'importe quel soignant.

« Le dialogue singulier, c'est pas forcément, euh, le médecin qui l'a. Chacun peut avoir le dialogue singulier, à son niveau j'allais dire. (...) En Haute Savoie, on parlait pas des agents de ménage, on disait les serpillero-thérapeutes, parce que effectivement, (...) les gens confiaient aux agents de ménage des choses qui étaient hyper-importantes ! Qu'ils ne disaient pas autrement ... »

« Mais après, je pense que les gens ils choisissent qui ils veulent pour se confier. Ça peut être l'aide-soignante, ça peut être la femme qui fait le ménage, je veux dire chacun choisit ... c'est pas tellement une histoire de grade, c'est une histoire de feeling, et c'est la personne qui est dans le lit qui choisit, et on doit pouvoir se permettre ça quand même ! »

« On sait bien que le psy il n'est pas indispensable partout quoi. Parfois ils préfèrent parler à l'infirmière, ou ... Mais du coup ouais, c'est dans la relation. »

2) Les soignants volontaires

Dans un groupe, ils soulignent que certains soignants ne pourront pas aborder le sujet. Ils proposent de former des volontaires dans chaque service qui pourraient proposer les directives anticipées aux résidents.

« Ça dépendra des soignants. Il y en a qui pourront aborder facilement le sujet, qui ont la manière d'aborder, de lancer le sujet, puis il y a ceux qui n'y arriveront pas du tout parce que le sujet ... »

*« Non, mais je pense qu'il faudrait une petite formation là-dessus pour les personnes volontaires.
[...] S'ils font quelque chose pour ça, dans les services on trouvera toujours une ou deux personnes qui ... qui voudront bien prendre cette chose en charge, et puis voilà. Après faut une formation quoi.*

- Moi ça me dérange pas ...

- Moi je me porte volontaire ! Mon but c'est d'aller bosser en onco, donc ... »

3) La psychologue

Trois groupes ont désigné la psychologue comme la personne de choix pour aborder ce sujet avec les résidents.

*« Je pense que la psychologue, ça serait pas mal. Parce que le médecin (...) ça va dépendre de la personnalité du médecin, et puis il faut quand même reconnaître que là, actuellement, les médecins ils sont quand même débordés hein. (...) Après dans les EHPAD, si on a la chance d'avoir une psychologue, ça serait bien qu'elle fasse, on privilégie l'évaluation cognitive, le suivi parce que on a pas mal de patients qui ont des problèmes psychiatriques, hors démence, et puis après effectivement, les directives anticipées, mais effectivement on les aborde plus souvent quand les choses se gâtent quoi.
»*

« Je pense qu'en lui demandant elle le fera notre psychologue. Je la vois bien parler de ça avec eux. Elle est ouverte. Elle va souvent dans les chambres pour discuter avec eux, elle fait le tour et tout ...

- Hum ! Au même titre qu'on leur demande s'ils sont diabétiques, machin, et ben on leur demande, voilà, qu'il y a la possibilité d'avoir des ... oui, voilà, il faut amener ça au même titre que, voilà. Un sujet banal ...

- Mais M je la verrai mieux elle demander. C'est plus son ... ça passerait mieux je pense.
»

4) Le médecin

Dans deux groupes, les soignants ont souligné que le médecin avait un rôle important pour expliquer l'évolution de la pathologie et les possibilités thérapeutiques.

« Ouais. Pour moi non, ça ne peut pas se faire sans l'avis du médecin. »

B) Quand aborder le sujet

Une question abordée par six groupes.

1) Dès l'entrée

Pour une soignante, ça pourrait être fait dès l'entrée.

« Moi je me posais, alors euh, c'est brutal hein, il n'y a pas longtemps la question, de se dire est-ce qu'il ne faut pas parler de la mort dès que les gens arrivent en EHPAD. (...) Est-ce qu'il ne faudrait pas dès l'entrée se dire on réfléchit à quel accompagnement on aura quand l'état va se dégrader. Parce que je pense que ça serait plus facile à accepter. (...) Je pense qu'il faudrait déjà avec la famille, et la personne, se poser un peu, en discuter, c'est vrai que ça peut être brut sur le coup, mais finalement ... finalement et puis après de dire on est prêt quoi. »

Mais avec le risque, soulevé dans un autre groupe, que cet événement qu'est l'entrée en EHPAD n'influence beaucoup leurs souhaits.

« Alors qu'il y en a qui arrivent, qui vont, enfin ... Comme un genre de syndrome de glissement, voilà, et puis tout compte fait, en envoyant la psychologue, en voyant que tout compte fait c'est pas le mouvoir, après y en a qui se refont des copines et puis c'est reparti hein !

- Ho oui, il y en a c'est reparti pour un tour.

- C'est sûr que là si on leur donne tout de suite la feuille dès le départ, c'est sûr ils vont tout remplir comme quoi ils ne veulent plus être là, enfin ... donc c'est ça, après c'est quand la donner cette feuille. »

2) Quand une maladie se déclare

Pour quatre groupes, il est plus opportun d'avoir cette discussion quand la maladie se déclare. Discussion sur la mort gênante pour certains soignants qui préféreraient que ça soit fait dans des services spécialisés.

« Comme nous se pose quand il y a un diagnostic grave, qui nécessiterait une hospi, la personne a le droit de refuser l'hospitalisation, de refuser les ... Enfin ça se pose à ce moment là, d'une certaine façon, s'ils acceptent les traitements pour guérir ou pas. »

« Bah disons que c'est plus facile quand c'est sur des sujets précis »

« Bah c'est plus compliqué les directives anticipées de les demander en EHPAD que dans les services médecine ou SSR. Sincèrement, en EHPAD, on sait qu'ils sont là définitivement en quelque sorte, c'est très rare qu'ils repartent. Donc commencer par là c'est vrai que c'est plus compliqué. (...) Je vous dirai, en cancérologie, ça paraîtrait plus logique, »

3) Quand le résident en parle spontanément

Deux groupes préfèrent attendre que le résident en parle pour aborder le sujet.

« Je suis capable de m'asseoir et d'écouter quelqu'un qui veut spontanément en parler, ça ne me pose pas trop de problème, mais moi provoquer la discussion, je ne le fais jamais, et je ne sais pas comment le faire. Ça pour moi ça serait un souci. Si je devais faire ça ... [...] Voilà, la provoquer. »

« Après s'il y a, si une personne nous en parle, on peut en discuter et puis dire ... ben voilà, vous pouvez en parler avec la famille, le médecin, la psychologue du service, et puis voilà, qu'il y ait une approche de faite avant que les gens soient mal. »

4) Quand on aborde la personne de confiance

Une soignante préférerait l'expliquer en même temps que la personne de confiance. Une explication qu'elle ne donne pas le jour de l'entrée mais dans les semaines qui suivent.

« En fin de compte on l'aborde un tout petit peu (les volontés de fin de vie) quand on donne la personne de confiance à remplir à un résident, on lui explique quand même que c'est pour l'aider à prendre des décisions quand il y aura une grande décision thérapeutique à prendre, savoir si on continue les soins ou pas les soins, pour recueillir l'explication du médecin s'il a peur de ne pas comprendre, comme ça il y a une tierce personne qui l'aide à comprendre »

5) Le bon moment existe-t-il ?

La phrase d'une soignante pour illustrer cette question et conclure ce paragraphe :

« Enfin c'est souvent difficile d'amener le sujet, quand l'amener ? Parce que à l'entrée, c'est trop tôt, quand la personne se dégrade, c'est déjà un petit peu trop tard, c'est vrai hein. »

C) Comment aborder le sujet ?

Une question abordée dans les huit entretiens.

« Après comment aborder, ou comment donner le document, à quel moment ... voilà, du coup c'est tout ça à mettre en place, tout ça à réfléchir. »

1) Le soignant aborde le sujet

Dans deux groupes, les soignants envisageaient de demander les directives anticipées de façon systématique. Dans un autre entretien, un médecin explique les demander si la situation médicale s'y prête. Dans un autre groupe était proposé de le faire demander de façon systématique par une personne volontaire formée.

« Oui, mais je pense que c'est une démarche, moi je pense que ça doit faire partie des choses à faire. Au même titre qu'on leur demande s'ils sont diabétiques, machin, et ben on leur demande, voilà, qu'il y a la possibilité d'avoir des ... oui, voilà, il faut amener ça au même titre que, voilà. Un sujet banal ... »

« Je pense que à l'entrée en EHPAD on pourrait effectivement demander leurs souhaits, si leur état se dégrade, leur demander si ... ne serait-ce que un truc, c'est de demander si ils voudraient un transfert aux urgences. Enfin pour moi, c'est déjà, ce serait la première chose à demander, à noter dans le dossier, parce que ça faciliterait le travail de tout le monde. »

« Ben d'ailleurs ça serait à dire, « Ben d'ailleurs vous vous y avez pensé, est-ce que vous avez quelque chose à nous dire à ce propos », Mais au moins qu'il y ait l'espace. (...) Je me dis aussi peut-être qu'on pourrait intégrer au titre du sens de la vie « comment j'ai pensé ma mort ».

Dans trois groupes les soignants utilisent l'humour pour aborder des sujets délicats

« Je fonctionne avec l'humour, c'est bien l'humour. »

« Mme L. ça s'est fait en blaguant, en parlant d'une histoire, elle a dit « bah non, je veux être incinérée », mais c'est vraiment, ils peuvent décider d'en parler d'un moment à l'autre, comme de ne pas en parler du tout. »

2) Retranscrire, ou faire retranscrire les dires des résidents

Une infirmière pense proposer aux résidents qui ont des volontés de fin de vie claires de les écrire. Un médecin retranscrit lui même les volontés dans le dossier, et propose aux équipes de faire la même chose.

« Bah, pour en revenir à la situation du monsieur, si j'avais la même situation au jour d'aujourd'hui, sachant qu'il est vraiment dans le refus de manger, enfin voilà, je crois que ouais, je lui donnerais une feuille, et lui dirais ben voilà, vous pouvez, vous savez, vous avez des droits, vous pouvez marquer ... Voilà.

- Et vous feriez marquer quoi du coup ?

- Bah déjà qu'il mette la date, enfin voilà, qu'il se présente, enfin qu'il mette son nom, et puis ... et qu'est-ce qu'il entend à « pas d'acharnement »
- Ouais, c'est ce que j'allais dire
- ... Détailler quoi. Tout en étant avec lui, sans l'influencer. Après c'est vrai que, parce que moi hier j'ai regardé sur internet, parce que je me suis dit, il doit bien y avoir des formulaires à télécharger, effectivement il y a des formulaires, et du coup quitte à lui présenter, prendre un peu modèle sur ça, et puis dire, ben voilà, qu'est-ce que vous ...
- Qu'est ce que vous en pensez ...
- Qu'est ce que vous en pensez, voilà, sachant que de toute manière euh, même si vous refusez l'acharnement, enfin on gèrera quand même la douleur, voilà. Moi je ferais comme ça, après ça serait au cas par cas. »

« Avec les équipes, on essaye de les sensibiliser, quand la personne dit que « De tout façon je veux mourir » ou des choses comme ça, de le retranscrire aussi, parce que ça peut être une phrase en l'air mais ça peut aussi avoir du sens. Donc c'est plutôt, en fait on va piocher les informations, et nous on les note (dans le dossier médical) »

3) Pas de formulaire à cocher

Un médecin interrogé, ayant l'habitude d'utiliser les directives anticipées, déconseille l'utilisation des formulaires à cocher.

« On a notre directeur qui voulait faire signer un document à cocher, qu'il avait amené d'un autre établissement, où il y avait marqué pas d'hospitalisation, pas de ceci, pas de cela, il fallait cocher, et moi je lui ai dit que je n'en voulais pas de ce document, parce que, bon bah la psychologue a testé avec une dame qui paraît cohérente, et elle a coché « pas d'hospitalisation », bon mais le jour où elle se fait une fracture de hanche, on va quand même l'hospitaliser, donc il y a une mauvaise compréhension. »

« Et donc du coup moi j'ai conseillé de reprendre le document un peu généraliste où on note, on laisse trois lignes vierges, et on note ce qu'ils veulent quoi. (...) Une idée générale, parce que on ne peut pas dire « pas d'anesthésie », enfin c'est pas possible de cocher des trucs comme ça. »

4) Informer par des affiches

Un des médecins, se décrivant lui même comme mal à l'aise avec la prise en charge des patients en fin de vie, propose que l'information sur les directives anticipées se fasse par des affiches.

- « Il faudrait peut-être des affiches...
- M : Oui, pour informer les gens que...
- Qu'ils ont droit à des directives anticipées. »

5) Pas de règle, chaque personne, chaque situation est singulière

Deux groupes suggèrent qu'il n'y a pas de règle absolue, et qu'il faut s'adapter à chacun.

« Discuter de la mort, c'est un peu comme discuter d'un diagnostic grave. C'est-à-dire nous on sait ce dont on aura besoin comme éléments, mais si on sent que l'autre il est pas prêt, il faut s'arrêter pour pouvoir repartir ! »

« Les familles qui sont plus en difficulté en disant ben ... « ça veut dire qu'il va mourir ? Oui » et ceux là on va pas plus loin, on attend progressivement, enfin voilà, c'est ce que disait tout à l'heure E, c'est vraiment au feeling, au ressenti. »

« On n'aura jamais de protocole, quelque part, on est toujours dans la situation singulière. »

« C'est des humains qui travaillent avec des humains. »

DISCUSSION

I) Méthodologie

A) Validité externe

Nous avons fait le choix de concentrer le travail sur un établissement unique. Cela implique que les résultats ne seront pas forcément représentatif de ce qui se passe dans les autres EHPAD. Nous avons fait ce choix pour explorer plus en profondeur les pratiques, car « la culture d'établissement » influence beaucoup le ressenti des soignants qui y travaillent. En outre, notre étude sensibilise les soignants au dialogue autour de la fin de vie, ce qui facilitera la mise en place d'une procédure si elle est jugée intéressante.

B) Validité interne

L'analyse par théorisation ancrée demande *la simultanéité de la collecte et de l'analyse*, ce qui signifie qu'il aurait fallu après chaque entretien le transcrire et l'analyser avant de faire un entretien suivant (53). Cela n'a été possible que pour le premier entretien, entretien préliminaire avec les cadres des différentes unités. Les dates des entretiens ultérieurs étaient déjà fixées avec l'EHPAD quand nous avons découvert la théorisation ancrée, et le temps disponible entre chaque entretien nous a permis d'adapter le guide d'entretien, mais pas d'analyser les entretiens entièrement. Comme le dit P.Paillé « *On peut très bien concevoir une analyse par théorisation ancrée d'un corpus qui aurait été constitué d'un seul coup, mais ce n'est pas la situation idéale* » (53). Les résultats sont donc susceptibles d'être faussés par les perceptions propres à l'enquêteur. Ce biais a été limité par la triangulation des données.

Le mode de recrutement a aussi pu induire un biais : les soignants étant libres de s'inscrire aux *focus groups*, on peut imaginer que ceux qui sont venus sont plus sensibilisés à cette thématique que les autres. Ce biais a été limité par l'insistance des cadres qui a motivé quelques soignants très peu à l'aise avec le sujet à venir quand même.

Enfin ma position d'interne en médecine a pu induire un biais, car c'est dans les hôpitaux une position hiérarchique par rapport aux infirmières, aides-soignants et ASH. En pratique, je n'ai pas ressenti de retenue dans l'expression des soignants ; ma présence ne les a en tout cas pas empêché de me faire part des reproches qu'ils avaient à faire aux médecins.

II) Les résultats : comparaison avec la littérature

A) Des discussions en équipe et un référent en soins palliatif, les premières mesures pour respecter les volontés de fin de vie.

La « culture palliative » de l'établissement a connue une vraie évolution récemment, en partie grâce à la formation d'une infirmière aux soins palliatifs. Ce point nous semble particulièrement important à souligner. Pour que les soignants soient à même de respecter les volontés de fin de vie des résidents, encore faut-il qu'ils soient à même de les entendre, qu'il soient familiers avec la notion de limitation thérapeutique.

De nombreux soignants ont évoqué les bénéfices des discussions d'équipe autour des patients en fin de vie. Pour donner un sens aux mesures thérapeutiques, pour se soutenir mutuellement, pour que tout le monde travaille dans le même sens.

Les auteurs d'une étude quantitative multicentrique américaine sur les directives anticipées en EHPAD affirment qu'une bonne communication dans l'équipe permettrait un meilleur respect des volontés des résidents. « *L'importance d'une équipe interdisciplinaire est réitérée dans notre étude, affirmant sa pertinence dans la communication, le partage d'information, la prise de décision partagée et la connaissance des préférences de traitement des résidents* » (57).

C'est également l'intuition de soignants français travaillant dans un EHPAD de la Somme (80) lors de leur réflexion autour d'un patient qui a posé des difficultés en fin de vie : « *Le vécu collectif s'est ici ancré autour d'une incapacité à faire circuler la parole, à s'entendre, à amorcer l'acceptation de la perte et son travail de deuil, dans le respect du résident et du vécu de chacun. (...) Des éléments de connaissance et la présence de référents en matière de réflexion éthique, des personnes ressources nous auraient peut-être permis d'élaborer un projet de soins consensuel au plus près du résident.* » (58).

Enfin, une étude américaine monte que l'intervention d'une équipe de soins palliatifs pour certains patients peut améliorer les pratiques de soins de fin de vie sur tout l'établissement (59).

La première mesure, qui permettrait d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie et la qualité de travail des soignants, semble être de d'instaurer des discussions pluridisciplinaires régulières autour des patients en fin de vie, idéalement en présence d'un référent formé aux soins palliatifs.

B) Les familles

Presque tous les groupes de soignants m'ont parlé des difficultés rencontrées avec les proches des patients en fin de vie. Nous n'avions pas conscience d'une telle difficulté au début de cette étude. Pourtant, ce phénomène est bien retrouvé dans la littérature.

Un article français décrivant la fin de vie dans les institutions gériatriques décrit les différents facteurs de difficultés relationnelles avec les familles (60). L'étude réalisée par M-L Pouzadoux dans le cadre de sa thèse montre que la famille fait partie de la prise en charge de la personne en fin de vie. Dans les situations où le patient ne peut plus donner son avis, les médecins se tournent spontanément vers l'entourage. Pourtant, cette relation qu'ils jugent

fondamentale, peut être compliquée en cas de conflit familial (18).

Des études américaines montrent que le positionnement des proches est complexe et laisse une grande part à l'aspect émotionnel et à des sentiments très contradictoires (ne pas manquer une chance de guérison, participer, accompagner sans hâter la mort, décider ou ne pas décider, éviter des souffrances inutiles. . .) (61).

Ainsi, plusieurs études, toujours aux Etats-Unis, ont conclu que demander aux proches de prendre des décisions en fin de vie a un effet négatif durable sur un tiers d'entre eux (62), et peut même être traumatisante (34,63,64).

A contrario, plusieurs études ont montré que fournir une information à la famille et les impliquer dans la discussion sur la fin de vie réduit les symptômes post-traumatiques de stress, anxiété ou dépression (62,65–68).

C'est le cas en particulier dans l'étude australienne de Karem M Detering en 2010 (34). Les discussions de fin de vie avec les personnes âgées sont menées par des « facilitateurs » formés, qui accompagnent les patients à réfléchir à leurs buts, croyances et valeurs, puis à considérer leurs préférences pour les traitements futurs et enfin choisir une personne de confiance et/ou documenter leurs souhaits. Les familles sont invitées à prendre part à ces conversations. Au final, il a été démontré que la présence de la famille augmente la probabilité que le patient désigne une personne de confiance ou écrive des directives anticipées. De plus, les symptômes de traumatisme émotionnel ont été réduits dans les familles de patients qui ont des directives anticipées. Les recommandations anglaises sur les directives anticipées préconisent également d'inclure les familles dans la discussion (69).

Ces résultats confirment l'idée exprimée intuitivement par les soignants de notre étude : un dialogue autour de la fin de vie, lorsqu'il est possible, et l'anticipation des situations de fin de vie aiderait à déculpabiliser les familles, et peut-être même soulager les tensions et les conflits.

C) Les directives anticipées, utilités et limites

En demandant aux soignants l'utilité des directives anticipées, nous avons retrouvé des éléments présents dans la littérature. Les directives anticipées sont une aide à la prise de décision en fin de vie, une occasion de parler de la mort. Elles posent des difficultés d'interprétation de ce qui est écrit, le résident peut changer d'avis à tout moment, c'est une démarche qui prend du temps et les troubles cognitifs en EHPAD compliquent considérablement leur rédaction. Ces éléments sont présents dans la littérature et ont été discutés dans l'introduction.

Les limites identifiées dans l'article de K. Detering ont également été soulevées : « Les potentielles barrières aux directives anticipées sont la disponibilité de personnel formé et le temps, la compétence, la confiance pour en discuter avec les patients ; l'engagement de l'organisation pour soutenir leur mise en place ; et s'assurer que les médecins comprennent et soutiennent les directives anticipées » (34).

D'autres thématiques n'avaient pas été discutées jusque là : la protection juridique que les directives anticipées procurent au médecin, les difficultés de mise à l'écrit chez les personnes vivant en EHPAD et le renouvellement tous les trois ans.

1. Une protection juridique pour les médecins

Dans l'un des entretiens, une soignante raconte l'histoire d'un patient en fin de vie envoyé aux urgences par le médecin de garde qui avait peur que la famille lui fasse un procès s'il se contentait de soins de confort.

Dans la législation française, le médecin a un devoir impératif d'assistance et de soins (Code de Déontologie, art. 9 et art. 223.6 du Code Pénal) et son obligation d'assurer personnellement au patient des soins fondés sur les données acquises de la science (Code de Déontologie, art. 32.). Il faut savoir que la non assistance à personne en danger est un délit pénal, puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 € d'amende.

L'objet de la loi Leonetti est justement d'encadrer juridiquement les conditions dans lesquelles les médecins sont autorisés à limiter ou interrompre des traitements qualifiés d'obstination déraisonnable, quitte à ce qu'une telle limitation conduise à la mort (23).

La nouvelle loi de janvier 2016 donne du poids aux directives anticipées : « *Les directives anticipées sont respectées pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant le patient, sauf lorsque sa situation médicale ne correspond pas aux circonstances visées par ces directives ou en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale.* » (Article L. 1111-11 du Code de santé publique)(11).

L'éventualité de poursuites judiciaires est spontanément évoquée par les médecins interrogés dans la thèse de M. Cousin et J.Fayeulle. « Le nombre de litiges concernant les praticiens libéraux a pratiquement triplé entre 1999 et 2005. Créées initialement pour assurer l'autonomie du patient, personne de confiance et directives anticipées de fin de vie auraient un intérêt double : la protection du patient et celle de son médecin. » (29)

Dans l'histoire racontée par la soignante, chez un patient refusant les soins et évoquant quotidiennement son souhait « qu'on le laisse tranquille », un document écrit du patient concernant ses volontés, ou un mot dans le dossier du médecin le connaissant, aurait probablement rassuré le médecin de garde et permis que le résident finisse sa vie dans son lit, entouré, plutôt que dans l'ambulance qui le transportait vers les urgences.

2. Difficulté de la mise à l'écrit chez les personnes âgées.

A l'EHPAD de Saint Aignan, les volontés des résidents sont prises en compte à l'oral, mais sont rarement écrites. Plusieurs soignants rapportent une difficulté de mise à l'écrit pour les personnes âgées. Proposer un formulaire de directives anticipées à remplir est une démarche considérée comme agressive par certains.

De façon similaire, dans l'article anglais interrogeant des patients en cancérologie, « *Le recours à un document écrit pour faire part de ses souhaits peut apparaître comme une démarche administrative pouvant dénaturer les rapports tissés par les deux parties au fil des années* » (26). Les médecins généralistes interrogés dans la thèse de S. Baudin évoquent également leur côté trop formel, trop rigide (22).

A l'EHPAD de Saint Aignan, afin de s'affranchir de ce côté « démarche administrative », les soignants préfèrent faire noter les volontés du patient dans le dossier médical, si possible par le médecin.

3. Un document qui n'est plus à renouveler tous les trois ans.

Une des caractéristiques des directives anticipées difficiles à gérer dans un service d'EHPAD n'a plus lieu d'être. En effet, de par la nouvelle loi de 2016, les directives anticipées n'ont plus à être renouvelées obligatoirement tous les trois ans.

D) Les DA, sous quelle forme ?

1. Formulaire peu efficace

En France, peu d'outils sont proposés pour aider à la mise en place des directives anticipées.

Un exemple de directives anticipées est disponible (site de l'assurance maladie « ameli.fr ») en ligne mais il interroge par sa faible pertinence. Sa lecture montre les limites d'une simplification à outrance d'un tel document : on y trouve une liste de mesures thérapeutiques vitales usuelles de réanimation avec les mentions « traitements à entreprendre ou poursuivre : oui, non, ne sais pas » sans aucun commentaire, aucune contextualisation et nulle mention des valeurs du patient. (27)

Un médecin interrogé dans notre étude nous mettait en garde contre les « formulaires à cocher ». Ses réticences sont confirmées par la littérature, des études américaines montrent depuis plus de quinze ans que ce type de formulaire a une faible pertinence contextuelle (27,70,71).

Une étude américaine en 1997 a analysé un total de 688 directives anticipées. Parmi celles-ci, la plupart étaient une désignation de personne de confiance ou un formulaire. Les auteurs concluent que ces directives anticipées ne permettent pas de guider la décision médicale. Même lorsque des instructions spécifiques étaient présentes, les soins demandés n'étant pas pertinent dans la moitié des cas (70).

En outre, une étude française réalisée dans le cadre d'un mémoire a interrogé 20 EHPAD sur leur façon de mettre en place les directives anticipées : 68% d'entre eux estiment qu'un dialogue avec les résidents est nécessaire, et pour 31% ce dialogue est encore en voie de réflexion et d'élaboration (38).

Le formulaire à faire remplir aux résidents à leur entrée en EHPAD, au moment des autres documents administratifs, n'est donc pas une solution efficace pour faire respecter les volontés de fin de vie.

2. L'expérience américaine : mettre l'accent sur les valeurs

Les Etats-Unis sont pionniers en matière de directives anticipées. Dès 1991, le « *Patient Self Determination Act* » impose à tous les établissements bénéficiant de l'aide gouvernementale Medicare, hôpitaux et maisons de retraites, de fournir une information sur les directives anticipées à leurs patients.

Des études plus récentes mettent l'accent sur l'histoire et les valeurs du patient. Se concentrer

sur les valeurs facilite la communication avec les patients, ne les forçant pas à trouver la « bonne réponse ». C'est également moins intrusif dans les compétences du médecin pour prendre les bonnes décisions, tout en lui étant utile dans les nombreuses situations où il a besoin de comprendre son patient en tant que personne (72).

Ainsi, les directives anticipées américaines, désignées par le terme « *Advance Care Planning* » (ACP), comprennent un volet portant sur les traitements et un autre sur les valeurs du patient.

Le volet mémorandum des directives anticipées (« *values-based history* »), vivement recommandé dans les guides pour la rédaction des directives anticipées destinés aux patients, lui permet de se présenter comme une personne dans son entièreté et sa singularité (27). Il argumente ses choix au regard de son vécu, ses croyances et convictions. C'est une des étapes essentielles pour formaliser des directives anticipées d'après une étude quantitative menée auprès de patients et de familles (73).

Plusieurs modèles ont été développés, comme le « *Five Wishes Advance Directive* », document simple permettant une communication sur la fin de vie, et la désignation d'une personne de confiance, les prises en charge médicale refusées ou acceptées, d'évoquer les soins de confort en situation palliative et la façon dont on voudrait être entouré le moment venu (famille, proches, rites religieux). Ce document existe d'ailleurs en français (Annexe 1).

3. Se concentrer sur les buts des soins

Dans ce document sus-cité, « *Five Wishes Advance Directive* », on ne demande pas au patient le détail des traitements qu'il veut ou ne veut pas, mais plutôt l'objectif souhaité : des traitements qui maintiennent en vie ou des traitements qui favorisent le confort.

Cette idée est partagée par les auteurs d'une revue de littérature sur la communication en fin de vie : « *Le processus est plus efficace quand il se concentre sur les buts des soins que sur l'éviction de certaines interventions* » (74). C'est également le point de vue adopté par K. Detering et les autres auteurs de cette expérience australienne de mise en place des directives anticipées en EHAPD (34).

C'est enfin l'idée utilisée dans le *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* (POLST). C'est un modèle de directives anticipées américaines qui a vu le jour pour tenter de faire respecter les directives anticipées par les soignants. Elles sont établies selon un format standardisé et concis, et de couleur vive, pour être facilement identifiées au sein du dossier patient. Elles sont élaborées avec le patient en pleine capacité de décision en présence d'un médecin qui recueille personnellement la volonté du patient. (27)

Le patient doit choisir entre plusieurs niveaux de traitement : un traitement complet, un traitement actif limité ou des mesures de confort seulement. Plusieurs études ont montré leur efficacité : elles sont plus visibles, en accord avec le corps médical et d'une façon générale mieux respectées (75).

E) Parler de la mort

1. Les résidents et la conversation sur la mort : des besoins différents pour chacun

Les soignants expliquent au cours des entretiens que beaucoup de résidents sont au clair sur la mort, qu'« ils y ont déjà réfléchi, ils ont déjà ça en tête ». La conversation sur la fin de vie avec eux peut être simple, en tout cas plus simple qu'avec les familles. Par contre, d'autres résidents ne souhaitent pas aborder ce sujet.

Les besoins et les attentes en matière de fin de vie varient d'un patient à l'autre. C'est ce que constate une revue de littérature sur la communication en fin de vie. Le dialogue sur autour de la fin de vie « *doit être personnalisé, en tenant compte expressément des besoins exprimés par les patients eux-mêmes, qui se caractérisent par une grande diversité suivant l'âge, le sexe ou la pathologie, ce qui pose bien évidemment des problèmes spécifiques et éthiques en cas de vulnérabilités telles que les altérations cognitives* » (28). C'est ce que confirment les patients anglais d'un service de cancérologie interrogés dans l'étude de Barnes : « *L'importance de reconnaître les individualités de chacun, certains ne veulent pas en parler* » (26).

Cependant, le fait que certains ne veuillent pas en parler ne doit pas inquiéter le soignant qui voudrait délivrer une information. L'information sur les directives anticipées est moins anxiogène que l'on ne l'imagine. C'est ce que retrouve une étude prospective interventionnelle réalisée pour étudier la faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées dans un service de cancérologie (76). Des entretiens ont été proposés à vingt-neuf patients. Six ont refusé (21%). Les résultats montrent qu'une majorité de patients (14/22 64%) souhaite une information pronostique et être impliquée dans les décisions, 2/22 n'ont pas ce souhait et 6/22 une position intermédiaire. Après le premier entretien, dix patients avaient rédigé leurs directives anticipées.

L'hétéro-évaluation de l'anxiété et son auto-évaluation lors du deuxième entretien a montré une surestimation de l'anxiété par les professionnels. Seuls deux patients ont présenté une angoisse importante.

Ces résultats sont confirmés dans la récente revue de littérature sur les directives anticipées : « *L'absence d'effets négatifs des directives anticipées sur les critères de jugements psychosociaux est remarquable. Les patients ou familles qui ont participé aux ACP n'ont pas présenté plus de stress, anxiété ou dépression que les patients qui n'y avaient pas participé.* » (62).

2. Des référents formés pour parler de la mort

Nous l'avons vu dans l'introduction, c'est plutôt aux soignants d'initier la conversation. En effet, beaucoup de patients souhaitant aborder le sujet attendent que le médecin leur en parle (6,26-28).

La fin de vie est un sujet difficile à aborder, c'est un fait reconnu dans de nombreux articles et déjà discuté dans l'introduction (18,27-30). Un résultat intéressant de notre étude est l'hétérogénéité des soignants à cet égard : certains n'ont pas de problème pour aborder ce sujet, qui même les intéresse, alors que pour d'autres c'est particulièrement difficile, voire impossible.

En prenant conscience de ce phénomène, on réalise que la solution de simplicité qui consisterait à demander aux soignants d'aborder ce sujet à l'entrée, faisant des directives anticipées un énième document administratif à remplir, n'est pas la bonne. Certains soignants ne pourront pas aborder le sujet, ça a été dit et répété au cours des entretiens.

Les soignants nous proposent autre chose. Que les personnes intéressées par le sujet puissent se former. Qu'ils puissent se détacher pour aborder le sujet à un moment qui paraisse opportun à l'équipe et au résident.

Cette idée, spontanément proposée par les soignants, est celle utilisée dans plusieurs études interventionnelles qui ont montré de bons résultats. Dans une étude anglaise, plusieurs référents (ACP Facilitators) sont formés par maison de retraite, ce qui a permis d'augmenter le taux de réaction des directives anticipées de 85% et de diminuer le nombre de mort à l'hôpital de 25% (77). Dans l'article de K. Detering obtenant de très bons taux de remplissage des DA, de respect des volontés de fin de vie et de satisfaction des familles, c'est également un référent formé qui abordait les directives anticipées avec les patients, leurs familles, les médecins et le reste de l'équipe (34). D'autres études formant des référents ont obtenu des résultats significatifs (78,79).

3. Une formation aiderait à parler de la mort

Besoin de formation sur les compétences relationnelles et de communication

Les soignants interrogés éprouvent le besoin d'être formés pour aborder les directives anticipées. C'est une nécessité retrouvée dans la littérature.

En effet, il s'agit d'un dialogue sur des sujets délicats et tabous. Pour permettre à ce dialogue de s'épanouir, il est besoin de compétences relationnelles et de communication, qui sont très peu présentes dans la formation médicale et devraient faire l'objet d'un apprentissage, comme le proposait la conférence de consensus de l'ANAES en 2004(80).

Censé devoir informer le patient, le médecin peine à identifier chez ce dernier des informations sur la quantité d'information que celui-ci attend ou peut recevoir. (28)

Dans le cadre de son travail de thèse, S. Baudin interroge des médecins généralistes sur les directives anticipées, et arrive également à la conclusion qu'une formation sur la communication est nécessaire (22).

Dans une étude qualitative menée en Angleterre auprès de vingt-deux patients d'un service d'oncologie interrogés sur les directives anticipées, ceux-ci expriment que la personne menant les entretiens sur ce sujet devra être formée et avoir d'excellentes compétences en communication (26).

Quel type de formation

Une formation, oui, mais laquelle ?

A l'étranger, des programmes spécifiques existent pour la formation du personnel et l'implantation des directives anticipées dans les structures. On citera « *Let me decide* » et « *Respecting Choices* » aux Etats-Unis, « *Gold Standards Framework in Care Homes* » (GSFCH) en Angleterre.

Le programme « *Respecting choices* » par exemple propose une formation pour les professionnels qui a pour objectif de les aider à apprendre un savoir-faire pour faciliter les discussions sur la planification anticipée des soins. Ce programme a prouvé son efficacité sur plusieurs critères de jugements.

Plusieurs autres formations anglophones ont montré une efficacité sur la communication. Ces formations aident les professions à s'approprier les techniques de communications à l'aide de jeux de rôle et d'enregistrements (81–83).

Une telle formation, spécifique sur les directives anticipées, n'existe pas en France à ce jour. Il existe plusieurs formations à l'accompagnement en fin de vie, dispensées par des structures publiques ou privées, abordant des notions assez différentes d'une formation à l'autre (Cegos, Fondation Oeuvre de la Croix St Simon, Ecole de Formation en Cancerologie, Adalie, LEH formation ...). Plusieurs sont référencées sur le site de l'Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu (OGDPC)

Une revue de littérature américaine sur les « conversations difficiles » a conclu que les techniques comme « l'entretien motivationnel », les « thérapies centrées sur la solution » (solution-focused brief therapy) et des thérapies « cognitivo-comportementales » peuvent aider le médecin à faciliter les conversations difficiles, générer des changements positifs sur les patients et leurs familles et les aider à prendre des décisions pour minimiser la détresse de fin de vie (30). Des formations sur ces techniques pourraient également être intéressantes pour les professionnels « référents » des directives anticipées.

F) Propositions concrètes pour une information systématique sur les directives anticipées à l'EHPAD de St Aignan-sur-Cher.

L'excellent article australien sur la mise en place des directives anticipées en EHPAD identifie cinq éléments-clefs pour mettre en place des directives anticipées : des interlocuteurs entraînés, des discussions centrées sur le patient, l'implication de la famille dans la discussion, une documentation correctement remplie et une formation systématique des médecins (34).

1. Qui aborde le sujet des directives anticipées en EHPAD ?

Les soignants de Saint Aignan ont proposé plusieurs réponses à cette question, qui me semblent toutes valables : un référent formé, la psychologue, le médecin, tout le monde, le patient.

Nous avons vu dans le paragraphe « parler de la mort » qu'un référent formé à la discussion sur les directives anticipées a fait ses preuves d'efficacité. C'est également une solution appréciée des soignants, ceux à l'aise avec la fin de vie qui sont demandeurs d'une formation, et ceux mal à l'aise qui seront heureux de pouvoir déléguer cette tâche délicate à leurs collègues. C'est une proposition délicate étant donné qu'il n'existe pas en France à l'heure actuelle de formation spécifique à la discussion autour des volontés de fin de vie. Il faut se tourner vers des formations générales sur les soins palliatifs ou des formations sur la relation en général, permettant d'acquérir des outils de communication.

A l'EHPAD de Saint Aignan, plusieurs soignants ont proposé que la psychologue soit la référente sur les directives anticipées. En effet, elle sait comment aborder le sujet et s'adapter

habilement aux réactions des soignants. Reste à savoir si elle aura le temps de prendre en charge cette mission supplémentaire, elle qui doit déjà privilégier « *l'évaluation cognitive, le suivi des problèmes psychiatriques, hors démence, et puis après effectivement, les directives anticipées* ».

C'est le côté chronophage de cette démarche qui semble « exclure » les médecins de cette démarche. Pourtant, quand il s'agit d'expliquer le diagnostic, le pronostic, les traitements possibles et les soins en fin de vie, le médecin est le bienvenu. Pour cela, il lui est proposé de se joindre à la conversation quand cela semble nécessaire dans l'expérience australienne sur les directives anticipées (34). Pour cette même étude, un des éléments-clefs pour mettre en place des directives anticipées est une formation systématique des médecins.

Certains soignants rappellent aussi que tout le monde doit pouvoir aborder le sujet. En effet, les résidents choisissent la personne avec qui ils vont aborder le sujet, et c'est bien souvent l'aide soignante, où la « serpillero-thérapeute ». Tout le monde peut avoir cette discussion avec les résidents, et les soignants qui ne sont vraiment pas à l'aise doivent au minimum être capable d'entendre la demande et de la faire remonter auprès des référents.

Enfin, dans le cas où le patient donne spontanément ses volontés de fin de vie, il peut simplement suffire de lui suggérer de les écrire, ou de demander au médecin de les écrire dans le dossier.

2. Quand aborder le sujet : en parler précocement, en rediscuter souvent si besoin

Quand on demande aux professionnels travaillant à Saint Aignan quel serait le meilleur moment pour aborder les directives anticipées, les avis divergent.

Ceux qui sont à l'aise proposent de le demander dès l'entrée. Mais ce moment ne semble pas adapté pour d'autres, car il y a déjà beaucoup de choses à faire (inventaire, visite des lieux, présentations, menus) et beaucoup de papiers à remplir. C'est également un moment bouleversant pour les personnes qui quittent leur domicile.

D'autres proposent d'aborder le sujet dans le mois qui suit l'entrée, en même temps que la personne de confiance, ce qui semble une bonne idée.

Pour certains, il semblerait plus adapté d'en parler au moment du diagnostic d'une maladie grave, ou quand la maladie s'aggrave, voir carrément en fin de vie. Des études ont interrogés des patients malades pour avoir leur avis sur la question.

Pour l'étude française interrogeant des patients d'un service de cancérologie : « *Le bon moment pour informer les patients de ces dispositifs, directives anticipées et personne de confiance, est « en bonne santé » pour 11 patients, « au début d'une maladie grave » pour 9. Aucun patient n'a choisi les propositions « lorsque les traitements de la maladie ne sont plus efficaces » ou « à l'approche de la fin de vie ».* 16/19 patients estiment que cette information doit être effectuée de manière systématique. » (76).

Que ce soit pour des personnes atteintes de cancer ou d'une maladie d'Alzheimer, les recommandations tombent d'accord : « Une planification des soins optimum, incluant les directives anticipées, doit être initiée par le professionnel de santé, de préférence bien avant la phase terminale de la maladie et les pertes cognitives qui en résultent. » (32)

Le sujet des directives anticipées doit donc être abordé par le soignant, et ce de façon précoce. Une fois abordé une première fois, il faudra probablement y revenir plusieurs fois. C'est ce que recommande la Société Française d'Anesthésie Réanimation (SFAR) (27) et les patients interrogées dans l'étude anglaise de Barnes (26). C'est ainsi qu'ont procédé les référents formés de plusieurs études mettant en place des directives anticipées (31,34,78).

3. Comment recueillir les directives anticipées en EHPAD.

Plusieurs réponses ont été apportées au cours de cette discussion, mais de nombreuses questions persistent.

Pour résumer, nous conseillons d'aborder simplement et clairement le sujet. Il doit s'agir initialement d'un dialogue cherchant non seulement la volonté des résidents, mais également les valeurs et expériences qui sous-tendent ses choix. Autant que possible la famille sera invitée à ces conversations.

Il s'agit ensuite de documenter les choix. Le résident doit, conformément au décret de 2006, manifester et signer les documents (84). Le texte de loi de janvier 2016 stipule que les directives anticipées « peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. » (11). Un modèle de rédaction devrait être proposé prochainement par la Haute Autorité de Santé.

Nous rappelons qu'il est important, dans ses documents, que transparaissent les valeurs du résident et les buts qu'il souhaite pour les soins qui lui sont prodigués.

Ce document sera ensuite « *conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin* »(84). Il peut donc être conservé dans le dossier médical, mais également par la personne de confiance, le médecin traitant et/ou la famille.

Restent à trouver le temps pour ses conversations, une formation adéquate et le moyen de la subventionner, une idée pour sensibiliser les médecins, le personnel et les familles à cette démarche et un compromis pour les personnes ayant des troubles cognitifs modérés.

CONCLUSION

Les entretiens menés avec les soignants de l'EHPAD de Saint Aignan-sur-Cher ont permis de retrouver éléments déjà présents dans la littérature, en particulier les obstacles à la mise en place des directives anticipées. Le manque de temps des soignants, les difficultés à aborder ce sujet tabou, les difficultés de compréhension de certaines personnes âgées sont autant de difficultés qu'il faut prendre en compte pour une information systématique sur les directives anticipées.

Deux résultats nous semblent importants et relativement nouveaux :

- L'hétérogénéité des soignants dans leur relation à la fin de vie est un élément qu'il est important de prendre en compte. Certains ne pourront pas guider la conversation qui mène à la rédaction de directives anticipées. Ils proposent concrètement qu'il y ait des référents formés même si tout le monde doit pouvoir aborder le sujet. Cette façon de procéder a fait ses preuves dans la littérature anglo-saxonne.
- L'intervention d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs permet aussi d'améliorer la prise en compte des volontés de fin de vie. En mettant en place les discussions en équipe et en formant indirectement le personnel aux prises en charges palliatives, elle semble permettre aux équipes de réfléchir à leurs pratiques, d'envisager des limitations thérapeutiques, de mieux vivre les accompagnements de fin de vie en général et donc d'être mieux à même de respecter les volontés des résidents.

Par ailleurs il semble intéressant que les familles puissent prendre part à ses conversations, même si c'est parfois délicat.

Une formation semble nécessaire, mais il n'existe pas, à notre connaissance, ce jour en France de formation spécifique à la discussion sur les directives anticipées.

Ce travail n'est que le début. Pour savoir si nos conclusions sont valables, l'étape suivante est celle d'une mise en pratique, puis d'une évaluation postérieure. Il n'y a ce jour à notre connaissance aucune étude prospective visant à mettre en place une information sur les directives anticipées en EHPAD, et évaluant ensuite si elles sont écrites plus fréquemment, de manière adaptée et finalement appliquées.

La mort d'un patient est toujours un moment intense dans les services de soins. La mort n'est pas quelque chose d'anodin. Chacun y fait face comme il peut. Les directives anticipées proposent un temps précieux de dialogue autour de la fin de vie. Anticiper la fin de vie, en parler, c'est l'occasion, comme dit la psychologue N. Clément-Hryniewicz, de « *parler de la mort, pour l'appivoiser.* » (85).

BIBLIOGRAPHIE

1. Dr Sicard. La commission de réflexion sur la fin de vie. Rapport à François Hollande président de la République Française : Penser solidairement la fin de vie. [Internet]. 2012. Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
2. S.Pennec, Alain Monnier, Silvia Pontone, Régis Aubry. Les décisions médicales en fin de vie en France. Popul Société. 2012 Nov;(494).
3. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. [Internet]. JORF n°95 du 23 avril 2005; page 7089. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
4. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie en EHPAD, étude nationale [Internet]. 2013. Disponible sur : <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/RAPPORT-ONFV-2013.pdf>
5. Claudia Mazzocato. Loi “Leonetti”, un changement de paradigme qui demandera du temps. Médecine Hyg Rev Int Soins Palliatifs. 2012 Jan;27:3–4.
6. Hervé Krieger. Les perceptions des directives anticipées et l’intérêt de son information au sein d’une population entre 70 et 80 ans vivant au domicile. Faculté de médecine Henri Warembourg - Lille 2; 2012.
7. Comité Consultatif National d’Ethique pour les Sciences de la vie et de la santé, [Obj]. Avis n° 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir [Internet]. 2013. Disponible sur : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
8. Elisabeth Quignard. Le refus de soin en gériatrie [Internet]. Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d’Alzheimer; 2011. Disponible sur : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_en_reflexion/E._Guignard_-_Le_refus_de_soins_en_geriatrie.pdf
9. Portes Louis. Du consentement à l’acte médical. Communication à l’Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950. In: A la recherche d’une éthique médicale. Masson et PUF. Paris; 1955. p. 163.
10. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. J.O n° 54 du 5 mars 2002; page 4118. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
11. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1) [Internet]. février, 2016. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=84DAA1B948553CEB53A1CA9919407DB3.tpdila07v_3?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id

12. S. Haas, E. Guédon, C. Joly, P. Déchelotte. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Ethique Santé*. 2007;(4):218–24.
13. Fournier Veronique. Les directives anticipées en France. *Médecine Droit*. 2005;146–8.
14. Angela Fagerlin and Carl E. Schneider. Enough: The Failure of the Living Will. *Hastings Cent Rep*. 2004;34(2):30–42.
15. V. Pérotin. Tout ce que vous vouliez savoir sur la loi Léonetti. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2012;(11):148–57.
16. Therouse F, Margraff A. Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine. *Éthique Santé*. 2006 février;3(1):49–54.
17. Fischer GS, Tulsky JA, Rose MR. Patient Knowledge and Physician Prediction of Treatment Preferences After Discussion of Advance Directives. *J Gen Intern Med*. 1998 Jul;13(7):447–54.
18. Marie-Laure POUZADOUX. La prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie, analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée. Faculté de Médecine de Nantes; 2009.
19. Tulsky, J. A. Beyond advance directives: Importance of communication skills at the end of life. *JAMA*. 2005;294(3):359–65.
20. Noelle Carlin. Des professionnels face aux directives anticipées : Au delà de la lettre, respecter la parole. *JALMAV Rev Fédération*. 2010 Dec;(103).
21. Flore Grondin, Cecile Daout, Roselyne Brablin. Les directives anticipées comme outil d'accompagnement : expérience d'une Equipe mobile de Soins Palliatifs. *JALMAV Rev Fédération*. 2010 Dec;(103).
22. Stéphanie Baudin. Opinion des médecins généralistes Niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Faculté de médecine de Nice; 2012.
23. Centre d'éthique de Cochin, Véronique Fournier, Denis Berthiau, Emmanuelle Kempf, Julie d'Haussy. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale*. 2013 Juin;42(6).
24. Michel Cavey. Les directives anticipées, un dialogue à ne pas manquer. *JALMAV Rev Fédération*. 2010 Dec;(103).
25. L. Molli, B. Cadec, M. Myslinski. Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. *Prat Psychol*. 2007;(13):137–51.
26. K. Barnes, L. Jones, A. Tookman, M. King. Acceptability of an advance care planning interview schedule : a focus group study. *Palliat Med*. 2007;(21):23–8.

27. Comité éthique de la SFAR. Directives anticipées. *Anesth Reanim*. 2015 Juin;1(3):197–212.
28. E. Ellenberg. Communication et fin de vie : revue bibliographique et approche éthique de la caresse. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2004;19(2).
29. Matthieu Cousin, Julien Fayeulle. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale. Quels usages ? Quelles réserves ? Quelles perspectives ? Faculté de médecine Henri Warembourg - Lille 2; 2011.
30. Joel D. Marcus, Frank E. Mott. Difficult Conversations: From Diagnosis to Death. *Ochsner J*. 2014;14:712–7.
31. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou X, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med*. 2001;16(1):32-40.
32. Virginia Tilden, Inge Corless, Constance Dahlin, Betty Ferrell, Rosemary Gibson, Judy Lentz. Advance care planning as an urgent public health concern. *Nurs Outlook*. 2011 Feb;55–6.
33. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995;274(20):1591–8.
34. Karen M Detering, Andrew D Hancock, Michael C Reade, William Silvester. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Br Med J*. 2010;340:1345–53.
35. Arianne Brinkman-Stoppelenburg, Judith AC Rietjens, Agnes van der Heide. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000–25.
36. Jean Leonetti. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Assemblée nationale; 2008 Nov. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp>
37. Rapport 2011. "Fin de vie : un premier état des lieux". [Internet]. Observatoire national de la fin de vie; Disponible sur : http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf
38. Christine Hamel, Claire Pirotte. Mémoire D.U. Formation à la fonction de médecin coordinateur. Comment les EHPAD ont-elles mis en œuvre les directives anticipées ? 2013.
39. V. Bourquin, P. Lefuel, B. Cassagne, L. Borniat. Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi. *Rev Med Suisse*. 2011;(7):2308–11.

40. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med.* 2007;147:151–7.
41. Seymour J, Gott M, Gary Bellamyb, Sam H. Ahmedzaic, David Clarkd. Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Soc Sci Med.* 2004;59:57–68.
42. Vogel L. Advance directives : obstacles in preparing for the worst. *CMAJ.* 2011 Jan;122(21-22):620–5.
43. Wilfried Harringer, Gottfried Hoby, cercle de qualité ZOC. Dispositions de fin de vie des patients dans le cadre pratique du médecin de famille. *PrimaryCare.* 2009;9(3):56–8.
44. Mathie E, Goodman C, Crang C, Froggatt K. An uncertain future : the unchanging views of care home resident about living and dying. *Palliat Med.* 2012 juill;26(5):734–43.
45. Marie-Laure Villard, Nicolas Beziaud. Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie. Analyse et discussion à partir d’une enquête réalisée au Royaume-Uni. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2008;7:67–73.
46. Stahl Laure. Rôle du médecin généraliste dans la préparation à la fin de vie et l’information sur les directives anticipées : étude qualitative auprès des personnes âgées en EHPAD. Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines.; 2013.
47. Murray, S.A, Sheikh, A, Thomas, K. Advance care planning in primary care. *Br Med J.* 2006;333:686–9.
48. Blanchet A, Gotman A. L’enquête et ses méthodes : L’entretien. Armand Colin. 2007.
49. Sophie Duschene, Florence Haegel. L’enquête et ses méthodes : L’entretien collectif [Internet]. Armand Colin. 2014. Disponible sur: <http://www.theorisationancree.fr/Guide11.pdf>
50. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008;19(84):142–5.
51. Côté L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale.* 2002;(3):81–90.
52. Dr Nicolas HENNEBO. Guide du bon usage de l’analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine. 2009.
53. Paillé P. L’analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol.* 1994;23:147–81.
54. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007 Sep 14;19(6):349–57.
55. Mélanie Couture. La recherche qualitative : introduction à la théorisation ancrée. *INTERACTION.* 2003 automne;7(2):127–34.

56. Dr Touboul. Guide méthodologique pour les thèses qualitatives [Internet]. Université Nice; 2013. Disponible sur : <http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>
57. Jessica Krok, Debra Dobbs, Kathryn Hyer, LuMarie Polivka-West. Nurse managers' perspectives of structural and process characteristics related to residents' advance directives in nursing homes. *Appl Nurs Res*. 2011;24:45–50.
58. M. Hecquet, A. Nuytens. Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant—soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en EHPAD. *Ethique Santé*. 2011;8:36–41.
59. Miller, S. C., Han, B. End-of-life care in U.S. nursing homes: Nursing homes with special programs and trained staff for hospice or palliative/end-of-life care. *J Palliat Med*. 2008;11:866–77.
60. B. Pradines, V. Pradines-Rouzeirol, P. Poli. Fin de vie en soins de longue durée. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 2009;9:32–41.
61. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Tiver GA, Arnold RM, White DB. I don't want to be the one saying "we should just let him die": intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. *J Gen Intern Med*. 2012;27:1657–65.
62. Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med*. 2011;(154):336–46.
63. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;171:987–94.
64. Tilden VP, Tolle SW, Nelson CA, Fields J. Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. *Nurs Res* 2001. 2001;50:105–15.
65. Sullivan DR, Liu X, Corwin DS, Verceles AC, McCurdy MT, Pate DA. Learned helplessness among families and surrogate decision-makers of patients admitted to medical, surgical, and trauma ICUs. *Chest*. 2012;142:1440–6.
66. Davis B.A, Burns J, Rezac D, Dillard B, Kieffner E, Gargus J, et al. Family stress and advance directives: a comparative study. *J Hosp Palliat Nurs*. 2005;7:219–26.
67. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. 2007;(356):469–78.
68. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008;300:1665–73.
69. Royal College of Physicians. Advance care planning. London: RCP [Internet]. 2009. Disponible sur : <https://www.rcplondon.ac.uk/sites/default/files/concise-advance-care->

70. Teno JM, Licks S, Lynn J, Wenger N, Connors Jr MJ, Phillips RS. Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc*. 1997;45:508–12.
71. Qureshi AI, Chaudhry SA, Connelly B, Abott E, Janjua T, Kim SH. Impact of advanced healthcare directives on treatment decisions by physicians in patients with acute stroke. *Crit Care Med*. 2013;41:1468–75.
72. Prommer, Eric E. Using the values-based history to fine-tune advance care planning for oncology patients. *J Cancer Educ*. 2010;25(1):66–9.
73. Ryan D. McMahan, BS, BA, Sara J. Knight, PhD, Terri R. Fried, MD, and Rebecca L. Sudore, MD. Advance Care Planning Beyond Advance Directives: Perspectives From Patients and Surrogates. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46(3):355–65.
74. Deborah P. Waldrop, Mary Ann Meeker. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*. 2012;60:365–9.
75. Terri A. Schmidt, Dana Zive, Erik K. Fromme, Jennifer N.B. Cook, Susan W. Tolle. Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST): Lessons learned from analysis of the Oregon POLST Registry. *Resuscitation*. 2014;85:480–5.
76. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d’une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer*. 2012;102:234–44.
77. K. Baron, A. Hodgson, C. Walshe. Evaluation of an advance care planning education programme for nursing homes: A Longitudinal study. *Nurse Educ Today*. 2015;35:689–95.
78. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O’Brien BJ. Systematic implementation of an advance directive program in nursing home : a randomized controlled trial. *JAMA*. 2000 Mar 15;283(11):1437–44.
79. A M Finucane, B Stevenson, R Moyes, David Oxenham, Scott A Murray. Improving end-of-life care in nursing homes: Implementation and evaluation of an intervention to sustain quality of care. *Palliat Med*. 2013;27(8):772–8.
80. ANAES. Conférence de consensus : Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [Internet]. 2004. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf
81. Balaban R. A physician’s guide to talk about end-of-life care. *J Gen Intern Med*. 2000;15:195–200.
82. Thomas J, Smith M, Dan L, Longo M. Talking with patients about dying. *N Engl J Med*. 2012;(367):1651–1652.

83. Slort W, Blankenstein AH, Wanrooij BS, Van der Horst HE, Deliens L. The ACA training programme to improve communication between general practitioners and their palliative care patients: development and applicability. *BMC Palliat Care*. 2012;11(1):9.
84. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 - art. 1 JORF 7 février 2006 [Internet]. Code de santé publique. Disponible sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006053232>
85. N. Clément-Hryniewicz. La personne âgée et la mort. *Soins Gériatrie*. 2011 Oct;(91).

Faculté de Médecine de TOURS

Camille BLANC-SAHNOUN

88 pages de thèse, 83 pages de Verbatim, soit 171 pages au total – 0 tableaux – 0 illustrations

Résumé :

Introduction : Les directives anticipées semblent intéressantes en EHPAD car elles permettent un meilleur respect des volontés de fin de vie et une diminution des hospitalisations en fin de vie. Cependant, de nombreux facteurs rendent leur rédaction difficile.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative et interrogé les soignants d'un EHPAD sur leurs pratiques concernant les volontés de fin de vie, leurs représentations des directives anticipées et leurs suggestions pour les utiliser en EHPAD, dans une étude qualitative.

Résultats : Les directives anticipées sont perçues comme utiles, mais présentent des difficultés de compréhension et de mise à l'écrit pour les personnes âgées et comportent, pour les soignants, des difficultés liées au manque de temps et au manque de formation sur la manière de parler de la mort (et des soins palliatifs). Les discussions en équipe et l'intervention d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs permettent aussi d'améliorer la prise en compte des volontés de fin de vie. Que ce soit parmi les soignants, les résidents ou les familles, certaines personnes sont à l'aise pour parler de la fin de vie tandis que d'autres sont très mal à l'aise et ne souhaitent pas aborder ce sujet tabou. Ils proposent concrètement qu'il y ait des référents formés spécialement pour présenter les directives anticipées aux patients même si tout chaque soignant doit pouvoir aborder le sujet. Les directives anticipées pourraient être introduites à l'entrée, quand le résident évoque sa fin de vie ou quand son état de santé se dégrade.

Conclusion : Idéalement, un soignant formé « référent », pourrait informer les résidents et les familles de la possibilité de rédiger des directives anticipées. Pour les résidents intéressés, plusieurs discussions peuvent avoir lieu, en association avec le médecin et la famille.

Mots clés : Directives Anticipées - EHPAD - Personnes âgées - Volontés de fin de vie - Loi Leonetti - Droits des malades - Information - Communication

Jury

Président du Jury : Madame le professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

**Membres du jury : Monsieur le Professeur Vincent CAMUS.
Monsieur le Professeur Emmanuel RUSH.
Monsieur le Professeur Donatien MALLET.
Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH.
Madame le Docteur Béatrice BIRMELE.**

Date de la soutenance : Mercredi 30 mars 2016

Académie d'Orléans –Tours
Université François-Rabelais

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2016

N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

Camille BLANC-SAHNOUN
Née le 7 décembre 1987 à Versailles (78)

Présentée et soutenue publiquement le Mercredi 30 mars 2016

TITRE

Les directives anticipées en EHPAD, quelle utilité et comment les recueillir ? Une étude qualitative auprès du personnel soignant de l'EHPAD de St Aignan sur Cher.

Tome 2 : **VERBALTIM**

Jury

Président du Jury : Madame le professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Membres du jury : Monsieur le Professeur Vincent CAMUS.
Monsieur le Professeur Emmanuel RUSH.
Monsieur le Professeur Donatien MALLET.
Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH.
Madame le Docteur Béatrice BIRMELE.

VERBALTIM

Analyse de l'entretien 1

Rappel : Nous avons choisi l'analyse thématique, qui correspond à une règle de découpage du sens. Les données pertinentes ont été relevées, puis catégorisées. L'objectif était donc de dégager des éléments de conversation -ou Verbatim- puis de les organiser en regroupements thématiques.

- **La pratique actuelle à l'EHPAD consiste à demander les « consignes décès »**

Questions abordées

- « Quels souhaits avez-vous au moment de votre décès ? Est-ce que vous avez déjà un contrat d'obsèques, est-ce que vous avez prévu de mettre la jupe rose, le pantalon bleu ... bon. Et là déjà on sent que c'est difficile. »
- « A quelle heure il faut appeler en cas d'aggravation »

Modalités choisies pour aborder la question : moment et interlocuteurs

- « On donne une petite feuille. A l'entrée du résident, en demandant ... »
- « Le choix de l'entreprise funéraire, c'est moi (la cadre) qui m'en occupe, parce que c'est pas toujours évident pour le simple soignant ou l'infirmière de le demander. »
- « Je ne demande pas forcément aux équipes de le faire si elles sont mal à l'aise »
- « On ne demande pas le choix des vêtements dès l'entrée »
- « On n'a pas forcément la même façon de voir les choses »
- « Nous, on a eu quelques décès non attendu (...). On essaie d'avoir quand même beaucoup de choses assez rapidement. »
- « En fait c'est quand la personne se dégrade ».
- « Ça va être au cours d'une conversation ».
- « ... mais bon, on fait un peu différemment, c'est aussi au feeling. »
- « C'est au feeling ! »
- « quand l'état de la personne diminue »
- « qu'ils en parlent, spontanément, ils en parlent les résidents de la mort. Enfin ils l'abordent et ils disent ce qu'ils veulent ! »
- « Et justement par rapport à ça, au fait des demandes à l'entreprise funéraire, on a souvent tendance à demander à la famille alors que la personne est capable de ... »
- « Même quand il est capable de, moi je vois, je passe quand même un peu par la famille. Un peu beaucoup même je dirais. »
- « Quand il est capable, euh, moi je vais le voir, hein. »
- « moi je vois les soignantes, elles le font peut-être pas le jour de l'entrée, mais elles le font au fur et à mesure, c'est, en discutant un petit peu ... »

Modalité de recueil des informations :

- « On donne une petite feuille. »
- « (...) discuter de la mort, c'est un peu comme discuter d'un diagnostic grave. C'est-à-dire nous on sait ce dont on aura besoin comme éléments, mais si l'autre, si on sent que l'autre il est pas prêt, il faut s'arrêter pour pouvoir repartir ! Après si on sait que l'autre est prêt et qu'il avance les pions et qu'il vous dit les choses, bon, bah, si il vous dit les choses d'emblée il vous dit les choses d'emblée ! »

- « les familles qui sont plus en difficultés en disant ben ... « ça veut dire qu'il va mourir ? Oui » et ceux-là on va pas plus loin, on attend progressivement, enfin voilà, c'est ce que disait tout à l'heure E, c'est vraiment au feeling, au ressenti. »

Réactions des résidents et des familles

- « (...) les personnes âgées sur les vêtements, y ont déjà beaucoup réfléchi ... savent déjà ce qu'ils veulent mettre ».
- « Par ce que des fois je vois dans les transmissions « papier donné » « papier donné », ça fait trois ans que la personne est là, et la famille n'a toujours pas donné de réponse. Mais bon, ça veut dire que la famille n'est pas vraiment prête. »
- « C'est-à-dire nous on sait ce dont on aura besoin comme éléments, mais si l'autre, si on sent que l'autre il est pas prêt, il faut s'arrêter pour pouvoir repartir ! »
- « C'est les familles qui sont plutôt perturbées. Les résidents ça se passe très bien, y en a qui ... Y en a qui ont déjà tout prévu en fait. »
- « Les personnes âgées qui rentrent sont au courant. C'est plus les familles quand on commence à demander ... »
- « On n'a jamais eu trop de soucis avec les personnes âgées. »
- « qu'ils en parlent, spontanément, ils en parlent les résidents de la mort. Enfin ils l'abordent et ils disent ce qu'ils veulent ! »
- « Et après ils disent, c'est sûr qu'ils ne parlent pas forcément de directives anticipées, ils disent « je veux pas souffrir », ça c'est un classique, mais après, j'en sais rien moi, si : qu'ils veulent les photos dans le cercueil, ça m'est resté ça. »
- « c'est un peu plus difficile avec les familles, mais du coup ça se passe relativement bien si, enfin pas avec toutes, mais effectivement, à partir du moment où ils voient que nous c'est pas quelque chose, ça fait partie de la vie de toute façon, après voilà même si c'est plus compliqué avec les familles qu'avec les résidents. Les résidents en général, y en a très peu qui se braquent au moment où on parle de la mort, de ce qu'ils voudraient, bon.
- Mais eux ils ont déjà cette question-là dans la tête déjà. Ils ont besoin de parler de la mort en plus, d'une certaine façon.
- Et puis ça les dérange pas ! (...)
- Ça les rassure ! »

Apports pour la prise en charge

- « En fait quand je disais c'est une anticipation, le papier quand on le distribue permet aux familles de COMMENCER à réfléchir. On a peut-être pas la réponse tout de suite, mais ça permet de réfléchir »
- « ça évite effectivement des soucis au dernier moment quand on, quand y a un imprévu, au moins, bon, on peut agir »
- « L'avantage des consignes anticipées, c'est que c'est quand même un outil qui nous permet d'amorcer la conversation. Ça permet de lancer ... »
- « On en avait longuement parlé, je pense que s'il avait fallu que je prenne une décision ça m'aurait aidée, dans la suite, dans le deuil, dans les choses, ça m'aurait aidée de savoir qu'on en avait parlé ensemble, j'aurai pu me remémorer des choses et j'aurai pu m'appuyer là-dessus. »
- « Mais on y pense ... je crois que c'était important quand même qu'on en ait discuté avant »

Difficultés rencontrées

- « c'est là où aussi on n'est peut-être pas forcément très à l'aise avec le sujet, puisque effectivement, on a tendance à pas ... on se dit mince, on va heurter la personne qui vient d'entrer alors on parle du sujet plutôt avec la famille alors que certaines personnes pourraient l'entendre tout à fait.
- « Il faut penser à réactualiser, voilà, faut réactualiser »

Un besoin pour la prise en charge

- « Et puis les fois où on est confronté à un décès où on sait pas qui contacter, on a pas de vêtements, euh, on sait pas quelle est l'entreprise de pompes funèbres ... on coince ! »
- « Voilà en médecine, ils sont très forts pour demander les vêtements de décès très rapidement, mais bah, c'est vrai que parce que quand on les envoie c'est pas très ... »
- « elles ont peur de ... d'être prises au dépourvu au dernier moment ... Voilà. Donc euh, c'est vrai que c'est quelque chose qu'elles arrivent à aborder ... avec les familles ou avec les patients »

L'importance de l'intuition du soignant à la fois dans le choix du moment, dans le type de conversation, dans l'adaptation à la réaction du patient

- « ... mais bon, on fait un peu différemment, c'est aussi au feeling. »
- « C'est au feeling ! »
- « les familles qui sont plus en difficulté en disant ben ... « ça veut dire qu'il va mourir ? Oui » et ceux-là on va pas plus loin, on attend progressivement, enfin voilà, c'est ce que disait tout à l'heure E, c'est vraiment au feeling, au ressenti. »
- « Enfin je veux dire, on rencontre les familles, on accueille, on les voit, et après, à ce moment-là, on sent la petite porte, et là, allez hop, on essaye de ... »
- « C'est, donc ils (les ASH qui n'ont pas de formation) peuvent avoir un bon sens humain, l'intelligence du coeur, ils peuvent avoir une ... un acquis d'avant leur professionnalisation qui soit extrêmement intéressant là-dessus, mais ils peuvent n'avoir aussi aucun acquis par rapport à ça. Et je vous parle même pas d'inné, parce que pour moi, c'est pas inscrit dans les chromosomes ce truc-là, hein. Loin de là ! Donc si vous êtes élevé dans un placard, vous aurez du mal à avoir de la relation avec les autres ! »

• La pratique actuelle à l'EHPAD au sujet de la personne de confiance

- « Mais les gens ont pas trop entendu parler de ce que c'est que la personne de confiance, faut savoir expliquer parce que alors après, en EHPAD, on se retrouve avec euh la personne à prévenir euh machin, la personne responsable de paiement c'est pas la même, euh ...
E : c'est vrai qu'il y a des confusions. »
- « Il faut qu'ils soient aptes à pouvoir donner la personne de confiance quoi. (...) Ce n'est que pour eux (...) alors que régulièrement, enfin avant, plus maintenant, c'était les familles qui remplissaient « personne de confiance » et elles remplissaient quoi. Enfin c'est arrivé souvent. »
- « La personne de confiance, c'est la personne elle-même qui doit le remplir, et personne d'autre »
- « C'est un peu comme la personne de confiance où finalement il faudrait le refaire tous les trois ans »

• Pratique actuelle à l'EHPAD : La prise en charge en Soins palliatifs et ses difficultés spécifiques

L'importance de l'équipe

- « On a l'équipe mobile de soins palliatifs départementale qui vient si on a besoin »
- « Y a des réunions pluri disciplinaires »
- « probablement pour nous, là, à mon avis, il y a un travail, euh, d'éthique à faire, dans le sens de partage, dans le sens de réfléchir ensemble, dans le sens d'en parler, de pouvoir entre guillemets à un moment, et se moquer, et en parler fondamentalement, et, euh ... »
- « . Si ça vous arrive (d'être confronté à un décès), il faut appeler de suite l'équipe. Ne restez pas tout seul avec ça, vous allez voir l'équipe pour en parler aussi.

- « on est jamais seul dans nos métiers et que sur une équipe euh, faut aussi savoir se passer le relais pour des choses comme ça. »
- « Et là il faut travailler, euh, avec les équipes, en calculant les bénéfices/risques au niveau médical, en composant avec la famille, »
- « que si on ose pas trop aborder, si on sent pas comment aborder, si on est en difficulté par rapport à ça, on va un peu envoyer M au charbon, de telle façon qu'elle nous dégage un peu, euh l'ensemble des choses. »
- « Donc là aussi c'est tout le travail du cadre qui va sentir où son équipe elle en est, jusqu'où elle peut aller, qui va pas l'emmener dans le précipice mais qui va bien être capable de l'arrêter avant et de dire stop »
- « Oui, là à mon avis, il faut qu'on ait un sacré binôme qui tienne le choc qui est le cadre et le médecin, et qui soit et dans le discours singulier avec la personne, et dans le discours pluriel, qui est celui de l'équipe »
- « Il y a des réunions de synthèse avec les équipes ce qui permet de faire ... un état des lieux de chaque résident, voilà. »
- « Ben ça sert toujours (une réunion d'équipe) parce que ça permet effectivement de poser, ça permet de poser des problèmes, voilà, et d'entendre la parole de chaque soignant parce que tout le monde n'a pas forcément la même vision, enfin, la même vision par rapport à la prise en charge d'un résident »
- « La réunion de synthèse si y'a pas le médecin moi ça me choque pas profondément, c'est une analyse de la situation du résident par l'ensemble d'une équipe à ce moment-là, et on en donne les problèmes au médecin au moment où on fait le point avec le médecin ! »
- « Et là c'est compliqué pour les cadres d'aller chercher jusqu'où on peut aller (...). Il faut arriver là aussi à trouver le bon équilibre, c'est pour ça que souvent le binôme médecin-cadre est important, d'arriver à trouver l'équilibre entre, et ce qui est bon, bien, nécessaire pour le patient, bon bien nécessaire pour l'équipe, qu'est-ce qu'il faut amener de plus, qu'est-ce qu'il faut enlever, c'est pas si simple. »
- « après dès qu'on entre aussi dans des soins un petit peu plus compliqués dans la prise en charge, là on va discuter avec le médecin »
- « Probablement aussi que là nos infirmières référentes en soins palliatifs qui vont aller plus sur les EHPAD, ça va aussi sûrement nous aider »

L'importance de la parole

- « là par exemple par rapport à cette résidente il fallait discuter, il n'y aurait rien eu de plus de fait effectivement en médecine (...). C'était arriver à discuter pourquoi effectivement on peut rien faire, quelle aide on peut leur apporter, c'était rediscuter du cas. »
- « Probablement aussi que là nos infirmières référentes en soins palliatifs qui vont aller plus sur les EHPAD, ça va aussi sûrement nous aider, on espère aussi que ça, ça va nous aider, ça va permettre de lâcher un peu la parole sur certaines choses »

« Si on veut avoir des équipes suffisamment sophistiquées, professionnelles, à la hauteur d'une équipe de football, il faut beaucoup de temps d'entraînement. Et nous on est toujours en match. On a très peu de temps d'entraînement (...) où on peut s'entraîner tout le temps sur le même geste, où on peut regarder comment on s'y prend les uns ou les autres, et refaire, et s'aider. »

Et difficultés du travail en équipe

- « parfois on est peut-être pas tout à fait en adéquation avec nos médecins, sur ce qu'on voudrait, en terme de traitement contre la douleur, par exemple. »
- « Alors l'occasion d'en parler avec les médecins, ça arrive que en réunion de service on reparle d'un cas qu'il y a eu, en réunion de synthèse. C'est quand même pas le plus fréquent. »
- « la qualité de médecin est importante, mais la qualité infirmière est à mon avis tout aussi importante, dans ce type de discussion »
- « le dialogue singulier, c'est pas forcément, euh, le médecin qu'il l'a. Chacun peut avoir le dialogue singulier, à son niveau j'allais dire. (...) En Haute Savoie, on parlait pas des agents de ménage, on

disait les serpillero-thérapeutes, parce que effectivement, (...) les gens confiaient aux agents de ménage des choses qui étaient hyper importantes ! Qu'ils ne disaient pas autrement ... »

« devant le médecin c'était oui, avec l'infirmière c'est non, enfin non je veux pas être hospitalisée avec l'infirmière, et oui je veux ... »

« Et donc en même temps y a toute cette difficulté du regard pluridisciplinaire et de la personne qui elle est à cheval sur, cohérence, et on est pas le jour J cohérente, et le jour J + 1 incohérente, ou alors c'est vraiment qu'on a fait, euh, qu'on pète l'AVC ou machin »

« C'est vrai que quand c'est oui-non-oui-non, y a un moment on lui dit : - M (*la psychologue, ndlr*), est-ce qu'il est capable où pas de prendre une décision, enfin d'après toi est-ce que ... ? »

« Il faut aussi que quelque part on parle tous le même langage professionnel. Et c'est vrai que le langage professionnel aide-soignant est pas tout à fait celui de l'infirmière, est pas tout à fait celui du médecin. »

-« C'est rarement toute une équipe qui veut ou qui veut pas. Souvent, c'est partagé. Mais ça reste toujours une difficulté de faire la part des choses »

« on sait qu'il y a des médecins qui sont tout-puissants, qui pensent qu'ils ont euh .. que leur parole est plus importante de celle de leur patient, ça c'est clair, on en voit, régulièrement, hein »

« Oui, alors c'est même pas que la parole du patient ils (les médecins) en ont rien à faire ... Enfin ils disent pas « j'en ai rien à faire », ils disent « je sais ce qui est bien donc je vous applique ce qui est bien »

« On a un médecin contractuel d'origine roumaine, qui effectivement, n'est sûrement pas dans la directive anticipée, déjà à l'infirmière il lui dit que c'est lui qui sait, donc je vois pas comment il écouterait tellement le patient, euh effectivement, et puis on a des médecins, ho les deux autres on arrive à en discuter »

« On a un petit peu cet avantage de pouvoir faire intervenir l'équipe départementale finalement ça nous aide à intervenir au niveau médical. C'est-à-dire c'est « Les médecins causent aux médecins ». (...) Pour certains médecins, il vaut mieux que l'information vienne d'un autre médecin que d'une infirmière, même si elle est DU en soins palliatifs. »

« Il faut aussi que quelque part on parle tous le même langage professionnel. Et c'est vrai que le langage professionnel aide-soignant est pas tout à fait celui de l'infirmière, est pas tout à fait celui du médecin »

« Là aussi, c'est parce qu'on aura aussi toute une stratégie d'équipe, je veux dire la douleur il y a dix ans en arrière on disait au médecin « là-bas, M. Machin il a mal ++ ». (...) Et ben maintenant on est capable de lui dire on a fait une Doloplus, il est à tant, ça fait trois fois qu'il dit qu'il est à 9/10 pendant la toilette, il fait des grimaces, c'est surtout pendant la toilette, c'est surtout au mouvement, c'est surtout ci c'est surtout là. Donc on a quand même avancé différemment là-dessus."

- « ils sont pas tout puissants quand même. Ils font partie de l'équipe. Pour moi les médecins ils font partie de l'équipe. Au même titre que les aides-soignantes, que la cadre, que la psy ... c'est juste des compétences différentes. »

Difficulté de définition du moment « palliatif »

- « On sait bien qu'en EHPAD, on est pas forcément sur du soin palliatif complexe mais qu'on est quand même sur des temps de fin de vie et des fois c'est compliqué, parce que on a des personnes âgées, un moment donné elles vont pas bien on se dit ça y est, on est sur la pente descendante, elles vont peut-être décéder, deux jours de perfusion et c'est reparti »

- « on est pas sur du vrai soin palliatif, il faut s'attendre à ce qu'elle meure à un moment ou à un autre, mais on est quand même pas tout à fait dans la même relation que avec quelqu'un qui, entre guillemets, va mourir dans, une semaine, deux semaines, ou ... c'est pas pareil. »

- « Et puis y en a d'autres où on n'a aucune possibilité d'accompagnement, c'est-à-dire que la veille ils ont participé à l'animation machin-chose, et puis quand on arrive, bah ... ils se sont réveillés morts ... comme on dit, bah, ils sont morts quoi ! »

Equipe douloureuse

- « Parce qu'une équipe très douloureuse auprès d'un patient, elle est moins soignante »
- « si la prise en charge elle est lourde, et courte, en règle générale on tient le choc, mais si la prise en charge elle est lourde, et longue, qu'elle s'installe dans le temps, et bah il y a un moment où nos équipes (...) elles vont se fractionner et ça va être difficile. »
- « Et donc ça l'équipe a eu du mal, parce que effectivement, de quelqu'un qui pouvait faire plein de choses, pouf, plus du tout, et qui était dans la plainte (...). Elles avaient beaucoup de mal à gérer en fait cette déchéance chez cette résidente quoi. Alors que dans les soins finalement c'était beaucoup de présence, d'explications ... »
- « Mais ça l'équipe a eu du mal et ils auraient bien voulu finalement qu'elle soit peut-être passée en médecine parce que c'était compliqué à gérer. »
- « à un moment donné quand on a une prise en charge qui est trop difficile en EHPAD, qui est trop lourde, qui va durer trop longtemps, et qu'à côté on a des résidents qui commencent à râler un peu parce que eux ils ont moins de soins proportionnellement, bah l'équipe elle est pas très bien, à un moment donné ! S'il faut vraiment mettre toute son énergie sur un seul cas et que les autres ils en pâtissent ça va bien 8 jours mais ça ira pas deux mois ! Elles pourront pas »

Charge de travail

- « Et puis c'est pas très cohérent des fois, c'est que « il faut qu'il n'ait plus mal, il faut qu'il soit reposé », mais en même temps « faut pas que la charge de travail augmente », donc si on calme la douleur il risque d'être un tout petit peu plus endormi, et dès que la personne dort un peu plus et un peu plus ... enfin, à prendre en charge ... »
- « Des fois « organisationnellement » parlant, et ben, garder une personne qui veut absolument rester et qui devient très lourde, (...) et ces prises en charge très lourdes, met les équipes en grande difficulté
- « c'est lourd, du coup les gens qui eux sont bien vous font comprendre qu'ils ne sont pas satisfaits parce que on s'occupe beaucoup d'une personne, enfin c'est très compliqué « organisationnellement » parlant quand on veut aller jusqu'au bout. »
- « Dans les EHPAD on se trouve quand même de plus en plus confrontés à une charge de travail qui a beaucoup augmenté donc on a en face des équipes qui peinent. »
- « et puis c'est ce qu'on disait aussi, on est quand même dans des services qui se sont alourdis, et que si on a plusieurs situations lourdes, soins palliatifs qui durent dans le temps, on va pas pouvoir les assumer toutes, on est un peu comme au domicile, si c'est trop lourd trop longtemps ... »
- « Donc ça veut dire qu'il y a des moments où on peut avoir des séries de prises en charge complexes qui peuvent être un peu lourdes. Et y en a une qui va arriver par là-dessus qui n'est pas faisable, ou trop difficile, ou trop complexe, il faut pouvoir passer le relai. »
- « Parce que déjà, là, on a l'absentéisme qui nous attrape là comme ça (*geste vers la gorge, ndlr*), et que actuellement en terme financier et en terme ... on est en train de faire « gloup gloup gloup », et on a déjà cette difficulté là en terme d'absentéisme, et si derrière il commence à nous manquer des pilotes dans l'avion parce que pour moi le cadre et le médecin, c'est pilote et co-pilote dans la gestion d'une équipe, s'il commence à nous manquer un des deux membres de cette équipe qui est quand même l'équipe dirigeante du service, ça nous pose quand même un gros problème quoi »

Capacité technique de respecter la volonté des patients ?

- « j'ai eu au départ les soignants qui ont dit « il est rentré là, nous on s'en occupe jusqu'au bout, quel que soit machin », bon, quand après on se rend compte ce que tu disais où il demande beaucoup de temps par rapport aux autres du coup on en a moins, on est quand même un service EHPAD, même si on est médicalisé on n'a pas toutes les possibilités et ... »
- « Il faut savoir jusqu'où nos compétences elles vont, quoi. A un moment donné (...) il faut savoir passer le relais. (...) Et ça c'est difficile à faire passer aux équipes. »
- « on a des compétences, c'est euh, voilà jusqu'à certaines limites »
- « Et puis après c'est, entre ce que la famille désire, ce que le résident désire, puis après c'est ce que, ben ce qu'on peut faire nous aussi parce que même si il désire ou il désire pas y a des fois on est bien obligé de faire quelque chose quand même. (Rires). C'est pas si simple. »

Manque de formation de certains soignants

- « Je suis pas sûre, qu'une ASH qui vient d'être engagée, qui n'a aucune formation, soit prête à parler de la mort et à aborder la mort avec les familles. »
- « On a quand même une majorité de la population soignante qui sont des ASH qui font fonction d'aide-soignante, ça veut dire que quelque part elles n'ont pas eu de formation, elles ont pas eu de temps de réflexion, elles ont pas eu de temps d'apprentissage, elles ont été sur « le tas », ça veut pas dire que « le tas » soit un mauvais lieu d'expérience, mais n'empêche qu'elles ont pas eu du temps de conceptualisation, du temps de sentir des choses. »
- « Et puis c'est que dans les équipes effectivement, toutes les personnes n'ont pas eu accès à une formation. Et donc des fois ça tire vers le bas plutôt que tirer vers le haut. Je m'en rends compte moi, dans l'utilisation du vocabulaire professionnel ou pas »

Famille en désaccord

- « En général c'est quand la personne dit non, et que la famille dit oui, alors là c'est compliqué ».
- « En même temps c'est difficile pour une famille de prendre une décision »

Relation équipe/résident

- « Y a une relation qui s'établit entre le patient et l'équipe soignante qui fait aussi qu'il y en a qu'on n'a plus envie de garder jusqu'au bout, qu'on a envie d'accompagner, et puis d'autre, ben c'est plus difficile. »

Difficultés cognitives et apport de l'équipe

- « Elle était plus dans la capacité de répondre. »
- « Pour des gens, euh, qui sont encore en capacités cognitives, euh, ça pose pas ... souci entre guillemets, parce que, on est à l'écoute de leurs envies, de leurs choix, de leurs désirs, et on essaye de respecter au maximum ce que eux ils ont envie. Après là où c'est plus compliqué c'est quand les gens sont pas en capacité d'exprimer leurs souhaits. »
- « ce qui est difficile c'est quand (...) cette barrière entre « elle a été capable » et « elle n'est plus capable » n'est pas complètement franchie. »
- « On sait pas où est le « pas capable ». »
- « Et puis on a quand même des gens qui sont effectivement à la frontière du cohérent-incohérent. »
- « C'est vrai que quand c'est oui-non-oui-non, y a un moment on lui dit « - M (*la psychologue, ndlr*), est-ce qu'il est capable ou pas de prendre une décision, enfin d'après toi est-ce que ... ? »
- « Et si elle est pas capable de répondre, qui ? »
- « Avec elle quand je l'ai vue arriver, je ne me suis pas lancée là-dedans (*discussion sur la fin de vie, ndlr*), d'abord parce qu'elle était dans le hall d'entrée, donc c'était effectivement pas le lieu, mais avec elle ça sera sûrement un peu plus compliqué parce que elle est déjà un peu à l'ouest, elle est déjà désorientée »
- « Bah le monsieur là, (...) il ne donnera ni de personne de confiance ni de consentement. (...) Il peut pas, hein. Il a des troubles des fonctions sup qui font que ... il pourra pas. »
- « C'est trop tard ! Parce que les directives anticipées normalement c'est avant qu'il nous arrive un problème. Il aurait dû le faire avant de déclarer la maladie d'Alzheimer. »

Respect de la volonté

- « Des fois c'est le contraire de ce que le résident il voulait, hein ! »
- « Donc là ça a été la difficulté pour l'équipe d'entendre, que oui il avait mal mais que non il ne voulait rien. »

- « Y a une discussion pluridisciplinaire, y a aussi le médecin quand il va aller rencontrer le résident qui va en discuter aussi (*de la limitation thérapeutique, ndlr*). »

Définition acharnement thérapeutique

- « Et c'est souvent qu'on voit des gens qui disent de toute façon c'est sans acharnement thérapeutique pour papa, c'est sans acharnement thérapeutique pour maman, puis quand papa et maman vont pas très bien, bah « pourquoi on lui fait pas ça, et pourquoi on lui fait pas ça ? »
- « Et puis après qu'est-ce que l'acharnement thérapeutique ? C'est très compliqué. »
- « Oui mais là c'est une hydratation, une simple hydratation pour son confort. C'est pas de l'acharnement ! »
- « Donc voilà, quel est le palliatif, quel est le ... et ça c'est très très compliqué. »

• La volonté du patient, décision de fin de vie, les directives anticipées.

Ecrit

- « Et c'est là où est la difficulté parce que la personne ne l'écrit pas, la personne à beau le dire à ses enfants, les enfants n'ont pas obligatoirement la même approche. »
- « il s'exprimait bien, il n'avait pas de directives anticipées d'écrites, mais, il les disait bien haut »
- « Y a les directives anticipées, orales, mais pas écrites. On en est dans l'oral ... »

Changer d'avis

- « En plus il a le droit de changer d'avis, il faut pas l'oublier ça. Donc il faut pouvoir le questionner et le laisser changer d'avis s'il a besoin de changer d'avis. »
- « Et dans les directives anticipées, c'est facile de donner ses directives quand ça va bien, mais quand ça va moins bien, on change d'avis. »
- « vous êtes super bien en santé, vous avez pas de problème, oui, les directives anticipées je veux pas d'acharnement, je veux rien ... Et puis quand vous êtes moins bien, et que d'un seul coup ben ... vous peinez à respirer, que le médecin dit ... , ben « je veux peut-être pas d'acharnement, mais si je pouvais respirer un peu mieux, si je pouvais... », enfin voilà. »
- « Les directives anticipées c'est aussi toute la difficulté, effectivement, des directives anticipées, parce que c'est vrai que, c'est ce qu'on dit, il faudrait que la personne écrive, mais au moment où finalement son état s'aggrave, ses directives, finalement ce qu'elle avait écrit dans un premier temps peuvent encore évoluer, et ne plus du tout être les mêmes ! »
- « Non mais, ce que je veux dire, et ben c'est pas l'important que ça change. Ce qui est important c'est qu'on ait pu l'aborder à un moment ou à un autre, parce que c'est l'ébauche, le départ du dialogue, et qu'après, même si ça change, ma foi, on peut continuer à le travailler. »

Utilité

- « Alors je pense que néanmoins il y a quand même des cas où ça peut aider aussi à prendre des décisions »
- « Moi, là où je pense que c'est intéressant, c'est parce que ça nous fait réfléchir en individuel et aux familles, et ça nous fait en parler. Après ... »
- « Mais je veux dire peut-être que si un jour on arrivait effectivement, quand même à écrire quelque part ce que ... Enfin voilà, ça peut peut-être des fois aider ... »
- « il faut qu'on se mette cet axe obligatoire de questionnement pour que à un moment donné les choses démarrent et avancent après à leur rythme. »
- « Est-ce que en informant les familles, est-ce qu'on peut se dire que elles, elles vont se questionner, qu'elles en parleront peut être dans leurs propres familles, en disant à un frère, à un enfant, à ... « ben tiens, quand Mamie elle est rentrée à la maison de retraite on m'a posé cette question-là, euh, j'y avais jamais songé avant. »

- « Non mais, ce que je veux dire, et ben c'est pas l'important que ça change (la directive anticipée). Ce qui est important c'est qu'on ait pu l'aborder à un moment ou à un autre, parce que c'est l'ébauche, le départ du dialogue, et qu'après, même si ça change, ma foi, on peut continuer à le travailler. »
- « On la remet en question (la directive anticipée). Alors à quoi ça sert de les demander ! »

Ecrire ses directives anticipées quand on est pas malade

- « On a une représentante des usagés, Mme L, elle écrit ses directives anticipées tous les trois ans, très régulièrement, euh, sur quatre pages, et elle dit que c'est compliqué parce qu'à la limite il faut en rajouter une page à chaque fois, quoi ! D'un seul coup, bah oui, et alors, et si j'ai une sclérose en plaque alors, si j'ai une sclérose en plaque, où est-ce que je m'arrête »
- « Et quand on les prend quand on est en bonne santé, dans vingt ans si on me trouve sclérose en plaque bah peut être (...) bah ma foi peut-être que j'arriverai à m'arranger avec cette sclérose en plaque, alors que cinq ans en arrière j'aurai dit « jamais de la vie »
- « Oui mais moi (j'ai écrit mes directives anticipées) parce que ... C'est parce que je me suis retrouvée en neuro, ben voilà, on y pense. »

Personnes âgées influençables

- « ça dépend comment on tourne la question »
- « on peut induire des choses »

Une possibilité peu connue

- « En général elles n'en ont pas (*de directives anticipées, ndlr*) et on n'a que une dame, on a une dame qui est arrivée avec (...). C'est la seule. Jusqu'à présent j'ai jamais vu quelqu'un arriver avec tout ... »

Une procédure de proposition de rédaction des directives anticipées, écrite mais non mise en place

- « C'est la procédure soins palliatifs, on retrace un petit peu effectivement toute la prise en charge par rapport à la ... par rapport aux soins palliatifs en EHPAD. Donc euh ben du coup y a un aparté justement sur les directives anticipées quoi. (...) Il manque de temps et puis faut aussi l'expliquer au personnel, avant de la mettre en place comme ça, et que bah il faut que ce soit bien connu et su par les équipes soignantes. Hein. Mais ça n'empêche pas malgré tout, lorsque on est dans une situation de prise en charge palliative ou de fin de vie, on a une feuille de synthèse dans notre logiciel Osiris, une synthèse de soins palliatifs. Donc qui reprend différents items en fait, et donc là on peut, à ce moment-là, parler des directives anticipées avec le résident si il le souhaite quoi. »
- « Surtout que le fait qu'on ait des infirmières spécialisées « soins palliatifs », du coup c'est elles qui, qui ... qui organisent un petit peu ces réunions, ces transmissions, ces réunions particulières par rapport à une situation particulière. Donc elles vont être présentes et elles vont pouvoir discuter de ça de façon plus posée, avec le résident où la famille etc. »

Dans l'urgence

- « Moi elles sont faites mes directives anticipées hein, mais euh, faut que je vous les donne ici à l'hôpital si il m'arrive quelque chose, non ? »
- « Elles sont déjà faites (mes directives anticipées). Mais c'est vrai que c'est con en fait, elles sont diffusées ... enfin on les donne à nos médecins, à nos familles parfois elles connaissent et pas toute la famille, du coup si il nous arrive quelque chose là maintenant tout de suite (...) Dans l'urgence on fait comment en fin de compte ?
- On réanime. »

Les soignants se questionnent spontanément sur leurs directives anticipées

- « Ha, moi j'en ai pas. »

« Oui mais moi c'est parce que ... C'est parce que je me suis retrouvée en neuro, ben voilà, on y pense. »
 « Pas écrit. »
 « Non, non, j'ai pas. »
 « Non, et puis ça dépend aussi à qui tu l'as dit, est-ce qu'il y avait plusieurs personnes. Moi je sais que je l'ai dit à plusieurs personnes. »
 « Ma famille connaît ... enfin voilà, c'est assez clair quoi ! »

• Une question de société, une question familiale.

Parler de la mort avec sa famille : les soignants se questionnent spontanément, et partagent leurs pratiques personnelles.

- « Qui d'entre nous a dit à sa famille qu'il était prêt à donner ses organes, à donner son corps à la science, à faire je sais pas quoi, euh ... Qui, qui l'a fait ? »
 - « Moi, je veux dire ... j'en discute avec mes enfants et tout, je ... moi, je sais que si, s'il m'arrive malheureusement quelque chose, je sais la conduite à tenir ! On en a tous discuté ! »
 - « Je pense que c'est aussi, c'est aussi comment circule la parole à l'intérieur même des familles. »
 - « Mon fils est artificier, nous avons longuement parlé, bien avant qu'il n'arrive quoi que ce soit »
 - « On en avait longuement parlé, je pense que s'il avait fallu que je prenne une décision ça m'aurait aidée, dans la suite, dans le deuil, dans les choses, ça m'aurait aidée de savoir qu'on en avait parlé ensemble, j'aurais pu me remémorer des choses et j'aurais pu m'appuyer là-dessus. »
 - « Mais on y pense ... je crois que c'était important quand même qu'on en ait discuté avant »
 « E : Vous en avez discuté parce qu'il avait un métier à risque.
 A : C'est ce que j'allais dire. Il avait un métier à risque.
 P : On en avait discuté ... Parce que aussi son père était mort ...
 E : Voilà. Parce que aussi y a une histoire familiale.
 P : Parce que y a une histoire familiale qui fait que ... »

« Comme quoi c'est quand même culturel, sociétal, et que ça dépend effectivement dans quel milieu on est élevé, quelle est la profession, le niveau peut-être social etc, et que ... enfin même, je dirais ça dépend même au niveau je dirais religieux aussi. »

Une problématique de société

- « on a une génération qui se baladait toujours avec sa carte de groupe sanguin une fois qu'elle l'avait, après, euh, c'est la carte de donneur d'organe, et puis c'est la carte de directives anticipées, je vais dire, après, on peut imaginer »

Une question de génération ? d'âge ?

- « Je me demande si c'est pas un petit peu générationnel. »
 - « votre génération elle aime pas trop parler de la mort. »
 - « à moins que c'est en fait quand on avance dans les générations parce que du coup on y a pensé pour le décès de ses parents en disant « Tiens, bah moi aussi, voilà ». Je sais pas. »

Une information à la population générale

- « Nous on travaille dans le milieu médical, c'est à nous de passer l'info aussi »
 - « Moi je suis surprise du nombre de personnes qui arrivent qui savent très bien si elles font le don du corps à la science, qui ont pris les ... y en a quelques-uns comme ça ... »
 - « Est-ce que en informant les familles, est-ce qu'on peut se dire que elles, elles vont se questionner, quelles en parleront peut être dans leurs propres familles, en disant à un frère, à un enfant, à, « ben tiens, quand Mamie elle est rentrée à la maison de retraite on m'a posé cette question-là, euh, j'y avais jamais songé avant. »

Campagne publique sur les directives anticipées

- « Mais probablement aussi qu'on aurait besoin d'une campagne publique. »
- « La campagne publique sur les directives anticipées, et quelque part sur la loi Léonetti dans sa globalité ... elle nous manque ! (...) Et « Les directives anticipées, c'est à y penser », bah ... il faut peut-être qu'on lance le slogan, quoi ... »
- « si on nous disait « les directives anticipées il est temps d'y penser », peut-être que ça sera plus facile derrière de travailler les directives anticipées, en tout cas d'engager le dialogue sur un certain nombre de ces thèmes-là. »

• Parler de la mort, la pratique actuelle

Relation singulière importante à établir

- « on n'aura jamais de protocole, quelque part, on est toujours dans la situation singulière. »
- « il faut vraiment qu'on arrive à avoir un dialogue singulier avec le patient, et avec le résident, avec la personne »
- « c'est peut-être pas toujours si simple. Il faut pour être dans le dialogue singulier avec l'autre, euh, il faut abandonner le planning, euh, avec le remplacement qu'il faut faire ...
- « chacun d'entre nous, on a les tâches avant, les tâches après, qui nous coincent un peu des fois sur le dialogue singulier »
- « c'est soi que ça engage. C'est soi en tant qu'individu. »
- « ça n'en reste pas moins que c'est pas si simple d'être dans la relation singulière, euh, avec l'autre. Ça demande quand même d'y mettre un peu de soi. »
- « Bah peut-être que effectivement, pour les équipes c'est parfois difficile sur certaines situations singulières. »

Difficulté pour certains à en parler ...

- « y a une soignante qui n'a jamais réussi à en parler avec la famille. Je pense que c'est aussi personnel-dépendant »
- « C'est des humains qui travaillent avec des humains. »
- « Moi j'aurais du mal à admettre, en EHPAD, une aide-soignante qui systématiquement ne pourrait pas faire de toilette mortuaire ! (...) Ça veut dire qu'à un moment donné, euh, qu'on essaye de travailler le problème ! Parce que ça veut dire que cette personne-là, quelque part, elle est probablement en souffrance par rapport à ce qui se passe autour d'elle.
- A : Oui, elle a peut-être du vécu, hein. Elle a peut-être vécu ça, et on sait jamais ! Y a peut-être un travail à faire la dessus aussi ...
- D : On en revient à ce que je disais, ça dépend comment chacun vit ça.
- A : Oui, oui.
- D : C'est un sujet, encore un peu tabou. »
- « après on voit bien que les soignants, c'est difficile, même de donner le papier, »

Mais d'autres sont à l'aise

- « Moi j'ai jamais de souci pour en parler, même avec les familles, hein. »
- « Nous on l'aborde systématiquement, y en a très peu, avec tous j'ai dû l'aborder. Et après ils disent, c'est sûr qu'ils ne parlent pas forcément de directives anticipées, ils disent « je veux pas souffrir », ça c'est un classique, mais après, j'en sais rien moi, si qu'ils veulent les photos dans le cercueil, ça m'est resté ça. »
- « Moi je l'évoque même par téléphone, hein. »

« et très clairement avec la famille j'ai abordé le fait que on la déplaçait, on l'hospitalisait rapidement, et que quelque part derrière elle pouvait aussi elle lâcher prise et que nous on n'ait pas les moyens de la raccrocher et qu'elle pouvait décéder dans les jours, les semaines qui suivaient ! »

Importance d'être à l'aise

« J'avais une famille qui avait dit que, suivant comment le soignant avait lui-même sa propre vision de la mort c'était plus ou moins facile d'en parler. »

« C'est plus l'interlocuteur qui n'aime pas en parler, hein, en général les résidents ça leur pose aucun souci. (...) En fait c'est la façon dont on aborde les choses qui est importante. Si nous ils voient qu'on y va sur des œufs, forcément ça va pas le faire ! »

« Si nous on arrive en pensant que c'est un sujet comme un autre, en général, les familles, et ben elles, même si c'est un peu difficile elles rentrent dans le truc assez facilement. »

« je pense que c'est la manière donc la personne, dont nous on aborde le sujet qui fait la réponse. Ça c'est sûr et certain, on le voit avec les soignants. Si nous on n'est pas à l'aise avec ça, sûr ça va mal se passer. Si nous on est à l'aise avec, ça pose pas de souci, c'est un peu plus difficile avec les familles, mais du coup ça se passe relativement bien si, enfin pas avec toutes, mais effectivement, à partir du moment où ils voient que nous c'est pas quelque chose, ça fait partie de la vie de toute façon »

• Apprendre à parler de la mort (la psy)

Un apprentissage nécessaire ...

- « ça nous demanderait quand même des temps de pause, des temps de réflexion, des temps de ... Et, euh, faut reconnaître la vie telle qu'elle est, entre les absentéismes, ceci cela ... on n'a pas des temps qui sont si énormes que ça. »

- « C'est, donc ils (*les ASH faisant fonction d'aide soignants, ndlr*) peuvent avoir un bon sens humain, l'intelligence du cœur, ils peuvent avoir une ... un acquis d'avant leur professionnalisation qui soit extrêmement intéressant là-dessus, mais ils peuvent n'avoir aussi aucun acquis par rapport à ça. Et je vous parle même pas d'inné, parce que pour moi, c'est pas inscrit dans les chromosomes ce truc-là, hein. Loin de là ! Donc si vous êtes élevé dans un placard, vous aurez du mal à avoir de la relation avec les autres ! »

- « Parce que c'est effectivement pas si simple mais, si j'apprends, je veux dire c'est comme une... enfin c'est comme n'importe quel acte technique, là c'est un acte relationnel, mais c'est comme un acte technique ... Ça s'apprend. »

- « Et peut-être que les techniques relationnelles, on n'est pas suffisamment dans l'aide à l'apprentissage de la technique relationnelle. »

« Ça c'est que ça s'apprend (*à parler de la mort, ndlr*). Alors du coup si c'est l'éducation, ça s'apprend, si c'est à cause d'un problème perso, ça se soigne. »

Voir faire la psy

« Mais peut être que ça c'est important de le faire avec elles, assez régulièrement pour qu'elles, à un moment donné, elles aient une forme de modèle, de comment aborder les choses. »

« Faut qu'elles voient faire. Parce que leur expliquer, ça sert à r ... enfin pendant les trans (*ndlr : transmissions*) on peut bien leur expliquer ça s'apprend pas en expliquant, ça s'apprend en voyant. En voyant et en faisant. »

Et parfois un travail sur soi

« Ça c'est que ça s'apprend (*à parler de la mort, ndlr*). Alors du coup si c'est l'éducation, ça s'apprend, si c'est à cause d'un problème perso, ça se soigne. »

« Après si les gens ont besoin, voilà, on a des psys du travail ! »

« Il faut que nous, on arrive à repérer le soignant qui va pouvoir apprendre et le soignant qui va avoir besoin d'être soigné. »
 « Je sais qu'il y en a certaines avec qui je pourrais le faire cent fois devant, elles peuvent pas parce que elles ont un vrai blocage et là c'est un psy qu'il faut aller voir »
 « des fois y en a qui m'ont dit « je ne peux pas » et j'ai cherché le pourquoi et le comment, c'est parce que derrière il y avait du vécu. A chaque fois y a quelque chose derrière qui a fait la barrière.
 - Des fois, mais des fois, elles peuvent le parler, justement parce que derrière y a du vécu aussi ! »

Quel type de formation développer ?

« le problème des formations c'est qu'elles sont trop, euh, c'est trop théorique et c'est trop euh, c'est trop théorique et c'est trop cadré »
 « Parce que un pur groupe de parole c'est chiant quoi. »
 « La formation au départ, quelque chose d'une formation le pourquoi le comment, et après en discuter derrière. »
 « Le groupe de parole il est souvent dans l'expression de l'émotion. »
 « Mais je pense que c'est, enfin que c'est quelque chose de spécifique en psy (le groupe de parole), et il faut que ça soit des gens formés pour les groupes de paroles, parce que autrement, autrement un psy autant on peut faire plein de choses mais y a des choses voilà, il faut reconnaître que on ne saura peut-être pas le faire. »
 « y a aussi l'analyse de cas, qui peut être intéressante.
 - L'analyse de pratique moi j'ai fait. Ça j'aime bien moi. C'est quelque chose de simple
 - L'analyse de pratique elle a le côté d'être rassurant en terme concret. »

« Voilà, et puis faut apprendre à dédramatiser les choses aussi. »
 « de temps en temps à dire stop, voilà, lâchez la pression, faut pas vous prendre la tête pour ça. Y'a des choses elles sont pas graves. Mais effectivement on voit bien que des fois ça monte pour des petites choses et là il faut apprendre à dédramatiser »
 « des fois elles stressent parce que effectivement parce qu'elles ont pas eu l'information de quelle tenue elles devaient avoir. Et je dis, « ne culpabilisez pas »

L'humour

« Je fonctionne avec l'humour, c'est bien l'humour. »
 « Nous on veut savoir s'il faut vous réanimer ou pas !
 - Ça dépend par qui ! (...) Attends je regarde les médecins, un deux, trois ... Bah j'en veux aucun des trois. Voilà donc vous me trouvez une infirmière.
 (Rires) (...)
 - Puis on dira « n'a pas voulu être réanimée par machin, par machin, et ben tant pis ! Paf ! Epitaphe !
 (Rires) »

• Autres problématiques soulevées

Consentement à l'entrée :

- « Est-ce qu'elles sont d'accord (...), est-ce qu'elles sont un peu poussées par la famille, les circonstances ; est-ce qu'elles n'ont plus du tout les capacités de savoir s'il faut qu'elles entrent en établissement ou pas, parce que parfois c'est le cas quand même ... »
 - « Je pouvais voir les gens en entretien et essayer de définir avec eux, de percevoir s'ils entraient vraiment libres et consentants »

Capacités cognitives :

- « Les gens qui rentrent directement en UPAD (*Unité pour Personnes Agées Désorientées, ndlr*), ils n'ont plus trop la capacité de savoir s'ils peuvent, s'ils veulent ou s'ils ont envie de rester ici. »

Fonctionnement lent des équipes d'EHPAD

- « Moi je suis toujours très surprise quand on me dit : « On a besoin de plusieurs, on a besoin de plusieurs semaines, entre guillemets, pour connaître la personne en EHPAD ». C'est pas fondamentalement faux, hein, je dis pas que c'est faux, je dis que ça me surprenait beaucoup, parce que moi j'ai été une infirmière plutôt urgences, bloc, chirurgie, vous avez pas beaucoup de temps pour connaître la personne, et il va falloir très vite que vous posiez des questions. Mais, très vite aux urgences, c'est important de savoir que la personne elle a cette fracture là, mais que en même temps elle est angoissée parce que les enfants sont encore à l'école, parce qu'elle n'a pas réussi à prévenir untel, parce que ci, parce que là, et que là il va falloir prendre le relai dessus. Faut pas qu'on attende huit jours ! Huit jours, c'est beaucoup trop ! Donc, il va bien falloir qu'on pose des questions précises tout de suite ! Y a pas besoin de ... il faut aller dans la relation forte tout de suite, d'emblée. Et ça il faut entre guillemets s'habituer à le faire, en même temps pour reprendre aussi, aussi vite que possible de la distance derrière. Je veux dire qu'il n'y a rien qui nous empêche, et de rentrer dans la relation fusionnelle, et de s'en retirer presque aussi rapidement. »

(...) Les équipes d'EHPAD, elles se sont habituées à travailler dans un certain fonctionnement. Les équipes d'urgences elles se sont habituées à travailler dans d'autres fonctionnements. Mais c'est vrai que là on se rend compte que y'a des techniques où faut pouvoir aussi y aller, et c'est toujours pareil : c'est soi que ça engage. »

Annoncer la mort des résidents aux résidents

« On annonce le décès des résidents ...

C : Aux autres résidents ?

M et E en même temps : Oui.

E : On fait un affichage.

M : On fait un affichage ou on va leur dire, quand on sait qu'ils étaient proches de unetelle ...

E : Oui voilà, quand on sait qu'ils étaient très proches, que c'était leur voisin.

M : On y va carrément. Voilà. On y va carrément mais ça pose pas de souci en fait.

E : On met une affiche sur la porte de la ... Euh dans la salle à manger quoi, enfin bref, y a tout le truc, ou y a les animations ... »

Analyse entretien 2

- **Pratique actuelle à l'EHPAD : la prise en charge en Soins palliatifs et ses difficultés spécifiques**

L'importance de l'équipe

La parole dans l'équipe

« Je profite de la pause café pour aller avec les équipes discuter, (...) et je me rends compte que pour les équipes, d'avoir quelqu'un aussi qui est là, de pouvoir verbaliser, d'être entendues, écoutées, même si je ne vais pas répondre à leurs questions ... » (M)

Se soutenir, mutualiser l'énergie

« je me bats un petit peu pour qu'ils arrêtent de faire des toilettes tout seuls sur des gens en fin de vie quoi, qu'il faut être deux pour mutualiser son énergie, et ... donc voilà ce que je fais un petit peu, je participe aux toilettes le matin, et souvent aux transmissions je fais un petit débriefing, une synthèse de soins palliatifs. »

« J'ai la chance d'avoir une cadre qui me soutient bien, qui intervient quand je me clashe avec le médecin »

Pluridisciplinarité

« [Les aides-soignantes et les infirmières n'ont] pas la même approche. Pour avoir été douze ans aide-soignante, la relation n'est pas la même. C'est parce que il n'y a pas déjà la même connaissance, mais c'est pareil entre l'infirmière et le médecin. C'est pour ça que je pense qu'il faut que le médecin il ait entièrement sa place dans le ... , parce qu'il a des connaissances en plus pour pouvoir expliquer quand même au niveau pathologie, ce qu'il en est etc, et puis que les familles elles sont beaucoup en demande quoi, oui on vous demande est-ce que vous voulez être transféré mais en expliquant les pourquoi du comment [...] Mais on est, de toute façon, on est dans le travail d'équipe, et euh, c'est vrai qu'on arrête pas de nous dire « pluridisciplinaire, interdisciplinaire », mais on ne peut pas faire du soin palliatif s'il n'y a pas ça, c'est pas possible ! »

Equipe de Blois, une ressource

« Et j'ai la chance d'être enrôlée avec l'équipe d'appui et l'après midi de pouvoir les appeler en disant « ben voilà, je suis pas bien, voilà ce qui s'est passé ... ». »

Difficultés de communication entre les membres de l'équipe :

« Je le suis ce monsieur, enfin je le suivais. Il est décédé, et la réunion a été maintenue, mais je ne le savais pas en fait ! Je ne savais pas que la réunion a été maintenue, et quand elle a été mise, je savais pas non plus. Mais même les infirmières en soins palliatifs (*ne sont pas informées, ndlr*). »

« Mais c'est vrai que autrement, dans la culture de l'établissement, il y a d'un côté Vaux de Chaume, puis l'hôpital. Et c'est vrai que des fois ça ne communique pas de l'un à l'autre ! »

Conflits avec les médecins

« Il n'y a pas longtemps, on avait une dame, stade terminal de cancer du sein, (...) une dame démente, très anxieuse, qui ne supportait pas la solitude, c'était très compliqué pour l'équipe. On a contacté l'équipe d'appui, et puis en fait le médecin coordinateur a dit « Non, on n'en a pas besoin. On sait faire ». »

- Il a refusé que l'équipe d'appui vienne, c'est ça ?

- Ouais. (...) On avait besoin d'eux, c'était compliqué. »

« Et c'est vrai que la difficulté principale c'est le manque de collaboration avec les médecins. On va au clash, vraiment, c'est ... »

« Et quand je suis arrivée ici [je dis au médecin] « Ben je pense qu'il a mal » « NON, il n'a pas mal ! » Ah, bon ... Ben, c'était un peu ... »
« je lui parlais [au médecin, *ndlr*] d'une dame, la dame qui a eu une fin de vie assez difficile, il m'a dit « Mais pourquoi tu veux faire une synthèse de soins palliatifs, [...] elle n'est pas mourante », donc là je me suis fâchée, et puis il m'a dit « Ouais, arrête l'école, mais qu'est-ce que tu as ? La mort c'est moche ! Comment on peut s'intéresser à la mort ? », enfin c'était parti dans le truc tu vois, [...] ça commençait à monter, et la cadre est intervenue en disant « Mais voilà, elle a des valeurs que vous n'avez pas, et il faut que vous entendiez ce qu'elle a à vous dire, elle vous demande de participer à une réunion pour entendre l'équipe », donc finalement il est venu quoi, même si ça a été un match de ping-pong entre lui et moi, il est venu. »

Charge de travail

« Mais nous de plus en plus on les garde (*les patients en fin de vie, ndlr*). Après c'est vrai que c'est compliqué parce que la charge de travail, quand il y en a deux ou trois, à un moment donné il y en avait trois nous à Vaux de Chaume à l'étage, c'était pas possible, elles ne pouvaient pas y accorder autant de temps qu'elles voulaient, c'était dommage. »

Toilette ; difficulté des toilettes en fin de vie

« Je pense que la toilette d'une personne en fin de vie reste quelque chose de difficile à vivre pour l'équipe. Parce que c'est d'abord le corps, l'image du corps, qui est souvent pas beau quoi, malade, en fin de vie, et moi je me bats un petit peu pour qu'ils arrêtent de faire des toilettes tout seuls sur des gens en fin de vie quoi, qu'il faut être deux pour mutualiser son énergie »

Limitation thérapeutique, un changement dans la culture soignante

« Les dernières là situations qu'on a eu d'accompagnement, moi j'avais dit on arrête le savon, on prend une solution sans rinçage et on passe un petit coup, et on laisse la personne tranquille. (...) Donc ça se met en place. C'est difficile, parce que la culture soignante elle a quand même beaucoup évolué ses dernières années. (...) On est confronté à des soignants qui sont là, dans le service depuis 25, 30 ans (...), qui ont des anciennes pratiques professionnelles, qui étaient quand même basées sur l'hygiène, la bouffe, et boire. (...) Et là on enlève tout ça. Donc c'est vrai qu'il y a une perte de repères de la part des équipes. Enfin moi je le sens comme ça. Une perte de repères parce que les gens ne se sont pas posés de questions, ils ont continué à exercer dans une routine, (...) C'est ... Enfin moi j'ai travaillé en EHPAD en temps que aide-soignante il y a 20 ans, (...) enfin ... même si les gens avaient mal, il fallait qu'ils soient propres quoi, il fallait que le placard il brille, il fallait qu'il ait à manger jusqu'au bout quitte à ce qu'il fasse une fausse route et qu'il meurt d'une fausse route, enfin c'était vraiment ... Et donc là on est dans des conflits de génération aussi, au sein des équipes. »
« C'était compliqué pour l'équipe. Et dans les derniers jours l'équipe « Mais elle ne mange plus ! Pourquoi elle n'est pas perfusée ? » enfin ... »

Changement du public accueilli en EHPAD

« à savoir qu'en EHPAD quand même la population en 20 ans ... On accueille plus du tout les mêmes personnes. »
« Parce que la durée de séjour elle a quand même considérablement diminué, ce ne sont plus des gens qui sont là dix ans, donc ils arrivent déjà soit avec des polyopathologies qui font que tous les organes nobles ils sont un petit peu déficients, et que voilà, soit avec des cancers en stade quand même terminal qui souvent ne sont plus traités, »
« La durée de séjour est beaucoup plus courte. Donc du coup pour les équipes, ça doit être difficile. [...] Avant c'était des gens, quand ils rentraient en EHPAD ils étaient là pour 5, 8, 10 ans, pour un temps, quelqu'un 22 ans quelqu'un de l'autre côté, alors que maintenant les durées de séjour sont beaucoup plus courtes, et l'impact que ça peut avoir sur les équipes. Parce que, forcément elles ont moins le temps aussi de les connaître. »

Quelle formation sur les soins palliatifs pour les équipes

« Et les anciennes elles n'ont jamais réfléchi quoi, à leur pratique, et il faut amener les choses tout doucement. Je crois qu'il faut partir sur des cas concrets, pour faire avancer. Ce n'est pas la peine d'aller faire des baratins, des cours, des trucs ... »

« Et dans les derniers jours, l'équipe « Mais elle ne mange plus ! Pourquoi elle n'est pas perfusée ? » enfin ... Donc là effectivement on a fait une petite intervention brève sur l'hydratation en fin de vie. Et les équipes ont dit « on avait besoin de ça ». Ça a duré 10 minutes, hein ! »

« Alors que moi les blabla de formation tout ça, ça m'énerve. Je me dis « Tu veux former une équipe ? Tu reprends un petit cas clinique, là, du quotidien de mourir en EHPAD, tu le présentes à une équipe, et à un moment, tu demandes « vous pensez quoi ? ». Les gens ils vont réfléchir. Tu leur fais un cours bête, pour leur dire les soins palliatifs c'est ça, c'est ça et c'est ça ... »

Compétence « bon sens » des uns et des autres, à partager pour la formation.

« La petite dame quand elle faisait sa toilette, il y avait le miroir en face, et du coup elle voyait son sein malade. Bah l'aide soignante elle a trouvé la solution tout seule, hein ! Elle a mis un drap avec des fleurs pour plus qu'elle voit son sein dans le miroir. Et c'était, la toilette se passait extrêmement bien du jour où elle ne voyait plus que son visage dans le miroir. [...] Et ça je trouve que ça c'est riche. »

« Cette dame elle ne supportait pas la solitude, ils ont eu l'idée de lui mettre un grosse peluche à côté de son lit, elle avait quelqu'un c'était fini, ça l'apaisait, des petits trucs, et c'est vrai que si on se pose et qu'on entend ce que les autres on a dire, et bah il y a plein de choses qui ... Et moi je pense que la meilleure formation c'est d'entendre les cas cliniques et de réfléchir. »

Violence de situations de fin de vie

« L'aide soignante m'avait interpellée trois jours avant, en larmes, dans le sous sol, quand je fumais ma clope « Est-ce que tu peux venir parce qu'on est pas entendu, on est sûrs qu'elle souffre mais tout le monde s'en fout » enfin wahhoo. [...] J'ai trouvé ça hyper violent, le jour même je suis allée la voir elle dormait, [...] je lui ai dit je te promets vendredi je viens à la toilette, alors là quand j'ai vu ce que c'était, je me suis dit mais c'est monstrueux, pour la dame, pour la soignante qui a fait des toilettes pendant quatre jours dans ses conditions [...] ... parce qu'elle avait du Skénan, mais elle prenait plus rien par la bouche depuis 5 jours, donc effectivement, elle n'avait plus de couverture antalgique pallier 3, elle n'avait plus rien d'un seul coup quoi. Par contre on essayait de lui faire prendre son hormonothérapie, enfin c'était ... pour moi c'était ... c'est pas possible quoi. »

Savoir gérer ses émotions

« Par contre moi je repars, je suis lessivée »

« Et j'ai la chance d'être enrôlée avec l'équipe d'appui et l'après midi de pouvoir les appeler en disant « ben voilà, je suis pas bien, voilà ce qui s'est passé ... ». Je pense qu'il faut savoir aussi parler de ses émotions, [...], même si c'est pas facile. »

« et puis de ne pas cacher ses émotions ! Il y avait une dame, peu de temps après le décès de mon père, ça m'a tout renvoyé, du coup j'ai dit que je ne pouvais plus rester là, je suis sortie, j'ai été pleuré, je me suis pris une demi heure, et je me suis dit « bah merde, je m'autorise à faire ça ! ». Je suis pas ... Je m'autorise, et finalement je me dis qu'il y a vingt ans je n'aurais pas fait ça, parce que j'aurai eu peur d'être jugée, enfin ... et là je ne me suis pas posé de questions, sur ce que je faisais, pourquoi je partais, pourquoi j'allais m'isoler, pourquoi ... [...] Sans me culpabiliser, parce que c'était surtout ça, euh ... parce qu'on nous culpabilisait aussi beaucoup, et je pense que les médecins vous êtes beaucoup rongés par cette culpabilité, soit de pas faire face, soit d'avoir aussi envie de chialer, d'avoir ... et qu'on a pas le droit quoi. »

• La volonté du patient, décision de fin de vie, les directives anticipées.

Quand aborder le sujet ?

« Moi je me posais, alors euh, c'est brutal hein, il n'y a pas longtemps la question, de se dire est-ce qu'il ne faut pas parler de la mort dès que les gens arrivent en EHPAD. C'est brut quoi, c'est ... »

« Est-ce qu'il ne faudrait pas dès l'entrée se dire on réfléchit à quel accompagnement on aura quand l'état va se dégrader. Parce que je pense que ça serait plus facile à accepter. (...) Je pense qu'il faudrait déjà avec la famille, et la personne, se poser un peu, en discuter, c'est vrai que ça peut être brut sur le coup, mais finalement ... finalement et puis après de dire on est prêt quoi. »

« Ça avait été une grosse discussion quand on avait fait le groupe de travail en EHPAD, sur le fait, moi ça ne me choquait pas de demander à l'entrée, les consignes de décès. Ça ne me choquait pas du tout. En expliquant, mais simplement, qu'il n'y avait pas de chambre funéraire, qu'il fallait que ça soit anticipé, que quand les choses étaient faites, que l'annonce du décès c'était déjà difficile, mais que si les choses étaient prêtes, anticipées, il y avait quand même des tracas en moins, c'est à dire qu'il y avait juste, entre guillemet, à vivre l'annonce, sans se préoccuper de ... Et que c'était beaucoup plus facile, et que les gens le prennent « Bah oui, vous avez raison ». Il y a des soignants « Ho non, on ne peut pas, dès qu'ils entrent, leur parler de ça ! ». Mais si parce que ils peuvent mourir comme tout le monde dans la nuit dernière mais c'est ... »

« Je pense que à l'entrée en EHPAD on pourrait effectivement demander leurs souhaits, si leur état se dégrade »

« Moi, je ... dès le premier entretien des fois, c'est eux qui abordent le sujet. Parce que de toute façon quand on parle de l'entrée en EHPAD ils nous disent « Je vais mourir ici ». [...] Ils en parlent tous. »

Quoi demander

« Je pense que à l'entrée en EHPAD on pourrait effectivement demander leurs souhaits, si leur état se dégrade, leur demander si ... ne serait-ce que un truc, c'est de demander si ils voudraient un transfert aux urgences. Enfin pour moi, c'est déjà, ce serait la première chose à demander, à noter dans le dossier, parce que ça faciliterait le travail de tout le monde. »

Qui demande ?

« Ouais. Pour moi non, ça ne peut pas se faire sans l'avis du médecin. »

Pas l'habitude de demander

« C'est vrai qu'on ne leur demande pas. Moi ils le disent régulièrement, c'est vrai que ... je me suis posé la question tout à l'heure avec la petite dame, j'étais avec, elle a sa tête, je me suis dit, quand on parlait de la fin de vie je lui ai dit « vous voyez la fin de vie comment ? » je me suis dit tiens, c'est vrai, est-ce que là j'oserais l'introduire, et non, je l'ai senti que tu vois, je ne l'aurai pas introduit. J'avais pas eu envie de l'introduire à ce moment là. »

Lucidité des résidents

« Je pense, quand même, que dans la mesure où les gens savent, qu'ils vont en institution, ils savent quand même qu'ils vont mourir là. »

« la petite dame elle me disait « Ho, je vais crever, tu sais je vais crever, hein, là c'est bon » et j'ai dit « Oui, je pense que ... » parce que j'allais pas lui dire « Ben non, vous n'avez rien » elle savait qu'elle avait un cancer »

« On a expliqué aux familles ... C'est passé. Voilà, c'est passé parce que on l'a fait naturellement. Après ... il ne faut pas prendre de pincettes, il faut dire les choses. Les gens après ils savent en face, je le dis toujours. »

« Parce que de toute façon quand on parle de l'entrée en EHPAD ils nous disent « Je vais mourir ici ». Ben « Oui, effectivement. Oui c'est vrai ». Ou à l'hôpital, d'ailleurs, on leur dit. Mais oui, ils vont mourir ici. Ils en parlent tous. »

« Enfin je veux dire c'est assez simple avec moi. Après avec les soignants il y a des soignants qui n'aiment pas en parler aussi. Il est là le problème. C'est pas les résidents le problème. »

• Parler de la mort

Difficulté pour parler de la mort : déni, sujet tabou

« Ce déni est en partie responsable de l'hétérogénéité de la culture palliative au sein des établissements. C'est la raison pour laquelle le véritable enjeu est d'amener les professionnels à se mettre autour d'une table et à parler de ce sujet tabou. »

« Enfin moi je n'ai pas trop de mal à parler de la mort, mais j'ai du mal à demander ces putains de vêtements quoi. C'est toujours quelque chose qui me ... Je sais pas pourquoi, mais alors que j'ai parlé de la mort qui arrivait, alors que j'ai ... parce que je pense que le fait de demander les vêtements ça veut dire que c'est la fin quoi. »

« On a expliqué aux familles ... C'est passé. Voilà, c'est passé parce que on l'a fait naturellement. Qu'on a expliqué les choses sans ... Ouais, c'est ça ! Enfin pour moi c'est ... Rien n'est un problème, tout fait partie ... Partie de la vie. La mort, les gens voilà, qui ont une sexualité en EHPAD, l'homosexualité, du coup là c'était ça, même si c'était un peu compliqué, voilà ! Même moi je me suis dit, « comment je vais leur dire ça ? » et puis en fin de compte voilà, après une fois dans le truc, tout ce qu'il faut c'est voilà, simplicité et naturel, qu'il faut, moi je fonctionne comme ça. Ça marche comme ça, donc euh ... Après ... il ne faut pas prendre de pincettes, il faut dire les choses. Les gens après ils savent en face, je le dis toujours. Les filles elles disent « comment je dis ça », bah je dis : « tu le dis ». Comme ça vient, tu le dis comme ça vient ! »

Importance d'une parole partagée en équipe

« C'est la raison pour laquelle le véritable enjeu est d'amener les professionnels à se mettre autour d'une table et à parler de ce sujet tabou. Partout où cela est possible, on constate une évolution des mentalités. Seule la parole partagée permet de lutter contre cet aspect inconscient de notre rapport à la mort »

« Je pense qu'on ne peut pas parler de la mort seuls. Enfin on est tous, on ne sait pas ce qu'il y a derrière, on a tous peur, qu'on veuille le dire ou pas, je pense qu'on a tous aussi notre vécu, qu'on a tous été confronté à la mort quelle qu'elle soit, du coup c'est toujours difficile de parler, et j'insiste vraiment sur le fait de se poser. Enfin pour moi c'est vraiment ce qui est important. »

Dire aux gens de partir

« On a fait des accompagnements toutes les deux, où on a dit « Allez y hein, c'est l'heure, partez ! ». Moi je n'ai pas de mal à dire aux gens : « C'est bon, lâchez prise, c'est la fin ».

« Ça peut choquer certains soignants, mais en fait ils disent que finalement oui, est-ce que c'est pas ce que les gens souhaitent, qu'on leur dise que c'est plus la peine de se battre et que il est temps qu'ils y aillent. Enfin je sais pas. (...) C'est intéressant de dire qu'il y a des gens qui attendent ça, qu'on leur dise ... »

« Et je suis allée faire sa toilette la veille, pour évaluer un petit peu la douleur, et je lui dis « non mais allez y, hein. Maintenant il faut partir, hein. Et puis en plus c'est beau là haut, il y a plein de gens qui faisaient des beaux dessins qui viennent d'y arriver, donc faut y aller ! » J'étais dans Charlie, et du coup je dis ça devant d'aide soignante qui était avec moi. « Ha mais c'est génial ce que tu lui a dit ! » Je lui disais : « vous allez vous marrer là, ils viennent d'arriver là haut, ils sont à fond » ... Après, aux transmissions, je disais ça, mais avec beaucoup d'humour quand même. »

Confirmer aux gens qu'ils vont mourir

« La petite dame elle me disait « Ho, je vais crever, tu sais je vais crever, hein, là c'est bon » et j'ai dit « Oui, je pense que ... ». Le fait de dire « Ça va vous faire mourir » je pense que c'était mieux que de lui répondre « ben non, je ne sais pas ce que vous avez, je sais pas ... ».

« Parce que de toute façon quand on parle de l'entrée en EHPAD ils nous disent « Je vais mourir ici ». Ben « Oui, effectivement. Oui c'est vrai ». Ou à l'hôpital, d'ailleurs, on leur dit. Mais oui, ils vont mourir ici. »

« Bah oui, c'était la vérité. Des fois les soignants c'est vrai que ça les choque quand on répond comme ça, mais je leur dis dans le couloir, « Mais on ne fait que répondre à la question ». »

Utiliser l'humour

« Et moi je suis parfois beaucoup dans l'humour, parfois un peu ... »

« On avait une dame l'autre jour, je les ai fait rire parce que c'était un peu d'actualité, mais c'était pas ... C'était de l'humour un peu gras, mais des fois il en faut »

« Enfin moi je marche beaucoup avec l'humour et la dérision tu vois. Parce que je pense que c'est un mécanisme de défense aussi. Mais ... je pense qu'il faut savoir aussi déjouer, même si on parle de la mort, trouver la petite pointe derrière qui va faire que ... ça va rallumer quand même, même si on est dans la fin de vie, une bougie, un petit truc ... »

Parler de la mort avec les familles :

Aller s'asseoir dans un endroit approprié.

« On a une dame qui est décédée l'autre jour. [...] Et l'équipe disait « Mais sa fille, elle est dans le déni, mais sa fille elle ne comprend pas qu'elle a l'âge de mourir, et sa fille ... ». Alors je me suis dit, bah je vais quand même la voir en entretien sa fille. La prendre. Alors c'est vrai que déjà, de dire « venez me voir, on va discuter, on va s'asseoir », on a pas eu du tout la même approche. »

« Parce que on ne pouvait pas, avec cette fille, on ne pouvait pas lui dire « votre maman elle va mourir bientôt là. » Elle n'entendait pas, quoi. « Et son diabète ? Et combien elle a ? Et combien vous lui avez fait d'insuline ? Et combien elle a mangé ? » C'était ... on pouvait pas aborder la mort. Et je pense que la façon de l'aborder différemment (*en entretien, ndlr*), quand elle a réussi à dire que en fait elle ne pouvait pas imaginer vivre sans sa mère, et que je lui ai dit « Mais vous savez que c'est ce qui va arriver là, dans les prochains jours ... ». Alors elle s'est effondrée en larmes, mais du coup je pense que l'électrochoc était là [...] ... et après, tout le week-end elle appelait, elle n'était, plus, elle ne posait plu « combien elle a de glycémie, est-ce qu'elle a mangé ? », c'était totalement ...

- Ça a cheminé.

- Voilà. »

« Elle m'aurait pris du temps, que ça soit dans le couloir ou assise, finalement, je me dis que j'ai peut être gagné du temps à la faire venir et m'asseoir avec elle. »

« Finalement de changer de lieu, de se dire « ben venez dans le bureau, on va s'asseoir 5 min » ils sentent que tu es disponible déjà, donc ils vont moins t'envahir, enfin j'ai l'impression hein, et que ils sentent qu'on s'intéresse à eux et à ce qu'ils ont à dire, parce qu'on les fait s'asseoir, et que finalement les entretiens ils durent moins longtemps que si j'étais restée dans la chambre ou dans le couloir et que, on n'arrive à plus centrer »

Annoncer une fin de vie imminente

« Il n'y a pas longtemps aussi, une dame, l'après midi qui m'appelle pour avoir des nouvelles de son mari, elle me dit « Je viendrai le voir demain ». Je lui dit « mais vous savez je crois que votre mari il sera mort demain ». Parce que je la sentais complètement « Pourquoi il n'est plus perfusé ? Est-ce qu'il a mangé ? » et le monsieur il était en train de mourir. »

« Je ne pensais pas non plus que ça allait aller si vite, mais d'un autre côté je me dis si je ne leur dit pas ça, qu'ils ne viennent pas aujourd'hui [...] quand je vais lui annoncer dans 4 h qu'il est mort ... là elle va faire une syncope en disant « pourquoi vous ne m'avez pas prévenue qu'il allait mourir ! ». C'est souvent ce qu'on entend. Quand t'as des familles qui dans leurs consignes disent « Me prévenir en cas d'aggravation ». Comment on peut juger d'une aggravation quand on a vraiment un stade terminal et une fin de vie ? « Ha bon, vous ne m'avez pas prévenu ! ». Tu vois, c'est vachement ambivalent ! »

Les questions inappropriées des familles indiquent aux soignants qu'ils ne comprennent pas la situation

« Parce que je la sentais complètement « Pourquoi il n'est plus perfusé ? Est-ce qu'il a mangé ? » et le monsieur il était en train de mourir »

Importance de parler de la mort avec les familles

« Et après tout le week-end elle appelait, elle n'était, plus, elle ne posait plu « combien elle a de glycémie, est-ce qu'elle a mangé ? », c'était totalement ...

- Ça a cheminé.

- Voilà [...]. Et c'est toutes des petites choses qui sont importantes [...]. Parce que on ne savait même pas ce que la fille souhaitait, si elle souhaitait que sa mère aille en médecine, qu'elle aille aux urgences ... »

Ne pas utiliser les reformulations quand les gens ont des troubles cognitifs

« Reformuler, redire, mais [...] il n'est pas avec des gens qui ont des troubles cognitifs non plus. La plupart, c'est plus dur parce que ce sont des gens jeunes, mais c'est vrai que je pense que quand tu as vraiment des troubles cognitifs, je pense que le mot mort, il résonne quelque chose »

Importance que le soignant soit à l'aise pour que la conversation ait lieu

« Enfin je veux dire c'est assez simple avec moi. Après, avec les soignants, il y a des soignants qui n'aiment pas en parler aussi. Il est là le problème. C'est pas les résidents le problème. »

« Je pense que du coup les soignants, et les familles aussi, si c'était plus naturel, les résidents ils se confieraient aussi à eux, parce que s'ils le font à moi, c'est pas parce que, oui parce que je suis psychologue, et encore la plupart du temps ils ne savent pas ce que c'est. [...] Du coup ils le font parce que ils sentent que ils peuvent, je pense que c'est juste ça, si ils sentent qu'ils peuvent ils le font, que ça soit avec moi ou avec d'autres quoi. »

La relation, les affinités entre individus permet de choisir à qui se confier

« On sait bien que le psy il n'est pas indispensable partout quoi. Parfois ils préfèrent parler à l'infirmière, ou ... Mais du coup ouais, c'est dans la relation. »

Analyse entretien 3

- **La pratique actuelle à l'EHPAD consiste à demander les « consignes-décès »**

Malaise de certains soignants pour donner ce papier à l'entrée

« C'est vous aussi qui vous en occupez ? »

- Oui

- Heu, non, ça dépend. Moi je le refuse ça. »

« J'avoue que, pfff, ça je ne le fais pas. Ça me gêne de ... Je ne suis pas à l'aise donc, euh ... Donc quand c'est à l'entrée comme ça, tout dans le livret, d'accueil, enfin d'accueil ... de sortie ça passe ... Je veux dire, c'est plus facile, c'est dans les papiers, le formulaire ... plutôt que de dire « vous choisissez quoi ? Qui ? » »

« C'est aussi limite au début, il est à peine entré qu'on demande déjà comment il va sortir ... »

« C'est vrai que des fois c'est demandé dans la précipitation, c'est un peu dommage. Parce que c'est délicat. »

Quand aborder le sujet

« Donc quand c'est à l'entrée comme ça, tout dans le livret, d'accueil, enfin d'accueil ... de sortie ça passe ... »

- Mieux.

- Plus facilement »

« - Du coup on va demander quand c'est le moment. »

« parce que souvent quand on leur redemande c'est que la personne est en fin de vie déjà et que ... du coup on demande un peu ça au dernier moment, on voit que ça va approcher quoi, que la mort va arriver. »

« C'est peut-être plus délicat au dernier moment, que de lui demander euh ... »

- A l'accueil. »

« A l'accueil.

- Etre au clair, au moins ... »

- Ça reste administratif. »

« Heu, il n'y a pas de bonne chose, je ne suis pas sûre qu'il y ait un bon moment pour demander ce genre de chose, mais bon ... »

« L'avantage de le demander avant, c'est que ça laisse la famille tranquille. Et le résident, parce que au moment voulu, ils sont pas, ni la famille, ni le résident ne sont en capacité de nous répondre. Et puis ça fait une charge en moins émotionnelle quoi. C'est pour ça que le demander dès le début effectivement, c'est pas facile, mais c'est fait, on en parle plus quoi. »

« Les consignes décès nous on leur dit vous regarderez ça chez vous, vous verrez ça plus tard, voilà. »

« Je sais que nous on le donne le temps de réfléchir quoi. On le donne dès qu'ils arrivent, mais on leur laisse le temps tranquillement, c'est pas dans l'urgence, ça peut attendre, enfin voilà. »

« On vous donne le formulaire parce qu'il faut qu'on vous le donne, mais aujourd'hui c'est pas ... c'est pas du tout le ... donc après ils nous le ramènent trois semaines ou un mois après. »

Comment aborder le sujet

« Disons qu'après c'est la façon de l'aborder, quand on donne le document. C'est vrai que, peut-être que là, on est, on pourrait peut-être faire mieux dans la façon d'aborder le document. [...] C'est vrai qu'après on n'est pas forcément tous, ou toutes à l'aise, euh, verbalement, quand on donne le document à exprimer en quoi consiste le document, euh ... »

« Et puis déjà quand on leur donne le formulaire, déjà ... enfin je sais que nous on leur donne, on leur dit « vous verrez ça dans trois semaines, un mois », c'est pas ... faut leur laisser le temps. »

- Il y a déjà des familles qui culpabilisent de mettre leur proche en maison de retraite, donc du coup c'est vrai que ... Après comment aborder, ou comment donner le document, à quel moment ... voilà, du coup c'est tout ça à mettre en place, tout ça à réfléchir.

- Je sais que nous on le donne le temps de réfléchir quoi. On le donne dès qu'ils arrivent, mais on leur laisse le temps tranquillement, c'est pas dans l'urgence, ça peut attendre, enfin voilà. »

« les consignes-décès nous on leur dit vous regarderez ça chez vous, vous verrez ça plus tard, voilà. »

« Nous dans le service c'est pareil, on leur dit vous verrez chez vous, tranquillement ... »

Importance du ressenti du soignant (feeling)

« Bah après, je vous dirais, c'est un ressenti, on voit tout de suite si la famille est du coup à l'aise ou pas. »

Peu d'anticipation

« Nous le papier c'est juste pour savoir s'il y a des directives en fait. C'est juste ça. C'est pour savoir s'il y a des Pompes Funèbres. La personne de confiance est incluse dedans. Après ça s'arrête là, on ne sait pas s'il y a un don du corps, on ne sait pas ... nous c'est juste pour être informés si ça a été préparé en fait, notre papier il sert juste à ça. »

« Et c'est pareil, on ne parle pas de tout ce qui est avant la mort, parce que là on parle de ce qui est après, mais c'est avant de mourir, si ils veulent ... Tout ce qui est traitement, ou des choses qu'ils veulent faire avant de mourir, ou des personnes à voir ... »

« Non, et puis les personnes qu'on accueille c'est des personnes âgées, on n'est pas non plus à l'hôpital dans des services où ça peut-être des personnes jeunes amenées à mourir qui eux sont déjà au courant de tout ça.

- Oui, ça c'est préparé, enfin j'ai fait un peu de palliatif, tout est prêt avant, donc la discussion, tout on fait ça avec eux. Tandis que là, oui, ce n'est pas prêt.

- Tandis que nous on n'anticipe pas tout ça.

- Hum. Pas assez.

- Non.

- Pas du tout même. »

Un parallèle avec le don du corps

« Après ça s'arrête là, on ne sait pas s'il y a un don du corps, on ne sait pas ... nous c'est juste pour être informés si ça a été préparé en fait, notre papier il sert juste à ça.

- Oui c'est vrai qu'il ne mentionne pas s'il y a un don du corps, ou ... [...]

- Normalement quand c'est le don du corps ils ont une carte, on en a eu un chez nous, dans le dossier tu avais la carte. »

Personne de confiance

Mieux connu

« On entendait plus parler de la personne de confiance, qui pouvait, éventuellement émettre les souhaits de la personne quant à sa fin de vie »

Demandée à l'entrée

« Et la personne de confiance ? C'est quelque chose que vous êtes amené à demander un peu ?

- [...] A l'entrée, oui, à l'entrée du résident c'est un document que l'on donne aux familles. »

Des confusions sur qui désigne la personne de confiance

« Si le résident est cohérent, il le remplit lui même. Et sinon la famille, s'il n'a pas la capacité de remplir le document. Elle doit nous le faire parvenir sous plusieurs jours, parce que pour des familles il y a une réflexion à avoir pour savoir qui va être la personne de confiance. »

• Pratique actuelle à l'EHPAD : La prise en charge en Soins palliatifs et ses difficultés spécifiques

L'importance de l'équipe

Des compétences différentes

« Après c'est le médecin qui décide. »

« Non mais je veux dire quand on a un souci ou quoi, hop on en parle à la psy, quoi, si elle peut voir la famille, ou le résident, ou ... dès que ça devient un peu trop psychologique, hop ! On se réfère à elle quoi. »

En parler en équipe, quand ?

« Il n'y a que si on le gardait pour soi (les volontés du patient), là après on se sent en porte à faux, ou mal à l'aise par rapport à ça, mais c'est vrai que maintenant on l'exprime bien en équipe ... »

« Après c'est nos transmissions, euh, nos transmissions quotidiennes, la demi-heure de transmission, donc, euh, quand c'est le cas on l'aborde et on reste un petit peu plus aux transmissions. Après il n'y a pas un temps donné vraiment, une heure pour discuter de, euh ... Ya pas une réunion exprès pour la personne en fin de vie, non. »

« On n'a plus un médecin, on en a plusieurs en intérim, sinon avant on avait une réunion mensuelle, donc là on pouvait parler un peu plus longtemps d'un résident, et là du coup on n'a plus de médecin attitré, je ne pense pas

qu'elles continuent les réunions. »

Cohésion d'équipe autour des personnes en difficulté pour faire des toilettes (CF)

« Après il y a toujours des collègues d'un autre service qui peuvent venir dépanner. C'est le principe de notre boulot, le travail d'équipe. »

Aide de l'infirmière SP

« Après nous on a une infirmière qui passe sa formation de soins palliatifs, et c'est vrai que c'est un bon relais pour nous. »

« Enfin on décide souvent pour une personne qui est en fin de vie d'effectuer la toilette à deux. Quand elle est là, elle prend du temps pour faire la toilette avec nous. Et puis même aux transmissions des fois elle donne des alertes, et c'est vrai que ça fait du bien. Ça nous éclaire sur certaines choses. »

« : Alors justement, nous, cette infirmière, c'est elle qui fait le lien avec l'équipe d'appui, ils sont venus euh, plusieurs fois, avant on voyait pas du tout ça, c'est vrai que depuis elle fait le lien avec eux. »

« Et en même temps, là comme nous, les médecins ils s'appuient quand même pas mal sur M, quand il y a une fin de vie ... M quand elle dit au docteur, « c'est comme ça, comme ça, là », ils suivent l'avis de M.

- Parce que avant ils n'avaient pas cette formation. C'est un support aussi pour eux M, une aide. Après elle s'y donne beaucoup aussi. »

« C'est un bon soutien. »

Aide de l'UMSP

« Nous on peut faire appel, ça s'est fait d'ailleurs il n'y a pas longtemps, à l'équipe mobile de Blois, palliatif. Donc du Dr H. Et ils viennent régulièrement si on est en difficulté. Par rapport à une prise en charge, au niveau aussi bien de la famille que du résident. Il peut se déplacer pour nous donner des conseils à n'importe quel moment quoi. »

« C'est une équipe formidable ça. »

Qui sont peu appelés sur Vaux de Chaume

« Sauf qu'on ne les appelle pas assez. »

« Je ne sais pas pourquoi on n'appelle pas assez ces équipes là quand on a besoin. »

« Moi je pense qu'on ne les appelle pas parce que malheureusement c'est dans la logique que la personne âgée parte en fait. On n'est pas dans une unité d'adulte ou d'enfant malade ... Ça reste dans la logique. Non mais c'est pour ça que en EHPAD, tout ça, ça vient petit à petit mais au début on ne faisait pas appel, c'est la logique de la vie je veux dire ... »

- Oui, non mais je veux dire, quand on est en difficulté, la dernière fin de vie là, on a été en difficulté quand même il faut le dire, je veux dire on aurait fait appel à l'équipe de soins palliatifs ils nous auraient bien aidés. Parce que je pense que, voilà, on n'est pas ... »

« Ce n'est pas quelque chose de courant, vous n'y aviez pas pensé non plus peut-être. Ils ne viennent pas régulièrement, et puis ... »

« Bah là où je travaillais avant je travaillais beaucoup avec les soins palliatifs donc ... Ici c'est vrai que, moi je n'ai jamais vu d'équipe venir ... Après, ça fait que quatre ans que je suis là, hein. »

« Et puis que nous on fasse la demande aussi peut-être, parce que nous on ne fait pas la demande aussi. »

Médecins réticents à faire appel aux soins palliatifs

« Les médecins ont un certain orgueil qui fait que non, s'ils n'y arrivent pas personne n'y arrivera. Alors que ben si, ils sont là pour. »

Souhait de plus de personnes formées aux soins palliatifs

« Ce qui est dommage c'est qu'elle est pas là à temps plein. (l'infirmière en soins palliatifs) »

« Faudrait une personne comme ça dans chaque unité, qui ait une formation en fin de vie en fait. Ça serait bien. Parce que rien que si c'est elle qui vient aborder le sujet ... »

« C'est ce que je disais, faudrait avoir une personne au moins dans chaque unité, chaque service, qu'il y ait une personne formée pour ça. »

« Mais je dis pas que plusieurs personnes, plusieurs personnes comme ça (M), c'est une référence du coup. »

- Peut-être que si elle pouvait arriver à nous former un peu plus, ça la soulagerait elle aussi dans, dans sa tâche, parce que c'est quand même ardu, quand elle en a plusieurs comme ça. Elle gère la famille ... »

« Non, mais je pense qu'il faudrait une petite formation là dessus pour les personnes volontaires. »

S'ils font quelque chose pour ça, dans les services on trouvera toujours une ou deux personnes qui ... qui voudront bien prendre cette chose en charge, et puis voilà. Après faut une formation quoi. »

Difficulté liée au manque de médecin et au manque d'échange

« Il y en a un qui prescrit des choses, il y a l'autre qui passe derrière, hop, et puis il arrête ... et puis du coup tu n'as personne à qui parler quoi !

- (en même temps) : ils ne connaissent pas nos résidents donc... le problème, c'est qu'ils les connaissent pas, donc... ils font des choix ...

G (en même temps) : même pour les résidents, hein, ça devient compliqué. C'est compliqué pour les résidents, ils sont perdus hein.

H : Oui, c'est compliqué pour les résidents, ils connaissent pas nos résidents, donc ils prennent leur premier jugement, et des fois, bah le premier jugement n'est pas le bon quoi. »

« Il n'y a plus de médecin attitré. Avec l'interimaire ce n'est pas pareil quand même. »

Médecins connaissant peu les SP

« Mais c'est autant une évolution pour nous que pour les médecins, n'importe qui dans la hiérarchie hein. »

« Et en même temps, là comme nous les médecins ils s'appuient quand même pas mal sur M, quand il y a une fin de vie ... M quand elle dit au docteur, « c'est comme ça, comme ça, là », ils suivent l'avis de M.

- Parce que avant ils n'avaient pas cette formation. C'est un support aussi pour eux M, une aide. »

Charge de travail

« Et on est pas forcément non plus en nombre comme un soin palliatif pour vraiment prendre la personne en charge comme il faut quoi !

- Oui, ça c'est un gros problème aussi. »

« . Quand on est dans le jus, et que en plus il y a des arrêts qui se collent, et qu'on a une personne en fin de vie, bah ouais, on a pas forcément le temps pour ... Ou sinon si on accompagne la personne, là comme, on a eu un décès y a pas longtemps, on est resté auprès de la personne, bah pendant ce temps là, la collègue elle rame derrière parce que bah on sait que ça va être là donc on lui tient la main tout ça mais derrière on sait qu'on va courir. Une fois qu'elle sera éteinte, on peut retourner ... Bon, y a pas de sous. »

« Quand il y a la famille qui est là pour aider ... Mais quand la personne elle est toute seule, on ne va pas dire « on vous laisse, on revient dans une heure » ... »

« Donc il y a cette contrainte au niveau du temps et du nombre de personnel »

« Il y a un élément manquant qu'on ne peut pas nous donner, financièrement parlant. Voilà, c'est le gros point noir »

« Mais ça c'est tous les hôpitaux. C'est tous les hôpitaux qui font ça. »

Pb des patients déments

« Et quand le résident il est dément, il n'a plus sa tête, et que c'est la famille qui décide pour lui, le résident on sait pas si le résident en soi il aurait souhaité ça. »

Minimisation du rôle de l'AS ...

« Qui est-ce qui les appelle ? Du coup de votre côté c'est M qui fait le relais ...

- Nous de toute façon on est pas habilité à ... à faire cette démarche là.

- Quand il y avait R c'est elle qui le faisait, et elle était que aide-soignante. Parce que elle était souvent en contact avec eux.

- Après sans cette infirmière là, ici c'est le cadre ou le médecin. »

« : Et puis même en étant formé, de toute façon, il y a certaines situations que l'on pourra gérer, d'autres non. »

... alors que expérience et compétences

« On a eu un décès y a pas longtemps, on est resté auprès de la personne, bah pendant ce temps là, la collègue elle rame derrière parce que bah on sait que ça va être là donc on lui tient la main tout ça mais derrière on sait qu'on va courir. »

« Donc il y a cette contrainte au niveau du temps et du nombre de personnel mais à côté de ça on acquiert quand même de l'expérience, à savoir, maintenant tout ce qui est Doloplus, Braden, c'est entré dans les moeurs maintenant, quand on dit, fin de vie, tout de suite on pense à, voilà, les soins de bouche à effectuer, c'est des automatismes après donc c'est vrai que ... A côté de ça, même si nous on considère qu'on a pas assez de temps à leur consacrer ... Non mais voilà, médicalement parlant on a ce qu'il faut, psychologiquement parce que y a un accompagnement ... »

« On acquiert une certaine expérience, après ... »

« Parce que nous on a l'expérience. »

« Puis on a des outils maintenant sur lesquels s'appuyer. Plus d'outils qu'il y a une quinzaine d'années, où on

entendait pas parler forcément de l'échelle de Braden, euh voilà, maintenant on a les sur-matelas, on a du matériel pour pouvoir pallier à ... »

Changement du public accueilli

« Après il y a le fait aussi qu'on a de plus en plus de résidents qui entrent et qui sont déjà en fin de vie, donc, en soins palliatifs. C'est vrai que comparé à il y a 5-6 ans, où la personne était plus autonome, elle marchait, et après elle se dégradait dans l'établissement, mais là on a eu plusieurs cas, nous, des entrées où la personne était déjà étiquetée sur le dossier « fin de vie ». Donc, du coup ...

- c'est vrai qu'on en a de plus en plus maintenant des gens comme ça, ouais. Ils viennent ... ouais. Ça va être de plus en plus comme ça je crois.

- (en même temps) Bah ils rentrent de plus en plus tard. »

« On ne connaît pas la personne, elle arrive en fin de vie, donc c'est vrai qu'on n'a pas eu le temps de discuter avec elle, on ne connaît pas ses habitudes, ses souhaits ... »

Limitation thérapeutique

« Ou comme je vous disais, nous on a eu le cas de deux ou trois résidents où ils ont refusé les explorations. Ils savaient qu'à terme c'était une affection incurable, et ... Ils ont refusé les explorations »

Difficulté de l'accompagnement en fin

Charge émotionnelle

« Peut-être que si elle (M) pouvait arriver à nous former un peu plus, ça la soulagerait elle aussi dans, dans sa tâche, parce que c'est quand même ardu, quand elle en a plusieurs comme ça. Elle gère la famille ...

- Bah oui, psychologiquement, c'est intense pour elle au niveau du travail.

- Il suffit qu'elle voie deux ou trois familles pour qui c'est très dur à accepter, après tu rentres chez toi le soir avec ça ... Même s'il faut tout laisser au vestiaire, tu rentres chez toi avec. »

« Après ... On est formé sur la pratique, mais pas dans tout ce qui est l'affectif, le relationnel, le ressenti ... »

Toilette mortuaire et malaise de certains soignants

« Déjà il y a des soignantes ... Même de faire une toilette mortuaire ne leur convient toujours pas. Qui ne supportent pas la vue d'un décès aussi.

- Voilà. T'as des soignantes qui n'arrivent toujours pas à faire des toilettes mortuaires »

« Moi je ne peux pas ! Si je suis toute seule avec ma collègue, je vais l'aider, parce que je n'aurai pas le choix, mais si je peux l'éviter je l'évite. »

« Donc oui, moi j'appréhende réellement le jour J. Où il va falloir ... ouais, ça c'est un truc qui, ouf ! »

« Bah ouais, ça fait partie du métier, mais non Je ne suis pas prête à ça. Aider la personne, au maximum, mais après ... Les familles ... faire sa toilette ... voilà. »

« C'est quand même la mort, hein. Après on l'accepte, ou ... enfin je sais pas, c'est ...

- Bah c'est toucher la personne décédée en plus, c'est autre chose. La personne est morte, c'est un fait, et en plus on la touche. Je pense que c'est peut-être ce côté là. »

Obligation de faire des toilettes ?

« Après je ne suis pas sûre que ça soit obligatoire dans notre euh, charge de travail, de faire des toilettes. »

« Justement, mais je suis pas sûre qu'on ait le droit de nous forcer à faire une toilette. »

« D'effectuer la toilette mortuaire, parce que comme les familles viennent voir le proche décédé, en fait on veut qu'ils aient une image d'eux, enfin ... Propre quoi, voilà, les vêtements qu'ils avaient choisis, après nous c'est ancré dans nos mœurs, on fait la toilette. Après bien évidemment si un soignant refuse ou s'il n'a pas d'expérience par rapport, qu'il ne le sent pas, personne n'est forcé ... »

« Mais bon, de faire ce geste là, la toilette, c'est aussi quand on entend les familles dire « je l'ai trouvée ... Elle avait un beau visage », du coup en amont on s'en est occupé aussi en fait, ça fait plaisir à entendre, parce que au final on ne fait pas ça pour rien, on amène pas un corps et on le laisse, enfin ... »

Cohésion d'équipe autour des soignants mal à l'aise pour faire des toilettes

« Avoir une collègue malade, ça sert à rien. »

« Et puis je ne me verrais pas dire à ma collègue, « que tu veuilles ou que tu ne veuilles pas, tu y vas quand même » ! »

« Moi ce que je dis à la collègue qui la personne, c'est que « t'inquiète pas, je vais lui parler ». »

« Après il y a toujours des collègues d'un autre service qui peuvent venir dépanner. C'est le principe de notre

boulot, le travail d'équipe. »

« Bah il manquerait plus que ça de forcer les gens à ... enfin moi ça le ferait pas.

- Non, et puis ça se passera mal.

- Et puis alors là, si tu forces une personne qui a déjà du mal, c'est pas la peine de le redemander la fois d'après, c'est encore pire. »

Pas de formation sur les toilettes mortuaires : le tas !

« Mais bon, c'est vrai qu'après, c'est par expérience, parce que on est pas formé non plus. »

« C'est les anciennes qui apprennent aux jeunes. »

« C'est vrai ! Moi j'ai été formée comme ça, c'est les anciennes qui nous apprennent ! »

« Quand elles peuvent nous apprendre ! Parce que quand t'as pas d'ancienne, que tu fais ta première sans ... Tu te débrouilles tout seul ! »

« Pourtant il pourrait y en avoir des anecdotes ! Moi la première fois que j'ai mis une mentonnière, je ne l'ai pas placée du tout correctement ! »

« Quand on rentre jeune dans le métier et que ... même avec la formation aide-soignante, on apprend pas, sauf si on a eu le cas pendant qu'on était formé »

« Y a ça, mais le fait de fermer les yeux. Mais entre l'œil qui se rouvre ... Et il y a des techniques après pour que les yeux restent fermés. Après, voilà, ça s'apprend.

- On a des feuilles, on lit, mais entre le lire et le vivre ! »

« - Mais bon, voilà, on se forme sur le tas !

- On appréhende les choses sur le moment. Et puis au fur et à mesure, après avec l'expérience ... on est de moins en moins novice.

- Chacune nous dit, nous apprend, nous donne petit à petit, des choses ... Et puis il y a un échange de procédés.

- Mais on en apprend encore ! Et on en apprendra encore ! On en apprendra encore.

- C'est bien ! C'est bien de toujours apprendre un peu.

- Après, on se dit que ça aurait été bien de le savoir avant, mais voilà après c'est ... C'est notre métier ! Voilà, c'est ... Rien n'est acquis ... »

« - Si, c'est abordé, mais c'est sur le papier ... »

« Non, et puis les personnes qui rentrent, parce que nous on a une formation, mais les personnes ASH ils n'ont pas de formation du tout, hein. Donc là ils n'ont rien abordé du tout quoi, même pas sur papier. Donc c'est sûr que ça peut-être difficile aussi, hein ! »

Malaise sur l'accompagnement en fin de vie

« Moi j'ai du mal à accompagner quelqu'un, tenir la main jusqu'à son dernier souffle, c'est quelque chose que ... Nan. Je ne peux pas ! »

Liens affectifs

« Nous on a eu le cas avec une résidente, on sait très bien que les anciennes elles ne pouvaient pas ... Il y avait trop de liens affectifs. [...] C'était une résidente qui avait été accueillie très jeune ... ça faisait 20 ans ? »

« Quand on a des liens qui se forment, là, et puis qu'on les voit partir, machin là, c'est pfff. »

Gestion du relationnel, pas de formation

« Après ... On est formé sur la pratique, mais pas dans tout ce qui est l'affectif, le relationnel, le ressenti ... »

« On ne fait pas beaucoup de psy, psychologie, qui permet tout ça.

- Faudrait déjà qu'on ait le temps.

- Non mais je veux dire quand on a un souci ou quoi, hop on en parle à la psy, quoi, si elle peut voir la famille, ou le résident, ou ... dès que ça devient un peu trop psychologique, hop ! On se réfère à elle quoi. »

« On lui fait appel quand on n'arrive pas à gérer.

F (en même temps) : Mais bon, elle n'est pas tout le temps là, euh ... C'est vrai que elle n'est pas là au moment X où la personne va péter un plomb ou qu'il y a un souci, un malentendu ... Il y a du travail dessus encore. »

« Et puis même en étant formé, de toute façon, il y a certaines situations que l'on pourra gérer, d'autres non. »

« Il n'y a aucune situation qui se présente pareil, hein. Et puis il suffit de dire un mot, faut bien faire le choix des mots, il suffit qu'un mot, que la personne l'interprète mal, ou que ... Hop, ça va fausser complètement, après tu dis « Oh la la, comment je vais me rattraper ». »

« Pour une fin de vie, ou autre, il y a des familles où on va essayer de réconforter la famille, des fois on a des maladresses ... »

• Familles

Difficulté avec les familles qui ne voient pas leur parent en fin de vie (pratique actuelle)

« Ça c'est le plus compliqué pour nous ça. Parce que nous il n'y a pas longtemps on a eu le cas avec une famille, c'est plus compliqué à gérer la famille que la fin de vie de la personne.

« Après il y a des familles qui ne veulent pas aussi l'entendre (les volontés de fin de vie). Ya ça aussi. »

« Alors ils n'ont pas du tout conscience ... et puis ils ne sont pas préparés. »

« Surtout que ça avait été soudain. Il s'est vite dégradé le monsieur, ils ne s'attendaient pas. »

« Et il faut leur donner à boire quand même, et il faut leur donner à manger quand même ...

- (en même temps) C'est ça, manger. « Est-ce qu'il a mangé ».

- (en même temps) S'ils n'ouvrent pas la bouche, faut leur ouvrir la bouche.

- (en même temps) : Faut les lever, faut ...

- Faut les lever !

- Faut qu'ils soient levés quand même, « je veux que ... ».

- Oui, ça c'est dur à faire comprendre.

- Ça c'est pas évident.

« Mais nous ils appelaient le médecin, mais même en appelant le médecin qui leur disait que bah ... c'était l'état de santé, quand ils revenaient, « pourquoi il est pas levé, pourquoi ... Est-ce qu'il a mangé ? »

« Et c'est vrai, c'est plus dur à gérer les familles que les gens qui sont en fin de vie quoi. »

Parler de la mort avec les familles

« Après il y a des familles qui ne veulent pas aussi l'entendre (les volontés de fin de vie). Ya ça aussi. »

« Non mais je veux dire quand on a un souci ou quoi, hop on en parle à la psy, quoi, si elle peut voir la famille, ou le résident, ou ... dès que ça devient un peu trop psychologique, hop ! On se réfère à elle quoi. »

« Parce que du coup c'est que eux quand ils rentrent ici ils savent, c'est une expression, qu'ils vont partir les pieds devant, alors que si en plus on vient en disant « bah vous voudrez quoi ? Comment vous voulez que ça se passe ? » ça enfonce un peu plus le pieu.

- Mais encore ça enfonce plus le pieu pour les familles, qui sont autour, je dirais. »

« Il y a déjà des familles qui culpabilisent de mettre leur proche en maison de retraite, donc du coup c'est vrai que ... Après comment aborder, ou comment donner le document, à quel moment ... voilà, du coup c'est tout ça à mettre en place, tout ça à réfléchir. »

Volonté du résident en désaccord avec la famille ou les médecins > les DA quand famille en désaccord ?

« Ça c'est les résidents, c'est pas leur famille, donc entre le souhait du résident et le souhait de la famille, c'est pas pareil. »

« Il y a aussi des fois où le conflit est avec les médecins. Parce que les médecins décident de mettre un traitement en place que les familles peuvent refuser et le résident aussi. »

« et quand le résident il est dément, il n'a plus sa tête, et que c'est la famille qui décide pour lui, le résident on sait pas si le résident en soi il aurait souhaité ça. »

« : Oui mais, les directives anticipées est-ce qu'elles sont quand même ... Admettons que la personne ait encore toute sa tête, est-ce que la famille est d'accord avec son choix à elle ? »

« Parce que petit à petit, je veux dire au début elle arrive elle a toute sa tête, elle fait ce papier. On est d'accord. Et petit à petit avec le temps elle perd un peu sa tête, et là, est-ce qu'ils prennent encore en considération son choix avant ? »

« Parce que en fait quand tu réfléchis bien à chaque fin de vie que tu as, la plupart du temps c'est les souhaits de la famille, hein, qu'on respecte. C'est un peu comme le don du corps. Ya les familles derrière « bah non ». Bah ouais, non, mais ... Le souhait il était là ! Il n'a pas été respecté. »

« Il peut y avoir trois choix différents.(résident, médecin, famille) »

« Oui, ça a été respecté (le refus d'explorations). Et la personne était cohérente là. Pour le coup ... Et la famille n'était pas forcément d'accord avec le résident mais c'est ... là, sur ce cas là, c'est le résident qui a eu gain de cause. »

« A contrario, là on a une résidente qui refuse les explorations, mais la famille ... textuellement, elle dit : « on aimerait bien l'amener à plus de 100 ans ». »

« : Au final même si le résident a fait un choix, on a toujours, enfin très régulièrement les familles qui s'opposent à ses choix. C'est compliqué de les respecter puisque on a tout un environnement autour qui fait qu'ils essayent de modifier ses volontés parce qu'ils ne sont pas d'accord.

- Oui, mais bon je vois quand même que s'il y a un truc écrit ou que la personne en a parlé, on se bat quand même pour montrer en priorité la volonté du résident quoi.

K : On essaye de le respecter au maximum. C'est vrai qu'il y a tout le temps du monde qui essaye de ... C'est compréhensible. C'est difficile des fois de les respecter, quoi. »

• La volonté du patient, décision de fin de vie, Les directives anticipées

Faire respecter la volonté du résident :

« Qu'ils marquent leurs souhaits, certes, mais des fois c'est en désaccord aussi avec la famille, et là ... On prend qui en considération ? »

« : En général pour la douleur ils demandent quand même. Parce que quand ils souffrent, ils demandent quand même à être soulagés.

- Ou comme je vous disais, nous on a eu le cas de deux ou trois résidents où ils ont refusé les explorations. Ils savaient qu'à terme c'était une affection incurable, et ... Ils ont refusé les explorations [...]

- Oui, ça a été respecté. Et la personne était cohérente là. Pour le coup ... Et la famille n'était pas forcément d'accord avec le résident mais c'est ... là, sur ce cas là, c'est le résident qui a eu gain de cause. »

« Mais oralement si si oui, on a quand même, je vous dis, on a quand même des résidents qui ont gain de cause par rapport à leurs volontés orales »

« Ou alors tu as les personnes qui sont très au clair par contre eux, qui te disent « ho bah si si, je vous le fais tout de suite, tatata ... »

A l'oral

« Les seules volontés qu'ils ont, c'est oralement, et c'est tout.

- (en même temps) : C'est oralement, c'est oralement après. Ils nous le disent oralement à nous. »

DA, un dispositif peu connu des soignant (méconnaissance)

« Bah on n'entendait pas beaucoup parler avant, hein, des directives anticipées. C'est seulement maintenant, c'était le sujet à l'école d'aide-soignant, sujet oral, mais euh, directives anticipées ... enfin, c'était pas le terme employé hein, directives, c'était ... volontés de fin de vie, heu ... »

« Un document manuscrit on n'en entendait pas parler, enfin c'est passé avec la loi, on en entend plus parler heu, de par la loi.

- De par les informations, de par l'actualité.

- Ouais »

Peu connu des résidents, mais ça va venir (méconnaissance)

« Non, et puis les personnes qu'on accueille c'est des personnes âgées, on n'est pas non plus à l'hôpital dans des services où ça peut être des personnes jeunes amenées à mourir qui eux sont déjà au courant de tout ça. »

« Mais après, je pense qu'on va le voir de plus en plus quand même les volontés manuscrites, c'est ... On va accueillir des populations qui vont être au clair avec cette démarche. »

« Même les résidents eux même, ce n'est pas une génération qui est au clair avec ça. Ils ne savent pas forcément qu'ils ont le droit de faire ça, de décider de la façon dont ça se terminera. Ils ne sont pas forcément au courant, ce n'est pas si vieux que ça comme sujet !

« Ou alors tu as les personnes qui sont très au clair par contre, eux, qui te disent « ho bah si si, je vous le fais tout de suite, tatata ... »

« Il faudra attendre une dizaine d'années je crois pour avoir une population ... Qui sera au courant, tout ça. Ou qui arriveront avec un document déjà manuscrit

- D'abord nous on en parle ... enfin ... on en parle plus déjà.

- Déjà avec les lois qui sont en train de se discuter sur la fin de vie et tout ça. Je pense que ça va ... ça va leur faire prendre conscience un petit peu que ça existe, hein. Déjà ils en parlent, juste ils en parlent entre eux quand ils entendent ça quoi. »

Pas l'habitude (méconnaissance)

« Bah c'est pas que c'est délicat, je pense que c'est pas encore entré dans nos habitudes de travail »

« Mais on a jamais eu de résident nous avec des volontés écrites. »

« Ils nous le disent oralement à nous, mais une fois qu'ils sont dans l'enceinte de l'établissement, c'est vrai que nous on n'a jamais l'expérience de résidents qui avaient déjà manuscrit leur volonté, donc on n'a pas l'expérience pour en parler. »

« Mais là non, par expérience on a pas encore eu de résidents avec des volontés manuscrites. »

« Comme on a pas encore de directives [...], nous pour l'instant on a pas d'ordres ou de directives, de protocole

à suivre par rapport à ça. Donc ça reste encore un peu quand même confus, c'est en fonction de la soignante, des soignants qui vont faire l'entrée je dirais. Après ça peut se faire au fur et à mesure, mais pour l'instant voilà. On en entend parler, on sait ce que c'est, on sait ce que ça veut dire, mais ... c'est encore confus quoi. »

Quelques approximations (méconnaissance)

« Après les directives anticipées c'est plus, vraiment le document manuscrit, euh, de la main de la personne, ou de la personne de confiance si elle ne peut pas écrire après. »

« Parce que petit à petit, je veux dire au début elle arrive elle a toute sa tête, elle fait ce papier. On est d'accord. Et petit à petit avec le temps elle perd un peu sa tête, et là, est-ce qu'ils prennent encore en considération son choix avant ? »

- Ha bah normalement oui.

[...]

- Ce document il est renouvelable tous les trois ans.

- Le testament il a une valeur même cinquante ans à l'avance.

- Hé mais si au bout des trois ans la personne elle est pas capable de le renouveler le document ?

- Du coup il n'est plus valable.

- (en même temps) Hé ben ils prennent en compte le document le plus récent. »

« Disons que si on suit bien la loi, il faut que la personne soit éclairée. Donc éclairée, ça veut bien dire ce que ça veut dire. Donc si on suit la loi, il faudrait le demander (les directives anticipées) dès l'entrée de la personne, parce que des fois deux ou trois jours après, son état peut clairement se modifier. Donc euh, voilà, au regard de la loi, il faudrait le demander dès l'entrée. »

« F : Mais pour ça (faire une limitation thérapeutique conforme à des directives anticipées) il faut que le médecin il la mette déjà en soins palliatifs avant. Que eux déjà ils voient si la personne elle est en fin de vie. »

Utilité des DA

« D'où maintenant ces directives anticipées, ça pourrait éviter tout ça (les désaccords avec la famille) »

« Mais oui, ça (les directives anticipées) pourrait éviter, ou du moins diminuer certains traitements, ou stopper certains traitements considérés comme acharnement thérapeutique pour le résident. Voilà. »

« Je crois que ça faciliterait l'accompagnement aussi pour nous. Du coup ça serait plus clair sur beaucoup de choses. »

« Parce qu'on est pas toujours au clair de vraiment leurs volontés, ou la famille, c'est vrai qu'avec quelque chose d'écrit ça serait plus clair quoi ! »

« La mort fait partie de la santé, je veux dire, enfin ... »

« On ne peut pas dire qu'il n'y a pas d'intérêt, c'est pas possible, parce que du coup on pense tout de suite à

« pas d'acharnement thérapeutique », euh, arrêter les traitements ou diminuer les traitements, euh ... Quand on voit par expérience, une dame de 100 ans qui est perfusée tous les deux ou trois jours, qui n'a plus sa tête, qui est perfusée par ce que du coup elle ne s'alimente pas énormément mais qu'il faut quand même la perfuser pour la maintenir, mais du coup qui n'a plus tout sa tête pour nous dire ... Voilà, est-ce que ... un ou deux ans avant, elle aurait peut-être inscrit « pas de perfusion » « arrêter les traitements » « me laisser partir », peu importe les mots, voilà. »

« Mais on ne peut pas dire que c'est inutile, c'est pas possible. »

« On ne peut pas dire que c'est inutile quoi, les directives anticipées, non, c'est ... Ça ne peut pas être inutile.

- Ça a un sens ! »

Difficulté des DA : impossibilité de le renouveler

« Hé mais si au bout des trois ans la personne elle est pas capable de le renouveler le document ? »

« - Faudrait déjà qu'on ait le temps. »

Qui pourrait parler des volontés de fin de vie avec les patients ?

« On a une psy ! »

« Ça dépendra des soignants. Il y en a qui pourront aborder facilement le sujet, qui ont la manière d'aborder, de lancer le sujet, puis il y a ceux qui n'y arriveront pas du tout parce que le sujet ... »

« C'est vrai que si on fait le papier à l'entrée c'est pas dit que la personne qui est là pour accueillir puisse évoquer le sujet, donner des détails sur le papier en question. »

« Non, mais je pense qu'il faudrait une petite formation là dessus pour les personnes volontaires.

[...] S'ils font quelque chose pour ça, dans les services on trouvera toujours une ou deux personnes qui ... qui voudront bien prendre cette chose en charge, et puis voilà. Après faut une formation quoi.

- Moi ça me dérange pas ...

- Moi je me porte volontaire ! Mon but c'est d'aller bosser en onco, donc ... »

Quand les demander ?

« Bah c'est plus compliqué les directives anticipées de les demander en EHPAD que dans les services médecine ou SSR. Sincèrement, en EHPAD, on sait qu'ils sont là définitivement en quelque sorte, c'est très rare qu'ils repartent. Donc commencer par là c'est vrai que c'est plus compliqué. »

« - Lieu de vie, directives anticipées donc du coup, on pense à la mort, donc c'est vrai que ... »

« Je vous dirai, en cancérologie, ça paraîtrait plus logique, »

« Parce que du coup c'est que eux quand ils rentrent ici ils savent, c'est une expression, qu'ils vont partir les pieds devant, alors que si en plus on vient en disant « bah vous voudrez quoi ? Comment vous voulez que ça se passe ? » ça enfonce un peu plus le pieu. »

« : Disons que si on suit bien la loi, il faut que la personne soit éclairée. Donc éclairée, ça veut bien dire ce que ça veut dire. Donc si on suit la loi, il faudrait le demander dès l'entrée de la personne, parce que des fois deux ou trois jours après, son état peut clairement se modifier. Donc euh, voilà, au regard de la loi, il faudrait le demander dès l'entrée. »

• Parler de la mort

Les résidents en parlent spontanément

« Ils voudraient qu'on leur fiche la paix tout de suite quoi. »

« Pas de piqûres tous les matins.

- Pas ... pas d'acharnement.

- Pas d'acharnement. »

« Pas d'exploration »

« Enfin moi je sais que quand ils me disent « j'ai envie de mourir », je leur dis que je les comprends, mais ... »

« - Ils aimeraient bien ne pas se réveiller un matin en fait, comme ça, ça irait.

- Voilà.

- Y en a beaucoup, hein ! S'ils pouvaient partir en dormant ...

- (en même temps) : Sans souffrir.

- Ouais.

G : Pour eux c'est la belle mort quoi.

- ha, bah oui, tu m'étonnes !

G : Ils disent souvent, je voudrais partir en dormant, ne pas me réveiller ...

F : Pour eux, et puis même nous on le dit !

G : Oui !

H : C'est clair.

F : Tout ce qu'on lui souhaite, c'est qu'il parte en dormant, dans son sommeil.

- en même temps : c'est une belle mort. »

Les résidents en parlent plus aux AS qu'aux familles

« Et puis ils en parlent plus librement avec nous qu'avec leur famille en général.

- Parce que nous ... enfin ... Il n'y a pas d'affect.

- On n'a pas de lien de parenté.

- Ils ne nous blessent pas nous, ils ne veulent pas blesser leur famille, c'est pour ça qu'ils évitent de leur en parler.

- Ouais.

M : Ouais, donc c'est intéressant. Donc à vous ils vous en parlent.

- Oui

- Ouais.

- Hum

(plusieurs hochements de tête).

M : Ah ouais, c'est dingue, tout le monde dit oui.

- On est les plus proches, c'est nous qu'ils voient le plus souvent, avec qui ils passent le plus de temps aussi quoi.

- Mais on n'a pas de lien de parenté, c'est plus facile pour eux.

- Bah oui !

- Et puis ils savent que c'est notre métier aussi quoi. On est confronté à ça ... »

Difficultés pour parler de la mort : les AS n'abordent pas le sujet avec les résidents

Manque de temps, de formation, de connaissance des résidents, difficultés d'expression

« On n'a pas le temps, et puis

- (en même temps) c'est pas évident non plus !

- (en même temps) pas le temps et puis on en parle pas !

- (en même temps) c'est vachement délicat ! »

« Enfin moi je sais que quand ils me disent « j'ai envie de mourir », je leur dis que je les comprends, mais ...

- Oui, mais voilà ! Tu blablates pas de plus ... On a tous à peu près la même ...

- On l'entend, mais c'est tout quoi.

« On ne sait pas rebondir là dessus, on pourrait, mais là on n'a pas la façon de ...

- C'est là qu'on aurait besoin des formations.

« La plupart du temps on n'a pas les mots. Les mots justes, c'est, on ... on arrive pas à exprimer notre pensée, c'est vrai que des fois on est pris d'assaut,

« Après ça dépend, quand c'est des résidents qu'on connaît, qui sont là depuis pas mal de temps, on peut entre guillemets se permettre de ... Mais il y a des nouveaux arrivants, ils disent moi je veux mourir ... on les connaît pas assez. »

(toilette mortuaire)

« Mais bon, voilà, on se forme sur le tas !

- On appréhende les choses sur le moment. Et puis au fur et à mesure, après avec l'expérience ... on est de moins en moins novice.

- Chacune nous dit, nous apprend, nous donne petit à petit, des choses ... Et puis il y a un échange de procédés.

- Mais on en apprend encore ! Et on en apprendra encore ! On en apprendra encore.

- C'est bien ! C'est bien de toujours apprendre un peu.

- Après, on se dit que ça aurait été bien de le savoir avant, mais voilà après c'est ... C'est notre métier ! Voilà, c'est ... Rien n'est acquis ... »

« Après ... On est formé sur la pratique, mais pas dans tout ce qui est l'affectif, le relationnel, le ressenti ... »

Expression d'un ras-le-bol, d'une douleur plus que d'une volonté de mourir

« Non, et puis même, la plupart du temps quand ils disent qu'ils veulent mourir, c'est qu'ils sont vraiment très très mal quoi, donc quelque part, dans notre tête, on se dit « Oui, c'est vrai, il serait mieux mort, parce que là c'est pas possible quoi ». Donc on répond à quoi ?

- Puis il y en a qui le disent, et puis qui ne le pensent pas non plus. »

Paradoxe lieu de vie/fin de vie : Malaise soignant

« Bah c'est plus compliqué les directives anticipées de les demander en EHPAD que dans les services médecine ou SSR. Sincèrement, en EHPAD, on sait qu'ils sont là définitivement en quelque sorte, c'est très rare qu'ils repartent. Donc commencer par là c'est vrai que c'est plus compliqué. »

« - Lieu de vie, directives anticipées donc du coup, on pense à la mort, donc c'est vrai que ... »

« Parce que du coup c'est que eux quand ils rentrent ici ils savent, c'est une expression, qu'ils vont partir les pieds devant, alors que si en plus on vient en disant « bah vous voudrez quoi ? Comment vous voulez que ça se passe ? » ça enfonce un peu plus le pieu.

- Mais encore ça enfonce plus le pieu pour les familles, qui sont autour, je dirais. »

« Parce que c'est vrai que quand ils rentrent dans les EHPAD on essaye d'agréments leur ... enfin ... que ça soit agréable ! On sait que c'est leur dernier lieu de vie, donc euh ... »

Utiliser l'humour

« Ça peut être fait de différentes façons, c'est rare hein ! Mme L ça s'est fait en blaguant, en parlant d'une histoire, elle a dit « bah non, je veux être incinérée », mais c'est vraiment, ils peuvent décider d'en parler d'un moment à l'autre, comme de ne pas en parler du tout.

- Là vous parlez d'une expérience ou c'est un peu avec l'humour que ça a commencé ?

- Oui, c'est ça. C'est parti sur une blague, et puis après, voilà, on a discuté ...

- C'est un peu l'opportunité, quoi.

- C'est ça. Pour engager la conversation, si ça ne vient pas avec l'humour, c'est un peu compliqué. »

Parler de la mort avec les autres résidents

« Et puis, même les autres résidents ils se rendent compte quand il y a une personne qui est en fin de vie, qu'on fait manger en chambre, tout ça. Bah d'un seul coup, c'est au bout de deux jours, « bah vous emmenez plus de plateau dans la chambre ? », ou le soir « ha vous emmenez pas de plateau ce soir ? », bah « non, ça y est », ils

voient bien, même s'ils ne savent pas comment va l'état de la personne après, heu, ils sont au courant quand la personne est décédée, mais ...

M : Ils sont au courant ?

- On leur dit. [...] Et puis c'est affiché.

- Parce que ça les affecte énormément aussi. »

La mort, un sujet plus facile à aborder avec les personnes âgées

« Sur la personne âgée, je dis que c'est un sujet qui ne me dérangerait pas. Après, je serais dans un autre service, je ne sais pas si je pourrais. Parce que pour moi c'est le cycle de la vie.

« Bah, t'en a marre, t'attends pour mourir quoi. Oui, et puis ils ont leurs vies ...

- Et puis c'est la culture française après, il y a d'autres pays comme l'Afrique où justement c'est plus grave de perdre une personne âgée que quelqu'un de jeune. Mais ça serait des enfants ou des gens en pleine force de l'âge, à 40-50 ans, je ne sais pas si ... Mais bon, on est en EHPAD, c'est bon. »

Au cours de la conversation avec le premier groupe d'aide-soignants, certains sont très mal à l'aise quand il s'agit de parler de la mort, et d'autres au contraire sont intéressés par le sujet. Une cohésion d'équipe assez forte se fait sentir, que ce soit pour aider les mal-à-l'aise à éviter d'être confrontés au sujet, et pour proposer aux intéressés de se saisir du sujet

« Moi j'ai du mal à accompagner quelqu'un, tenir la main jusqu'à son dernier souffle, c'est quelque chose que ... Nan. Je ne peux pas ! »

CF Cohésion d'équipe autour des soignants mal à l'aise pour faire des toilettes

« Non, mais je pense qu'il faudrait une petite formation là dessus pour les personnes volontaires.

- Oui, et puis il y a toujours des personnes plus à l'aise pour parler du sujet.

- S'ils font quelque chose pour ça, dans les services on trouvera toujours une ou deux personnes qui ... qui voudront bien prendre cette chose en charge, et puis voilà. Après faut une formation quoi.

- Moi ça me dérange pas ...

- Moi je me porte volontaire ! Mon but c'est d'aller bosser en onco, donc ...

« Moi je pense qu'il devrait y avoir une personne formée dans chaque service. C'est tout.

- Ouais. Un référent ouais.

- Tout à fait. Qui sait aborder, qui ... Voilà. Dans chaque service, il devrait y en avoir. »

Analyse entretien 4

- **La pratique actuelle à l'EHPAD consiste à demander les « consignes décès »**

Quand aborder le sujet

« On a énormément, enfin moi je pense, en règle générale, nous on aborde la mort uniquement dans les 8 jours qu'ils arrivent, ou dans les 15 jours, c'est d'un plan strictement matériel ... »

« Dans le mois qui suit l'entrée. »

Les thèmes abordés

« C'est d'un plan strictement matériel. [...] Nous, comme on n'a pas de morgue, c'est soit, [...] savoir l'entreprise funéraire qui prendrait le corps en charge, on demande aussi si ils veulent être prévenus de jour ou de nuit, enfin, ces choses là, mais c'est vrai que du point de vue de ce que veut le résident, on n'en parle pas. »

« Non, et puis c'est basiquement matériel en plus »

« : Oui ! Parce que de toute façon sur le papier c'est quoi, c'est juste l'entreprise funéraire qui doit être prévenue ... Enfin voilà ! Les vêtements souvent on ne les demande à la famille que quand la personne va mal. »

Volonté du résident est peu abordée, plutôt demandé à la famille

« En général d'abord c'est rarement au résident, c'est à la famille, [...] mais c'est vrai que du point de vue de ce que veut le résident, on n'en parle pas. »

« Les vêtements souvent, on ne les demande à la famille que quand la personne va mal »

L'entrée ne semble pas être le meilleur moment pour remettre le papier de « consigne décès »

« Moi, pour ma part je trouve ça vachement difficile : à l'entrée, on donne les papiers d'entrée, de donner aux familles directement le papier avec les consignes décès ... Enfin je ne sais pas. [...] Moi je trouve qu'avec les papiers d'entrée, c'est pas facile ! »

« Moi j'aimerais bien dissocier. »

« Enfin je ne sais pas, moi, j'ai du mal avec ça. »

« Bah, parce que l'entrée, on a une demi-heure, je dirai trois-quarts d'heure, et on fait beaucoup de choses, on va prendre le médecin traitant, la carte Vitale, les traitements, le linge, enfin vous voyez c'est (rires)... présenter les locaux des fois, visiter un petit peu, c'est un tel fourre-tout, que moi je trouve que c'est pas le moment ! »

« Moi, je trouve que c'est un papier où il faut qu'on prenne du temps, quand même, pour exprimer aux gens, et du coup, on donne ça en même temps qu'on demande s'ils ont des dentiers, des appareils auditifs, (rires), non mais c'est vrai, je trouve que ça n'a pas ça place là quoi !

- Oui, moi non plus.

- C'est peut-être moi, mais ...

- C'est bien pour ça que moi, en général, je ne m'en charge pas trop ...

- Parce que nous, en fait, l'entrée, c'est le moment aussi où on prend tous les renseignements, bah sur la personne, ses habitudes de vie, sur tout ça, et du coup en même temps, on leur file le papier pour en cas de décès, ce qu'ils veulent faire du corps, le paquet décès, l'entreprise funéraire, qui veut être prévenu, enfin je trouve que ça ne va pas du tout avec les, avec les à-côtés les habitudes de vie...

- Ça plombe l'ambiance aussi, on essaye de mettre une bonne humeur, qu'ils soient contents d'être là... »

Csq : on esquivé un peu le sujet

« Alors nous, c'est vrai que des fois on essaye, on leur glisse à la fin, on dit « Bah voilà il y a un petit papier, vous prendrez votre temps et vous nous le redonnerez en temps voulu », c'est vrai que du coup on n'en parle pas, on esquivé la chose. Alors que peut-être avec un autre temps pour le demander, peut-être que du coup, on prendrait le temps de le leur amener, mais de, peut-être de plus prendre le temps de leurs souhaits, de ce qui pourrait se passer. »

- **Personne de confiance**

Problème pour désigner la personne de confiance

Demandée au résident ...

« Ce qu'on fait signer (au résident), c'est la fiche de personne de confiance. »

« Mais les déments, on ne doit pas avoir de personne de confiance. S'il n'y a pas de possibilité de désigner, si le résident ne peut pas désigner, il n'y en a pas. »

... ou à la famille

« Mais des fois, quand le résident il arrive, qu'ils sont déments, c'est la famille qui décide. »

« quand on demande à la personne, qu'on lui donne les papiers et ça, et tout, voilà ça c'est pour la personne de confiance, et souvent c'est les enfants qui accompagnent, et les enfants ils disent « ben c'est moi ! » et ils donnent leurs noms, leurs adresses, et les gens n'ont pas le temps de parler en fait. »

Quand ?

« Non mais on devrait pas le donner quand les enfants sont présents, ça c'est sûr.

- Non mais ça c'est bon à savoir, qu'on ne devrait pas le donner pile le jour de l'entrée. »

L'occasion d'aborder les volontés de fin de vie

« En fin de compte on l'aborde un tout petit peu quand on donne la personne de confiance à remplir à un résident, on lui explique quand même que c'est pour l'aider à prendre des décisions quand il y aura une grande décision thérapeutique à prendre, savoir si on continue les soins ou pas les soins, pour recueillir l'explication du médecin s'il a peur de ne pas comprendre, comme ça il y a une tierce personne qui l'aide à comprendre »

Rôle

« Et la personne de confiance, du coup c'est elle qui décide si on arrête le traitement ou pas ? »

Consulté quand le résident ne peut pas s'exprimer

« Donc après quand ils sont gravement malades, soit la personne dans le lit peut dire ce qu'il veut, il voit avec le médecin, mais s'il n'y a pas de retour, que la personne est un peu ... dans l'incapacité de dire ses souhaits, on se retourne vers la personne de confiance, et des fois on n'a pas ... »

• Pratique actuelle à l'EHPAD : La prise en charge en Soins palliatifs et ses difficultés spécifiques

Ecoute, disponibilité

« Je suis capable de m'asseoir et d'écouter quelqu'un qui veut spontanément en parler, ça ne me pose pas trop de problème »

« Bah, disons que si c'est un résident, enfin je pense à des gens, même des gens, il y a des formes de démence où les gens sont capable de dire, enfin des gens qui ont juste des pertes de mémoire du présent, ou dans l'espace, mais ils savent encore dire leur ressenti et ce qu'ils veulent, on les écoute si ça vient d'eux »

« C'est d'être disponible quand on fait des soins parce que, en fin de compte, des fois les gens, ils nous lâchent des choses très sérieuses quand on est en train de faire des choses, et c'est de savoir prendre le temps au moment où les gens enclenchent quelque chose. Moi je crois plus à ça que d'aller, le jour où on est disponible nous ...

« mais je pense que sur l'EHPAD, enfin les équipes, on essaye quand même de prendre les fins de vie en considération, on essaye quand même de prendre plus de temps, quitte à les faire vraiment, on fait nos toilettes, après la pause on garde le temps que pour, que pour ces personnes là, on fait à deux ... »

Toilettes à deux

« On essaye quand même de prendre plus de temps, quitte à les faire vraiment, on fait nos toilettes, après la pause, on garde le temps que pour, que pour ces personnes là, on fait à deux ... »

« Bah ne serait-ce que au niveau de la douleur c'est efficace hein, de faire une toilette à deux, t'enlèves à une personne ... Parce qu'on est plus doux dans le geste. »

Douleur en fin de vie

« Et puis des fois quand les gens ils souffrent, c'est encore pire, des fois on a l'impression de se sentir impuissants en fait. »

« Des fois c'est vrai qu'on voit la personne qui se dégrade beaucoup, il y a des choses de mises en place mais mine de rien, même quand on fait la toilette, même quand on la manipule comme ça, enfin, on voit qu'ils sont dans la douleur dans tout ça, et des fois on a l'impression de se sentir impuissant, même qu'il y ait des choses de mises en place par un médecin, des infirmières tout ça, il y a des choses de faites, mais des fois ça ne suffit pas, et des fois du coup on ...

- Oui parce que au niveau de la douleur je pense que au niveau douleur, quand les gens sont au repos tout au long de la journée, enfin on arrive assez bien à calmer les gens en réalité, mais au moment des soins, des mobilisations, ça déclenche toujours des douleurs, et ces douleurs là, moi je ne trouve pas qu'on arrive à les soulager. Parce que après le médecin augmente trop les doses, il hésite, enfin ... Les douleurs de toilette et de change, je pense qu'on a du mal à les soulager, effectivement. »

« - Ben non. Nous on avait le cas pour un patient, il faisait ça là, c'était un truc électronique là, morphine électronique je sais pas quoi, et ils augmentaient avant la toilette, mais enfin ... c'était pareil.

- Il arrive un moment en fin de vie où on a l'impression que ce n'est plus efficace, quoi.

- Ouais. Et puis on ne sait plus comment faire, enfin moi je ne voulais pas aller faire la toilette toute seule.

- Et c'est que du coup, des fois les gens ils nous supplient quoi, « mais laissez moi tranquille », enfin ! ... Et même qu'on fasse un minimum de soins de confort, parce que du coup on ne fait pas des grandes toilettes de A à Z quoi, mais même qu'on fasse un minimum de soins de confort, il y a des soins qu'on est obligées de faire, et que du coup ben, pfff, on a vraiment l'impression de les embêter, quoi. Quand ils nous supplient de les laisser tranquilles, qu'ils ont mal, qu'ils veulent qu'on arrête de les manipuler, et que nous, on sait fortement, que ben ouais, mais on est obligés de le faire, enfin je trouve, enfin moi je me sens impuissante des fois.

« Parce que oui au moment des toilettes et des grands changes, les trois-quarts du temps, les gens sont un peu douloureux. Et après avec leur traitement, entre les changes, ils sont sereins. Mais les moments, d'être obligés soit de les bouger, soit de ... c'est très difficile. Là dessus, ou au niveau douleur, enfin je ne sais pas si on peut mieux faire, mais il y a un souci, oui. »

Quantifier une douleur chez les déments

« mais souvent la discussion, enfin au niveau médical moi je trouve, c'est de savoir si la personne, comment dire, quantifier une douleur. Et quand les gens ont un peu de démence, des fois on ne sait pas la part du trouble du comportement ou ... ou si c'est que de la douleur. »

« Et souvent, au moment des toilettes, les gens ont souvent des plaintes, et on ne sait pas si c'est plutôt du comportement, ou plutôt de la douleur, enfin on a du mal à ... Parce que oui, au moment des toilettes et des grands changes les trois-quarts du temps, les gens sont un peu douloureux. »

Manque de communication avec les médecins

« Quand il y a des grosses décisions médicales à prendre, savoir si on fait une hospi, on arrête les traitements, on n'entreprend pas des gros traitements, là c'est, je ne sais pas comment le médecin se débrouille, parce que nous on n'y participe pas forcément. »

Peu de communication en équipe autour de la fin de vie à Vaux de Chaume, contrairement à La Forêt.

« Ça vous en parlez du coup en équipe ? (mort longue)

- Non, jamais.

- Nous oui. Nous, on a une infirmière en soins palliatifs, dès qu'on voit que la résidente elle s'abime, ou quoi, elle intervient. Et elle met en place, elle nous met en place un truc à suivre quoi, des soins de confort. »

« Parce que du coup elle est prescrite par le médecin, la perf ?

- Hum.

- Et ce n'est pas discuté en équipe ?

- Non, jamais.

- Il n'y a pas un moment où on dit « bon, monsieur machin, jusqu'où on va ? », non il n'y a pas ce temps de ...

- Non.

- Bah nous si, on a le cas là, une dame qui a une perf tous les soirs pour l'hydrater, elles en parlent pendant les trans, qu'il faudra en parler au médecin, parce que ça n'a plus vraiment d'utilité. »

Peu de SP à Vaux de Chaume

« Parce que ouais, il y a une infirmière de soins palliatifs, mais je crois qu'elles sont, quoi, une ou deux ? Il y a F, elles sont deux, elles sont sur l'hôpital, c'est vrai que sur Vaux de Chaume on les voit si on les appelle, on ne les voit pas assez souvent à mon goût, et euh ... Je pense que les équipes, on n'est pas suffisamment formées, même en tant qu'aides-soignantes, à appréhender la fin de vie. »

Aide de l'infirmière en SP

« Nous on a une infirmière en soins palliatifs, dès qu'on voit que la résidente elle s'abime, ou quoi, elle intervient. Et elle met en place, elle nous met en place un truc à suivre quoi, des soins de confort. »

Situation de grabatarisation avancé qui dure, mort longue

« Enfin moi ça me questionne quand même, parce que des fois on met des perf, et il y a des gens qui durent dans des lits ... enfin ... la mort est trop longue à venir. Je pense à une dame là, je sais pas, ça fait peut-être un an qu'elle n'a pas été levée, ou on la lève de temps en temps quand elle est en forme, et ... et elle a des moments où elle ne se nourrit pas du tout, elle a des périodes de perfusions, voilà on la maintient, elle re-mange, mais elle n'a pas sa tête, elle ne marche plus, on la fait manger, enfin je veux dire des fois c'est ... et ça dure, depuis un an, on en a une autre ça a duré un ou deux ans, enfin je veux dire on a des situations pour moi, ça n'a pas trop de sens, c'est trop long. »

« les gens, enfin moi je ne sais pas, ils durent longtemps, et le processus est très long, mais n'empêche qu'on ne fait que des soins d'accompagnement, on ne fait pas des choses si sensationnelles que ça, et oui voilà, moi ça me questionne parce que des fois c'est dur d'y trouver du sens. Quand la mort met si longtemps à venir, et que le processus est quand même enclenché, est là. »

« La fille elle nous a confié qu'elle ne voulait plus venir voir sa mère, parce que sa mère elle ne la reconnaît pas, elle n'ouvre même pas les yeux, quoi. Du coup voilà. Après, comme vous dites, ça n'a plus de sens, si la fille ne veut même pas venir, quoi. »

Soins simples, basiques

« On met jamais, nous en IV, on ne met que les perfs sous cut pour éviter la déshydratation. »

« De tout façon c'est quand même des soins basiques qu'on fait, ça n'a rien de très exceptionnel ! »

« qu'on ne fait que des soins d'accompagnement, on ne fait pas des choses si sensationnelles que ça »

Difficile d'accompagner la mort

« Enfin moi j'ai eu un décès, c'était mon premier, ben j'ai eu du mal hein, j'en ai pas dormi la nuit. Parce qu'on n'est pas préparées à ça en fait. »

« Quand on est obligés d'accompagner les gens, parce que c'est vraiment leur dernier souffle, qu'on est là, qu'ils nous retiennent par la main, qu'il n'y a pas la famille, et qu'on est obligé de rester, et ben je trouve que c'est pas facile, »

Emotions, culpabilité

« Enfin moi j'ai eu un décès, c'était mon premier, ben j'ai eu du mal hein, j'en ai pas dormi la nuit. »

« Ben sur le fait, je m'en voulais, je pensais avoir fait quelque chose de mal. »

« C'était pendant la toilette en plus ... Pour le premier c'est traumatisant, je trouve. »

« Vous en avez parlé à l'équipe, un peu ? »

- Ouais. Enfin à mes collègues, un peu. Elles m'ont dit bah ... à force quoi, tu t'y habitueras. Elles, elles sont habituées. Elles en voient plein partir. Après j'en ai vu d'autres, et ça se passe autrement. Après voilà, quoi. Mais j'ai trop ... je sais pas comment dire, j'ai trop de compassion, quoi. Je sais pas. Je ne sais pas comment l'expliquer, mais je m'en voulais. »

« Quand on est obligés d'accompagner les gens, parce que c'est vraiment leur dernier souffle, [...] et qu'on est obligé de rester, et ben je trouve que c'est pas facile, enfin moi ça m'est arrivé, ben voilà après il y a un petit moment où on est pas très bien, parce qu'on n'est pas forcément préparées à ça, on le fait parce que voilà, on ne va pas les laisser tout seuls, mais après voilà, on a un moment où ... Bon après on en parle, hein, entre collègues ! Mais c'est vrai qu'on a un moment où ... c'est pas forcément facile, quoi. »

« l'infirmière à ce moment là m'a dit « Il est en train de partir, ça serait bien que tu restes avec lui ». Oui bah, je vais y aller mais quand elle m'a demandé ça, j'ai dit oui, je vais y aller, mais je me suis sentie vachement mal à l'aise, quoi. »

« Quand sa femme elle est venue me voir en me demandant ce qu'il m'avait dit comme derniers mots, machin et tout, ben je me suis sentie ... Je ne me suis pas sentie très bien, quoi. C'est pas simple. »

« ... après, on est un petit moment où c'est vrai que c'est des choses qui marquent et ... »

« Nous il y a des équipes, enfin quand on en parle entre nous, on culpabilise de ne pas pouvoir donner assez de notre temps aux gens alors qu'on sait que c'est peut-être leurs dernières heures »

« ... enfin nous, quand on parle entre nous, c'est le ressenti de tout le monde, qu'on est pas assez disponible, qu'on est pas assez ... Ouais voilà, et on ... enfin nous les équipes, quand on parle entre collègues, on culpabilise vachement là dessus. De ne pas pouvoir leur offrir assez de notre temps, alors que ... »

« c'est vrai que des fois ... c'est culpabilisant ! »

« Voilà, mais c'est vrai qu'on a toujours l'impression de ne pas en faire assez quoi. »

« enfin les équipes on essaye quand même de prendre les fins de vie en considération, [...] mais c'est vrai qu'on a toujours l'impression de ne pas en faire assez quoi. [...] c'est un peu frustrant des fois je trouve. »

« Et puis des fois quand les gens ils souffrent c'est encore pire, des fois on a l'impression de se sentir impuissants, en fait. »

« Quand ils nous supplient de les laisser tranquille, qu'ils ont mal, qu'ils veulent qu'on arrête de les manipuler, et que nous on sait fortement, que ben ouais, mais on est obligés de le faire, enfin je trouve, enfin moi je me sens impuissante des fois.

- Et puis on ne sait plus comment faire, enfin moi je ne voulais pas aller faire la toilette toute seule. »

Parler des émotions avec les collègues

« Vous en avez parlé à l'équipe, un peu ?

- Ouais. Enfin à mes collègues, un peu. »

« après il y a un petit moment où on est pas très bien, parce qu'on n'est pas forcément préparées à ça, on le fait parce que voilà, on ne va pas les laisser tout seuls, mais après voilà, on a un moment où ... Bon après on en parle, hein, entre collègues ! Mais c'est vrai qu'on a un moment où ... c'est pas forcément facile quoi. »

Charge de travail

« On a surtout aussi une sacrée maladie, c'est que si tu restes trop longtemps dans une chambre on va te dire « T'as pas fait ton boulot ». On a un sacré problème d'équipe là dessus. »

Pas assez de temps, culpabilité

« Nous quand on en parle entre nous, on culpabilise de ne pas pouvoir donner assez de notre temps aux gens alors qu'on sait que c'est peut-être leurs dernières heures et qu'ils ont besoin, je sais pas, une toilette, au lieu d'être faite en 20 minutes, ils auraient besoin que ça soit fait en une heure, qu'on prenne le temps dans la chambre ... Et on a pas toujours, même si du coup on essaye de les faire en dernier, de faire plus à deux, de prendre quand même plus le temps que ce qu'on prend, à notre goût on n'en prend pas assez ! L'après-midi on va passer les voir, mais c'est vrai que s'ils sont au bout du couloir on va aller les voir deux-trois fois dans l'après midi ! On va pas ... enfin nous, quand on parle entre nous, c'est le ressenti de tout le monde, qu'on n'est pas assez disponible, qu'on n'est pas assez ... »

« Ouais voilà, et on ... enfin nous les équipes, quand on parle entre collègues, on culpabilise vachement là dessus. De ne pas pouvoir leur offrir assez de notre temps, alors que ... »

« Donc c'est vrai que souvent, on les fait en dernier, on prend notre temps un peu au moment de la toilette, mais après des fois malheureusement on va rester une heure sans retourner les voir quoi, alors que on se dit que si ça se trouve, quand on va revenir ça sera fini quoi, ils seront décédés tout seuls dans leur chambre parce que ben, personne ne pouvait rester là ! »

Les soignants s'attachent aux résidents

« et puis après il y a des gens, ça nous touche plus que d'autres aussi je pense.

- Ouais c'est ça. On s'y attache. Enfin moi je sais que j'ai des résidents que je m'y attache, et après faut savoir faire la part des choses, quoi. Mais c'est pas évident. »

Accompagnement plus serein si décès attendu

« Pour moi il y a deux choses très différentes, quelqu'un qu'on attend, je suis capable d'être disponible et d'être sereine, mais après voir quelqu'un mourir qui n'est pas prévu, même s'il a l'âge de mourir je dirais, c'est autre chose.[...] Quand c'est attendu, c'est attendu quoi. Ça me permet d'être disponible. Mais autrement on est dans « qu'est-ce que je dois faire ? ».

• Familles

Difficulté avec les familles qui ne voient pas leur parent en fin de vie (pratique actuelle)

« Nous on a le cas d'une résidente qui n'est pas forcément très bien, des fois elle refuse de prendre ses médicaments, des fois elle les prend, et on a un problème avec sa fille parce que sa fille elle veut absolument qu'on tienne sa mère jusqu'à 100 ans. [...] Donc il y a souvent des entretiens avec la cadre du coup, pour mettre sa fille, enfin de dire à la fille que sa maman elle n'est pas très bien. »

« Je sais que du coup, il y a beaucoup d'entretiens avec le médecin et la cadre, pour essayer de préparer sa fille à ce que sa mère parte bientôt. »

Conflits intra-familiaux

« Actuellement il y a un monsieur comme ça. Sur les deux filles, il y a une fille qui est prête à laisser partir son père, et l'autre ne veut pas. Elle est dans le déni. C'est vachement dur à gérer.

« Il y a une fille qui demande beaucoup de soins pour sa maman, et l'autre fille qui souhaiterait qu'on ralentisse, quitte à ce qu'on hydrate moins, et qu'on la laisse, et qu'on l'aide. Enfin voilà, c'est ... Il y a des discours des fois très différents d'une famille à l'autre. Enfin d'une personne à l'autre dans une même famille. Après, comment faire évoluer les deux ? »

Famille autoritaire

« Les enfants se comportent avec leurs parents avec hyper autorité, et ils prennent le dessus, et c'est eux qui commandent, enfin c'est pas très gentil ce que je dis, mais c'est eux qui prennent les décisions et qui commandent. La personne âgée devient assez passive. Et ce cas de figure je crois qu'on l'a souvent. »
« On voit bien des gens qui sont fatigués, qui ne peuvent plus marcher et tout, les familles elles viennent le week-end ils prennent les déambulateurs, elles les font marcher ... C'est qu'elles n'ont pas le choix, quoi ! C'est comme ça, et ils n'ont pas le choix. Et quand nous on leur explique que non, ils sont fatigués, enfin voilà, on fait les transferts en fauteuil parce que ils sont fatigués, tout ça, ils s'en fichent, enfin ... C'est eux qui décident ! »

Démence et refus de soins

« Oui mais même les déments ils ont le droit de refuser. »

Volonté de la famille

« Mais je pense que la personne de confiance et les enfants, enfin ça dépend, leur parole est beaucoup prise en compte. Autant que la personne dans le lit. »

La volonté du résident prime sur celle de sa famille

« Bah si la personne dans le lit refuse, c'est la personne dans le lit qui a le dernier mot, je dirais. Après on explique aux familles que leur père ou leur mère refuse. »

Les familles peuvent donner du poids au choix du résident

« Quand les familles sont demandeuses, soit de soins, soit de refus de soins, c'est peut-être nous aussi soignants qui ne sollicitons pas assez les familles, mais s'ils rencontrent le médecin et qu'ils disent vers où ils veulent, enfin quelle direction prendre, ça sera fait. »

« Quand il y a des familles derrière, on tient plus compte, enfin, moi je trouve qu'on tient plus compte du choix du résident que quand les familles ne sont pas là. »

Difficultés émotionnelles pour les familles -> difficulté pour prendre une décision

« Je pense que pour une famille c'est pas facile, [...] c'est pas facile de prendre la décision, tu vois d'arrêter les soins, enfin je pense que tu dois culpabiliser quelque part. »

« Parce que effectivement, s'il y a plusieurs enfants, s'il en a parlé plus à un enfant, parce qu'il se sent peut-être plus à l'aise et pas aux autres, et du coup des fois, entre frères et sœurs, on dit que c'est conflictuel, [...] mais c'est vrai que du coup, ça peut l'être aussi, parce que je pense que même la femme, même en sachant que son mari, c'était son souhait, enfin ça doit être vachement culpabilisant aussi. »

« Si on le demande à une fille qui a un lien affectif très fort avec sa mère, je veux dire il y a des forces contradictoires, on ne veut pas que notre mère souffre, mais à la fois ...

- Mais t'as pas envie qu'elle parte en même temps.

- Voilà. »

« Je ne sais pas ce qui remporte quand on est dans cette situation. Mais ça doit être ... Voilà, on a une contradiction, on demande ... C'est dur à résoudre. »

Parler de la mort avec les familles

« Quand sa femme elle est venue me voir en me demandant ce qu'il m'avait dit comme derniers mots, machin et tout, ben je me suis sentie ... Je ne me suis pas sentie très bien, quoi. C'est pas simple. »

La volonté du patient, décision de fin de vie, Les directives anticipées.

Volonté du patient demandée ... quand il peut s'exprimer.

« Donc après, quand ils sont gravement malades, soit la personne dans le lit peut dire ce qu'elle veut, elle voit avec le médecin, mais s'il n'y a pas de retour, que la personne est un peu ... dans l'incapacité de dire ses souhaits, on se retourne vers la personne de confiance, et des fois, on n'a pas ... »

« Bah, disons que si c'est un résident, enfin je pense à des gens, même des gens, il y a des formes de démence où les gens sont capable de dire, enfin des gens qui ont juste des pertes de mémoire du présent, ou dans l'espace, mais ils savent encore dire leur ressenti et ce qu'ils veulent, on les écoute si ça vient d'eux, mais c'est tous ces gens ... qui ne disent rien ! »

Démence et refus de soins

« Oui mais même les déments, ils ont le droit de refuser. »

Refus de soins

« C'est vrai que de tout façon un résident qui refuse de prendre son traitement, enfin, on ne peut pas lui administrer de force ! Après, nous on a le cas de résidents, où on donne et ils recrachent, de toute façon s'ils ne veulent pas, ils ne veulent pas, on ne peut pas ... »

« C'est comme ceux qu'on voit qu'ils ont besoin de perfusions, on met des perf's, les résidents, ils les arrachent.

- Bah s'ils les arrachent, on arrête.

- Ouais, des fois c'est maintenu un certain temps, en essayant que...

- De toute façon on les arrête automatiquement, puisqu'il n'y a pas de contention. On n'attache jamais les mains, on ... donc s'il arrache, il arrache.

- Non mais je veux dire, un résident, s'il ne veut pas son traitement, de toutes façons ... On est un peu impuissants, on ne peut pas leur administrer de force les choses.

- Et s'ils recrachent, ils recrachent. »

Le refus de soins et la non-décision

« On ne prend pas la décision, souvent les traitements ne sont pas arrêtés, donc on repropose tous les jours, donc les gens ne les prennent pas, ils les prennent pas. Mais le médecin ne l'arrête pas non plus. Donc pour répondre à votre question, en fin de compte c'est une « non-décision », mais ça se fait comme ça. C'est des fois dur à vivre pour nous, parce que ... »

« Mais oui, on ne prend pas vraiment de décision, parce qu'on n'arrête pas sur leur dos, et on repropose, voilà. »

« Mais pour les gens pour qui personne ne s'y intéresse je dirais, les choses sont faites un peu sans réfléchir, enfin sans réfléchir, c'est dur ce que je dis, mais sans réflexion vraiment, quand même. »

« Quand les familles ne sont pas présentes, je trouve qu'on ne tient pas assez compte de certaines choses. »

« C'est tous ces gens qui ne disent rien. Et si les familles ne disent rien ... on est un peu bloqués. Voilà, c'est ça. En fin de compte, personne ne prend la décision »

Qui décide ?

« Mais dans ce cas là, oui, je ne sais pas comment ça marche. Si elles écoutent la maman ou la fille. »

« Et la personne de confiance, du coup c'est elle qui décide si on arrête le traitement ou pas ? »

« Mais à quoi ça sert que la personne elle mette, elle fasse des directives anticipées si après, c'est le médecin qui décide ? C'est pas le médecin qui tranche après ?

- Mais en cas ultime, quand même, quand c'est la fin, il respecte. Après ça dépend, ça dépend par quel ... »

« Bah oui, quand ils vont moins bien on a l'impression qu'on met une perf, ils vont mieux après. Voilà. Est-ce que vraiment ça vaut le coup ? Moi je ne sais pas. Et ça aurait été bien, pour le savoir, enfin voilà, qui prend la décision ? Enfin, voilà. Moi ça me pose un peu question, des fois. »

Utilité DA

Que veut la personne, prise de décision

« C'est vrai que ça serait intéressant de le savoir avant. »

« C'est pas miraculeux, mais ça serait tellement bien, parce que, comment dire ... [...] on se demande si ça a un sens, des fois, de continuer à faire des trucs thérapeutiques quand même. Et, moi je trouve que ça, pour la tranquillité des soignants, et puis pour donner du sens, enfin on était sûrs toujours de faire en fonction de la personne dans le lit, et c'est ce qu'elle veut, surtout quand ils sont déments, bah ça serait très confortable. Parce que ça donnerait du sens à notre travail. Autrement, des fois, on peine quand même. »

« Je trouve que ça donnerait du sens à notre travail. Voilà. Parce qu'il y a des fois on se pose la question, quelqu'un qui refuse de manger, est-ce qu'on met des perf ou pas, enfin des choses comme ça. Ça nous aiderait à prendre des décisions, et ça donne du sens. »

« quand on parle d'arrêter de faire les traitements, ce que je vous dis, pour moi ça serait un confort de soin, parce que je veux dire moi je n'ai pas le droit de décider que telle vie vaut le coup d'être vécue, telle vie ne vaut pas le coup. Je veux dire, j'ai pas à me donner ce droit, donc connaître ce que le patient veut, je fais ce que le patient veut, pour moi ce serait d'un confort extraordinaire. »

Déculpabiliser les familles

« Et ça permettrait peut-être aux familles de déculpabiliser aussi. [...] Je ne sais pas, je ne suis pas dans la situation, mais je pense que peut-être que si les directives effectivement étaient écrites noir sur blanc, peut-être que les familles, ça permettrait de déculpabiliser et de mieux accepter les choix. »

« Parce que effectivement, s'il y a plusieurs enfants, s'il en a parlé plus à un enfant, parce qu'il se sent peut-être plus à l'aise et pas aux autres, et du coup des fois entre frères et sœurs on dit que c'est conflictuel, ou comme là entre belle-fille et beaux-parents, mais c'est vrai que du coup, ça peut l'être aussi, parce que je pense que même la femme, même en sachant que son mari, c'était son souhait, enfin ça doit être vachement culpabilisant aussi, par rapport ... Donc ça permettrait peut-être aussi de déculpabiliser les familles, et peut-être de mieux accepter les choses. »

Quand aborder les DA

« Comme nous se pose quand il y a un diagnostic grave, qui nécessiterait une hospi, la personne a le droit de refuser l'hospitalisation, de refuser les ... Enfin ça se pose à ce moment là, d'une certaine façon, s'ils acceptent les traitements pour guérir ou pas. »

« Après c'est sûr, je pense qu'il y a du boulot encore pour voir à quel moment demander les directives anticipées, comment les demander, comment ? »

« En fin de compte on l'aborde un tout petit peu (les volonté de fin de vie) quand on donne la personne de confiance à remplir à un résident, on lui explique quand même que c'est pour l'aider à prendre des décisions quand il y aura une grande décision thérapeutique à prendre, savoir si on continue les soins ou pas les soins, pour recueillir l'explication du médecin s'il a peur de ne pas comprendre, comme ça il y a une tierce personne qui l'aide à comprendre »

Comment aborder le sujet

« Après c'est sûr, je pense qu'il y a du boulot encore pour voir à quel moment demander les directives anticipées, comment les demander, comment ? »

Discussion sur les DA, ça prend du temps

« C'est pas un sujet je pense qu'on peut aborder avec les gens entre deux portes ... Voilà, effectivement on n'a pas assez de temps, on n'a plus assez de temps pour aborder ce genre de sujet avec eux si vraiment il fallait leur demander leur directives. Parce que je pense que c'est pas un truc qu'on peut aborder en faisant la toilette ou, voilà ... Je pense que effectivement, faut accorder du temps. »

« c'est d'être disponible quand on fait des soins parce qu'en fin de compte, des fois, les gens, ils nous lâchent des choses très sérieuses quand on est en train de faire des choses, et c'est de savoir prendre le temps au moment où les gens enclenchent quelque chose. Moi je crois plus à ça que d'aller, le jour où on est disponible nous ...

Alors que la charge de travail augmente

« Oui, mais même en faisant les soins on est de moins en moins disponible. Les soins ils sont de plus en plus enchaînés, on est de moins en moins disponible. Avant quand tu faisais les soins, même les soins de l'après midi, on avait le temps de s'asseoir avec eux et de discuter 5 minutes, on n'a plus le temps, on fait les soins à la chaîne et euh, on n'a plus le temps.[...] La charge de travail qui s'alourdit parce que les gens deviennent de plus en plus dépendants, et, et puis ben nous, le nombre de personnel ne change pas. Donc, voilà ! »

« On a surtout aussi une sacrée maladie, c'est que si tu restes trop longtemps dans une chambre on va te dire « T'as pas fait ton boulot ». On a un sacré problème d'équipe là dessus.

• Parler de la mort

Manque de formation

« je me dis de toute façon, le souci quand même, enfin pour moi, personnellement, je ne me sens pas du tout formée pour aborder la mort »

« Puis faut être préparé pour parler de ça. Moi je pense que je ne suis pas prête, hein.

- Oui, je pense ! Aussi le personnel, je pense qu'on a tous besoin de suivre peut-être une formation sur les soins palliatifs ou sur comment ... comment parler de la mort, tout ça. Enfin je pense que tout le monde ne peut pas le faire. On le voit même quand on a des décès, enfin tout le monde ne peut pas aller faire un décès ou voilà. »

« Je pense que les équipes on est pas suffisamment formées, même en tant qu'aides-soignantes, à appréhender la fin de vie. »

« c'est vrai que je pense dans les services d'avoir quand même, après c'est pas forcément faisable, mais d'avoir des équipes de soins palliatifs de manière à être plus présents quand les gens sont prêts à partir »

Manque d'expérience

« je suis capable de m'asseoir et d'écouter quelqu'un qui veut spontanément en parler, ça ne me pose pas trop de problèmes, mais moi, provoquer la discussion, je ne le fais jamais, et je ne sais pas comment le faire. Ça pour moi, ça serait un souci. Si je devais faire ça ... »

« Mais en fin de compte, ce qui ne vient pas tout seul, c'est ce que je n'ai jamais fait, c'est d'aller voir quelqu'un, comment dire ... Comme c'est anticipé, c'est d'aller voir quelqu'un en bonne santé. Ça c'est vrai que je ne sais pas faire ! Mais, moi je ne sais pas ... autrement quand il y a un fait médical ou qu'il y a quelque chose à faire, on sait faire. Mais d'y aller avant, on ne sait pas ! »

« C'est deux choses différentes ! Parce qu'on a plein de savoir-faire, mais oui, j'ai jamais fait comme ça quoi. »

Plus difficile de provoquer la conversation que de la recevoir

« je suis capable de m'asseoir et d'écouter quelqu'un qui veut spontanément en parler, ça ne me pose pas trop de problèmes, mais moi provoquer la discussion, je ne le fais jamais, et je ne sais pas comment le faire. Ça pour moi ça serait un souci. Si je devais faire ça ... [...] Voilà, la provoquer.

Ecoute, disponibilité

« je suis capable de m'asseoir et d'écouter quelqu'un qui veut spontanément en parler, ça ne me pose pas trop de problèmes »

Qui reçoit les confidences ?

« Dans les services les patients en parlent d'abord plus aux aides-soignantes qu'aux infirmières, encore moins au médecin »

« Mais après, je pense que les gens, ils choisissent qui ils veulent pour se confier. Ça peut être l'aide soignante, ça peut être la femme qui fait le ménage, je veux dire chacun choisit ... c'est pas tellement une histoire de grade, c'est une histoire de feeling, et c'est la personne qui est dans le lit qui choisit, et on doit pouvoir se permettre ça, quand même !

- Chacun se sent plus ou moins à l'aise, c'est vrai.

- C'est pas le grade qui fait que. Parce que c'est clair, enfin souvent vous quand même vous avez vachement de confidences.

- Ouais mais on voit, ils vont se confier plus à certaines et moins à d'autres, ils y en a à qui ils ne diront jamais rien et ... il y en a à qui ils se plaignent de tous parce qu'ils se sentent en confiance, non mais ... c'est vrai ! Quand je dis que nous on a des personnes qui nous touchent plus, je pense que eux c'est pareil. Ils ont des affinités plus avec certains soignants qu'avec d'autres. Parce que je pense qu'on a chacun notre mode de fonctionnement, on a chacun notre manière peut-être d'appréhender les soins, et il y a des gens à qui ça convient mieux, à qui ça convient moins bien, et voilà. Je pense que ouais, les personnes âgées elles se sentent plus en confiance des fois avec certaines personnes qu'avec d'autres, nous on le voit des fois. Nous ils se plaignent, ils vont nous dire qu'ils ont mal là ou là, et quand on en parle à l'infirmière, des fois on leur dit nous « et ben, dites le à l'infirmière » « ben non, non », enfin voilà, ils veulent pas quoi ! »

« Et puis à coté de ça il y en a d'autres qui ne nous diront jamais rien à nous parce qu'ils ne veulent voir que les infirmières. Des fois quand ils nous disent « Je veux, j'ai besoin de l'infirmière » « Bah pourquoi, qu'est-ce qu'il vous arrive ? » enfin voilà, des fois on essaye de ... des fois on arrive pas à savoir ! Il faut, parce que là, c'est le grade qui compte, c'est plus la personne, c'est ... non mais vrai, c'est propre à chacun, je pense. »

« Parce que c'est clair, enfin souvent vous quand même vous avez vachement de confidences. »

Les résidents en parlent, mais plus comme l'expression d'un ras-le-bol

« Quand ils en parlent, enfin moi c'est l'impression que j'ai, c'est souvent un effet de ras le bol et de colère, dans un soin qui se passe mal « ho bah, je ferais mieux de mourir ! »

- Oui, ça va plus être ça.

- Mais c'est des moments de colère, c'est pas des moments où les gens ont envie de s'installer ...

- Mais ils ne parlent jamais de ce qu'ils souhaitent à leur fin de vie, ou comment ils souhaiteraient mourir ...

- Même comment ils voudraient être habillés.

- Voilà, ça c'est des choses dont ils ne parlent jamais ! »

« C'est vrai que des fois ils le disent « Plutôt que d'être là, à rien faire, j'embête tout le monde ... enfin je ferais mieux de mourir, au moins... » [...] Après souvent, ceux qui me disent ça c'est pas forcément ceux qui sont mourants, quoi. Effectivement, ils mourront tous un jour, mais c'est pas ceux qui sont en fin de vie dans un lit, qui sont prêts à mourir qui nous disent ça, quoi. »

Réaction des soignants quand les patients expriment une volonté de mourir

« Bah, on essaye de leur dire « Bah non, quand même ».

« C'est vrai que des fois ils le disent « Plutôt que d'être là, à rien faire, j'embête tout le monde ... enfin je ferai mieux de mourir, au moins... » Enfin voilà, on essaye de leur dire « bah non, il ne faut pas raisonner comme ça ».

« Et là des fois on ne sait pas quoi répondre, parce que c'est vrai que ... »

Fin de vie, un tabou

« après c'est aussi de notre pudeur, enfin un tabou de notre société, enfin on ne parle pas de la mort si facilement, même en famille. »

« Mais ils ne parlent jamais de ce qu'ils souhaitent à leur fin de vie, ou comment ils souhaiteraient mourir ...

- Même comment ils voudraient être habillés.

- Voilà, ça c'est des choses dont ils ne parlent jamais ! »

« Mais je veux dire, à la limite, ils n'en parlent pas. Ils parlent de leur dépendance. De leur perte de, d'autonomie au fur et à mesure, mais enfin ce qu'ils souhaitent au moment de la mort, ils n'en parlent pas »

« je veux dire même dans les familles, ça ne circule pas tant que ça en fait, même pour des trucs, c'est une façon d'en parler de la mort, de dire moi je veux, je sais pas, je veux partir avec telle robe, ou je veux être enterrée dans tel endroit, je sais pas, il y a pleins de trucs comme ça. Bassement matériels. Et dans les familles on sent qu'il n'y a rien de dit. »

« En fin de compte c'est d'en parler avec, qui n'est pas facile. »

Expressions spontanées des volontés de fin de vie

« On en a qui nous disent clairement au moment de la toilette, ou des fois en salle à manger, parce que c'est vrai que du coup, il y a des gens qui sont « bien » et des gens qui sont quand même très dépendants, et fois nous on en a, lors des soins, qui nous disent « Si un jour, on devient comme ça ... Enfin je préfère mourir que de rester comme ça. ». Et là des fois on ne sait pas quoi répondre, parce que c'est vrai que ... »

« Et il y en a qui nous le confirment, qu'ils espèrent ne jamais être comme ça, que tant qu'ils ont leur tête, ça va, qu'ils espèrent que si un jour ils n'ont plus leur tête ... Nous on en a qui se confient sur les directives qu'ils aimeraient. »

Difficulté à savoir ce que veut vraiment la personne

« C'est vrai que je pense qu'il faudrait que ça soit vraiment cadré, parce que ... enfin d'un soignant à l'autre après faut pas non plus, euh ...

[...] Il ne faudrait pas non plus qu'il soit interprété tout et n'importe quoi, enfin ... qu'un soignant vraiment, je sais pas, à un soignant ils vont lui dire ça, et à une autre collègue ils vont lui dire autre chose, enfin il ne faut pas non plus ...

Changement d'avis

« De toute façon ça sera comme ça, parce que on n'est pas une ligne droite, un jour on a le moral, on est prêt à vivre, le lendemain on ne l'est pas. Enfin moi je m'imagine comme ça. »

« Ce que je veux dire, c'est qu'il y en a aussi malheureusement qui effectivement, n'ont plus leur tête, ils vont dire là, en étant conscients, ils vont dire « Si je deviens dément je préfère mourir que de devenir comme ça », mais en même temps il y a des déments qui du coup, eux, sont dans leur monde, une fois qu'ils sont vraiment déments, ils sont dans leur monde à eux, et du coup ils ne sont peut-être pas malheureux non plus, si c'est qu'un problème de démence, il n'y a pas vraiment de problème de plus bouger, d'être grabataire dans un lit ... »

L'infirmière remet l'annonce diagnostic au médecin

« Si on voit que la personne est, n'est pas capable de l'entendre, que son père ou sa mère, sa vie est incertaine, on lui demande de prendre rendez-vous avec le médecin, et le médecin il annonce un diagnostic, parce que nous en règle générale comme infirmière on a pas le droit de donner un diagnostic, donc on est tout le temps un peu ... enfin on ne sait pas jusque où on peut aller. Donc en général moi je, je veux dire avec l'état général, si on parle de la respiration, problème cardiaque, enfin on reste toujours dans un certain... c'est vague, quand même, ce que l'on dit. Après si c'est des gens qui veulent des diagnostics, des choses précises, nous, moi je ne sais pas si vraiment on est autorisées à donner des diagnostics. Pour moi, non. Mais voilà. »

Permettre de refuser les soins

« le seul truc qu'on se contente de faire, c'est quand ils vont pas bien, on va les prévenir « vous aurez une radio, vous aurez une prise de sang », on leur permet de refuser les soins. Mais c'est tout ce qu'on fait, en fait. »
« Quand on sent que c'est intrusif et que leur état est ... moi je leur demande « si vous voulez refuser, vous pouvez, c'est à vous de voir ce que vous voulez ». Mais c'est tout ce que je fais, en fin de compte. »
« Après, quand on pose une perf, on lui demande s'il est d'accord, s'il nous dit non, il nous dit non. Nous on lui dit que c'est parce qu'il ne boit pas assez. Que c'est pour l'hydrater. Après s'il me dit « non, je n'en veux pas », je ne le fais pas. »

Que dire à un patient en fin de vie ?

« l'infirmière à ce moment là m'a dit « Il est en train de partir, ça serait bien que tu restes avec lui ». Oui bah, je vais y aller mais, quand elle m'a demandé ça, j'ai dit oui, je vais y aller, mais je me suis sentie vachement mal à l'aise quoi. Parce que du coup le monsieur il avait quand même sa tête, alors quoi lui dire ? »

Plus facile d'appréhender la mort avec les personnes âgées

« C'est la logique des choses. Ils arrivent à des âges où on sait que c'est la continuité. »

Analyse entretien 5

• Pratiques : Prise en charge palliative

Difficulté à effectuer des accompagnements de fin de vie

« C: Du coup, vous faites des accompagnements de fin de vie ?

- Heuu... ben, j'évite... Je suis très mal à l'aise quand j'ai besoin d'aborder ça avec la famille. »

« Ce qui me met mal à l'aise, c'est, je vous dis, cette... cette confrontation avec la mort »

« Parce que je suis pas à l'aise, et puis moi j'ai fait docteur, c'est pour... c'est pour la vie, c'est pas pour la mort. »

« Voilà... c'est dommage pour travailler en maison de retraite. C'est sûr que je me pose beaucoup de questions, encore. »

Ne fait pas de Limitation de soins.

« Il n'y a pas si longtemps, j'ai fait une journée, dans un congrès, où il y a eu un expert des soins palliatifs [...]

Ben, c'est ce qu'il disait, quoi, hein. Nourriture et alimentation, ça prolonge, mais... inutilement. Je suis pas encore convaincu. »

« Par exemple là je suis en train de me battre avec une mamie de 95 ans, celle que je vais faire les électro justement, elle a 95 ans, elle est hémiplegique, elle parle plus, elle est en OAP, sur une FA, et heu, je suis en train de ... j'essaie de... j'essaie de la remettre sur pieds quoi. Alors que j'ai téléphoné au cardio, il me dit qu'il faut mettre de la morphine et puis... faut prévenir la famille quoi. »

• Volonté de fin de vie, directives anticipées

Utilité des DA ...

« C'est vrai, c'est plus simple... c'est plus simple d'en avoir. »

... mais le médecin ne souhaite pas en parler (malaise + chonophage)

« Comme je dis, c'est plus simple. C'est plus simple mais pour moi, c'est autre chose, quoi. Personnellement, et en ce moment je suis en plein dedans, j'ai pas moyen de pas en entendre parler. »

« Heu... Ben ça dépend du médecin, quoi. Il y a des médecins qui vont être très à l'aise de parler de ça, et puis d'autres non. Il faudrait peut-être des affiches...

- Oui, pour informer les gens que...

- qu'ils ont droit à des directives anticipées. »

« Voilà, j'ai lu un petit article, sur les directives anticipées, justement, c'était un édito, il disait que ça serait si simple s'il n'y avait que des directives anticipées. Il faut... C'est pas facile de les obtenir.

- C'est pas facile. Non mais il faut aller les demander, quoi, pour les obtenir.

- Oui, mais c'est pas si simple que ça, on est pas encore bien à l'aise... bien à l'aise avec ça. »

« Ha, moi je vous le fais pas ! (Informer systématiquement les patients sur leurs droits en fin de vie) Et puis c'est chronophage votre truc ! Non, et puis quand on est pas à l'aise avec ça ... »

Comment informer

« Il faudrait peut-être des affiches...

- Oui, pour informer les gens que...

- qu'ils ont droit à des directives anticipées. »

Méconnaissance des DA/ Crainte des DA imposable

« C'est sûr que je me pose beaucoup de questions, encore. Surtout avec la loi qui va passer. On sera obligé d'appliquer les ... Ça risque de pas être simple pour tuer les patients. Si, les directives anticipées vont être imposables, pour tout médecin, non ?

C: Ben... faudrait peut-être que je revoie... sur la nouvelle loi qui est en train de passer ?

D: Hum. Je crois, hein, Je crois qu'elle vont s'imposer au médecin, quel que soit... quelle que soit l'idée du médecin, il ne pourra pas... »

Euthanasie, suicide assisté

« Je sais pas si c'est en Suisse ou en Belgique, ils ont le droit de...ils ont le droit de mourir ? [...] C'est moche moi je trouve. Ils ouvrent une bouteille de champagne, et puis après ils ont leur cocktail... C'est moche je trouve. Non ? »
« Mais on va y arriver, non ? On va mettre du temps mais on va y arriver. Je pense que c'est l'objectif, c'est le pas suivant mais... »

Changement d'avis

« Elle a le droit de changer d'avis. »

• Parler de la mort

Difficulté à parler de la mort avec les patients

« Sur la mort ? Non, moi j'aborde pas, j'aborde pas ce thème là. »
« Non, j'aborde pas ce thème là. »
« Parce que je suis pas à l'aise, et puis moi j'ai fait docteur, c'est pour... c'est pour la vie, c'est pas pour la mort. »
« C: Du coup, vous faites des accompagnements de fin de vie ? »
- Heuu... ben, j'évite... Je suis très mal à l'aise quand j'ai besoin d'aborder ça avec la famille. »
« Ce qui me met mal à l'aise, c'est, je vous dis, cette... cette confrontation avec la mort »
« C'est pas si simple que ça, c'est un sujet difficile à aborder. [...] Parce qu'il faut broder autour de tout ça. »
« Ha, moi je vous le fais pas ! (d'informer les résidents sur leurs droits en fin de vie) Et puis c'est chronophage votre truc ! Non, et puis quand on est pas à l'aise avec ça ... »

Difficulté à entendre les dires des résidents

« Et les patients, eux l'abordent le sujet ? Est-ce que des fois ils vous disent...
- Heuu ouais mais ils sont... pas... pas... ouais mais... oui et non. C'est-à-dire qu'ils vont l'aborder mais on sent pas... on sent pas le sérieux ou la touche émotionnelle que moi j'y donne. »

Emotion du médecin

« C'est-à-dire qu'ils vont l'aborder mais on sent pas... on sent pas le sérieux ou la touche émotionnelle que moi j'y donne. »
« Voilà... c'est dommage pour travailler en maison de retraite. C'est sûr que je me pose beaucoup de questions, encore. »
« « Ha, moi je vous le fais pas ! (Informé systématiquement les patients sur leurs droits en fin de vie) Et puis c'est chronophage votre truc ! Non, et puis quand on est pas à l'aise avec ça ... »

Expression d'un ras-le-bol / difficulté à identifier la vraie demande

« C'est plus sur le ton de l'humour ou...
- L'humour ou un petit peu le ton d'un syndrome dépressivo-anxio-je sais pas quoi.
- Le ras-le-bol ?
- Oui c'est ça.

Difficulté d'aborder la mort avec la famille

« C: Du coup, vous faites des accompagnements de fin de vie ? »
- Heuu... ben, j'évite... Je suis très mal à l'aise quand j'ai besoin d'aborder ça avec la famille. »
« L'équipe soins palliatifs elle est là... des fois pour donner des conseils... on est obligé d'aborder la famille, ça me met très mal à l'aise. »
« Ce qui me met mal à l'aise, c'est, je vous dis, cette... cette confrontation avec la mort »

Analyse entretien 6

• Les volontés de fin de vie des résidents actuellement

Déments, compétence du patient

« C'est pas facile, parce qu'il faut choisir le bon moment, on parle de choses difficiles, et plus ça prends du temps, et puis il faut que la personne soit cohérente. Alors ça fait plusieurs facteurs compliqués. »

« Il y a un monsieur par exemple qui a des fausses routes, et ça fait longtemps, enfin là on en était à évoquer la sonde de gastrostomie. L'épouse est d'accord, lui d'après le courrier du neurologue il aurait manifesté qu'il était opposé, et récemment le médecin traitant du monsieur m'a appelé pour me demander si je lui avais demandé son avis et ce qu'il avait répondu. Sauf que moi quand j'ai voulu aller voir ce monsieur, qui ne parle quasiment plus, bah je n'ai pas pu avoir de réponse. »

« Donc je me suis contentée de lui dire qu'on allait respecter ses volontés, etc., sauf qu'il a beaucoup diminué, il nous regarde mais, il ne cligne plus des yeux, soit il ne veut plus, soit il ne peut plus, je pense qu'il y a des deux, et du coup bah le médecin traitant va quand même demander l'avis à l'hôpital Bretonneau pour une sonde de gastrostomie. »

Personne de confiance

« Personne de confiance, déjà elle ne savait pas très bien. J'ai revérifié dans le dossier, finalement elle n'a que une fille unique, elle n'avait pas signé le document, donc la fille unique était considérée comme personne de confiance, mais elle n'avait pas signé le document, et que je lui ai fait signé. »

Prise de décision en fin de vie : qui décide ?

« Il y a un monsieur par exemple qui a des fausses routes, et ça fait longtemps, enfin là on en était à évoquer la sonde de gastrostomie. L'épouse est d'accord, lui d'après le courrier du neurologue il aurait manifesté qu'il était opposé, et récemment le médecin traitant du monsieur m'a appelé pour me demander si je lui avais demandé son avis et ce qu'il avait répondu. Sauf que moi quand j'ai voulu aller voir ce monsieur, qui ne parle quasiment plus, bah je n'ai pas pu avoir de réponse. »

« Alors bon, moi j'ai essayé de parler après avec l'équipe, en leur disant que ça serait discuté en fonction de ce qu'on attend comme bénéfices, et puis peut-être en espérant que le médecin traitant a mis quand même que le neurologue avait entendu son opposition. Après il y a son épouse qui veut aller jusqu'au bout ... Alors là, dans ce cadre là, c'est pas évident de respecter les volontés. »

• Les familles

Difficulté parler mort familles / Difficulté pour les familles d'appréhender la fin de leur proche.

« C'est-à-dire que déjà on prend conscience que la mort fait partie de notre existence, et puis on y réfléchit sans peur, sans tabou, enfin il y a toujours des tabous, mais après, ça nous permet peut-être, il y a toujours des abus dans la prise en charge, le soin etc., enfin des abus, de mon point de vue, eux c'est peut-être, ils trouvent ça peut-être normal de, enfin c'est pas facile de trouver un équilibre, il faut effectivement en discuter avec le résident ou avec la famille. On a plus de mal avec les familles. »

« Oui, je pense que en tête à tête on y arrive (avec les résidents). Pour ceux qui peuvent discuter. Alors que les familles ... Soit euh, ils disent une chose et son contraire, soit effectivement il ne faut pas en parler parce que ça va faire venir le décès, ou alors, ou alors c'est insupportable, et ... Voilà, ils vous disent en face qu'ils comprennent bien, qu'il est âgé, c'est souvent la remarque, il est âgé, mais après ils ne voient pas qu'il est malade, ou dément sévère, ou grabataire, ils voient que l'âge. Mais à l'inverse, bon, il est pas mal quand même, ils vous disent il est pas mal quand même, donc, il est pas mal mais, il faut voir le pas mal des fois.

M : Ouais.

- Donc ils voient l'intérêt de garder leur personne, leur proche vivant quoi. »

Famille et décision de fin de vie : Désaccord patient/famille

« Il y a un monsieur par exemple qui a des fausses routes, et ça fait longtemps, enfin là on en était à évoquer la sonde de gastrostomie. L'épouse est d'accord, lui d'après le courrier du neurologue il aurait manifesté qu'il était opposé, et récemment le médecin traitant du monsieur m'a appelé pour me demander si je lui avais demandé son avis et ce qu'il avait répondu. Sauf que moi quand j'ai voulu aller voir ce monsieur, qui ne parle quasiment plus, bah je n'ai pas pu avoir de réponse. »

« Après il y a son épouse qui veut aller jusqu'au bout ... Alors là, dans ce cadre là, c'est pas évident de respecter les volontés. »

• Les directives anticipées.

Difficile à comprendre

« ... en fait on s'aperçoit que en EHPAD, il y a effectivement vous disiez 20% de personnes qui étaient conservées, et j'avoue que au niveau de la compréhension déjà de ce que c'est que la directive anticipée, c'est très compliqué à expliquer à quelqu'un de 80 ans ou plus, et qui a souvent des troubles cognitifs. Pour les autres qui n'ont pas de troubles cognitifs, c'est pas simple à expliquer.

- Ils ont du mal à comprendre ?

- C'est déjà pas simple à des jeunes, pour des personnes âgées c'est pas évident. »

« Là par exemple, la dame que j'ai vu, c'est une dame qui est totalement cohérente, qui est arrivée depuis 1 mois, qui a une artérite des membres inférieurs, (...) enfin elle ne peut plus marcher depuis 1 mois. Et donc du coup au delà de la personne de confiance je lui ai parlé un peu de respect de ses directives. Des directives anticipées, enfin de ce que c'était quoi. Mais elle n'avait pas l'air non plus ... Personne de confiance, déjà elle ne savait pas très bien. (...) Mais pour les directives anticipées j'en suis juste à lui expliquer ce qui l'attend un peu. »

A l'écrit : faire noter par un médecin dans le dossier

« M : Mais sans que ça aboutisse sur la rédaction de quelque chose ?

- Ben, j'avoue que non, bah la rédaction moi habituellement moi je retranscris dans l'observation médicale, c'est comme ça que ça se passe. De là à faire remplir un document aux personnes, euh, c'est quelque chose, il y a un peu une barrière quand même du fait que les personnes âgées, elles ont une fragilité, leurs présenter un document à signer, c'est un peu ... C'est un peu agressif comme démarche. Parce que déjà ils sont sollicités par des notaires, ils sont sollicités pour faire des procurations de chèques, etc, nous on arrive avec un nouveau document ... la personne de confiance, ça s'explique assez facilement, les directives anticipées, ça fait encore un document supplémentaire, donc moi je la prends comme une directive anticipée mais au sens de retranscrire dans le dossier médical, dans l'observation, tout ce qui, les souhaits de la personne. Avec les équipes, on essaye de les sensibiliser, quand la personne dit que « De tout façon je veux mourir » ou des choses comme ça, de le retranscrire aussi, parce que ça peut être une phrase en l'air mais ça peut aussi avoir du sens. Donc c'est plutôt, en fait on va piocher les informations, et nous on les note. »

« M : Mais c'est pas eux qui l'écrivent

- Voilà. Il n'y a pas leur signature. »

« Non, le problème d'avoir effectivement comme on disait au début, d'avoir un regroupement de directives anticipées, mais sans document, sans signature, de pouvoir faire en sorte de pouvoir prendre en compte ce que la personne a dit, sans l'obliger à signer un document quoi. »

« Je comprends bien que les législateurs ont du faire un truc, renouvelable tous les trois ans après, c'est bien de faire un cadre, mais dans la réalité ... »

« , je sais pas, rediscuter un peu de comment on peut faire entendre ses volontés autrement que par un document écrit »

Deux personnes de confiance ?

« C'est peut-être plus se reposer sur l'entourage proche, donc la personne de confiance ça ça marche pas mal, donc peut-être avoir une ou deux personnes de confiance, et pouvoir répéter la parole de la personne. Peut-être que une personne de confiance c'est restrictif à ce moment là, parce que il faudrait pouvoir témoigner de l'intérêt, une personne de confiance, je sais pas, rediscuter un peu de comment on peut faire entendre ses volontés autrement que par un document écrit »

• Les DA à la suite d'une discussion à l'oral : parler de la mort.

Sujet difficile à aborder

« C'est pas facile, parce qu'il faut choisir le bon moment, on parle de choses difficiles, et plus ça prends du temps, et puis il faut que la personne soit cohérente. Alors ça fait plusieurs facteurs compliqués. »

Chronophage

« C'est pas facile, parce qu'il faut choisir le bon moment, on parle de choses difficiles, et plus ça prends du temps, et puis il faut que la personne soit cohérente. Alors ça fait plusieurs facteurs compliqués. »

Utiliser les confidences des résidents

Avec les équipes, on essaye de les sensibiliser, quand la personne dit que « De tout façon je veux mourir » ou des choses comme ça, de le retranscrire aussi, parce que ça peut être une phrase en l'air mais ça peut aussi avoir du sens. Donc c'est plutôt, en fait on va piocher les informations, et nous on les note.

Discussion tardive, au moment venu

« M : Et du coup il y a des temps de discussion sur ce sujet là quand même, la fin de vie, ce qu'ils veulent ...

- Avec les patients, euh, oui. Mais alors quelques fois un peu tardivement en fait. »

« Là par exemple, la dame que j'ai vu, c'est une dame qui est totalement cohérente, qui est arrivée depuis 1 mois, qui a une artérite des membres inférieurs, (...) enfin elle ne peut plus marcher depuis 1 mois. Et donc du coup au delà de la personne de confiance je lui ai parlé un peu de respect de ses directives. Des directives anticipées, enfin de ce que c'était quoi. Mais elle n'avait pas l'air non plus ... Personne de confiance, déjà elle ne savait pas très bien. (...) Mais pour les directives anticipées j'en suis juste à lui expliquer ce qui l'attend un peu. »

Pour un médecin, les DA sont l'occasion d'expliquer la prise en charge en fin de vie

Une idée générale sur la prise en charge en fin de vie, voilà. En fait ça tourne à l'explication de la prise en charge en fin de vie. Du soulagement de la douleur, de l'accompagnement, du fait que, par exemple la dame, elle me dit que l'amputation, de toute façon si ça se complique il n'y aura plus rien à faire, donc là je lui explique que si, il y a toujours des choses à faire, pour soulager ses douleurs, pour faire des pansements pour protéger, donc c'est pas qu'il n'y a plus rien à faire, c'est qu'on fait autre chose. Donc ça c'est le principe des soins palliatifs, c'est d'expliquer aux gens que quand il n'y a plus rien à faire, il y a encore quelque chose à faire.

Le résident peut changer d'avis

« j'ai eu le cas aussi d'un monsieur plus jeune, bah c'était à St Aignan d'ailleurs, il refusait la sonde de gastrostomie, et puis un jour il a été hospitalisé en Médecine, je l'ai fait hospitaliser pour je ne sais plus quoi, c'était une pneumopathie ou je ne sais plus quoi, et puis je l'ai retrouvé avec une sonde. J'étais furieuse, et puis en fait non, c'est qu'il avait changé d'avis. Donc j'ai bien vu, noté clairement dans le dossier de médecine, que il était favorable, et je lui ai demandé d'ailleurs, et il m'a dit que oui. Donc c'est assez paradoxal, comme quoi, de cocher des cases ... au dernier moment on peut dire oui à quelque chose. Le problème c'est quand au dernier moment on ne peut plus s'exprimer, quoi »

« bah effectivement dans les directives anticipées, anticiper le choix du patient, mais en sachant que le jour où il y en aura besoin, ça peut être un mois après, dans ce cas là c'est rare qu'il change d'avis, mais ça peut être 6 mois après ou 3 mois après et puis, et puis on a des fois la surprise qu'il change d'avis quoi.

Une information à donner, pas toujours bien reçue : ne supporte pas, pas envie de savoir ... Parallèle annonce mauvaise nouvelle.

« Vous voyez par exemple la dame, là, l'amputation, elle reproche au chirurgien de lui avoir dit qu'il n'y avait plus d'opération possible avec son pontage, etc, que ça serait une amputation. Elle lui reproche de lui avoir dit, mais je lui ai dit mais vous savez, et je lui ai expliqué qu'on était obligé d'expliquer aux patients les risques. Donc ça fait partie de notre rôle d'expliquer les risques, mais elle, elle n'a pas supporté qu'on lui parle de ce risque d'amputation. Alors que elle aurait reproché au médecin de ne pas lui dire qu'il y avait un risque d'amputation, qu'il n'y avait plus rien à faire. Donc je comprends bien, c'est difficile, on a pas envie de savoir, et en même temps, en même temps si on lui dit pas ... c'est un peu le problème du positionnement du médecin dans l'annonce de mauvaises choses quoi. »

« On nous reproche d'être, euh, d'annoncer les mauvaises choses, et en même temps on nous reproche de ne pas l'annoncer. C'est pas facile de se positionner. Ça c'est sur. »

« : Ben ... dans tous les cas on parle de choses pas agréables quoi. »

Les directives anticipées pour répondre à la législation

« C'est-à-dire que en fait, euh, c'est parti de manière décousue. Les directives anticipées, c'est parti des réglementations, donc c'est parti dans le livret d'accueil, on est parti comme ça. Dans le livret d'accueil et dans les soins palliatifs. C'est-à-dire dans le livret d'accueil, on a mis la personne de confiance, et après on a mis le document, je pense directives anticipées, il est dans le livret d'accueil. »

« Je ne sais plus si je l'ai là le truc. Et enfin bref, mais ça c'est venu sur le plan des documents du livret d'accueil. D'accord ? En fonction de la législation. »

Utilité directives anticipées : parler de la mort, éviter les abus

« Je pense que ça apporte toujours quelque chose de réfléchir sur la fin de vie, moi je pense. Je pense qu'on n'y pense pas assez, on est toujours dans une course en avant, donc effectivement de remettre la mort, dans la vie social, je pense que ça a un intérêt. C'est-à-dire que déjà on prend conscience que la mort fait partie de notre existence, et puis on y réfléchit sans peur, sans tabou, enfin il y a toujours des tabous, mais après, ça nous permet peut-être, il y a toujours des abus dans la prise en charge, le soin etc., enfin des abus, de mon point de vue, eux c'est peut-être, ils trouvent ça peut-être normal de, enfin c'est pas facile de trouver un équilibre, il faut effectivement en discuter avec le résident ou avec la famille. »

• Les da en pratique

Comment ? Formulaire, mauvaise idée

« on a notre directeur qui voulait faire signer un document à cocher, qu'il avait amené d'un autre établissement, ou il y avait marqué pas d'hospitalisation, pas de ceci, pas de cela, il fallait cocher, et moi je lui ai dit que je n'en voulais pas de ce document, parce que, bon bah la psychologue a tester la truc, je lui ai dit ça ne marchera pas, et la preuve, elle a testé le truc avec une dame qui paraît cohérente mais qui est un peu psy quand même, et elle a cocher « pas d'hospitalisation », bon mais le jour où elle se fait une fracture de hanche, on va quand même l'hospitaliser, donc il y a une mauvaise compréhension. »

« C'est débile, alors ce que je disais à la psychologue, à ce moment là il faut leur expliquer ce que c'est qu'une dialyse, faut leur expliquer qu'on peut avoir une anesthésie aussi pour avoir une opération de la cataracte, enfin je veux dire, c'est ... »

« Donc c'est assez paradoxal, comme quoi, de cocher des cases ... au dernier moment on peut dire oui à quelque chose. »

Document plutôt généraliste

« et donc du coup moi j'ai conseillé de reprendre le document un peu généraliste ou on note, on laisse trois lignes vierges, et on note ce qu'ils veulent quoi. On note juste, il y a un document qui est plus généralement utilisé, ou c'est marqué la notion de « pas d'acharnement thérapeutique » ou des choses comme ça. Une idée généralise, parce que on ne peut pas dire « pas d'anesthésie », enfin c'est pas possible de cocher des trucs comme ça. Mais ça je l'ai lu, ces documents aussi. C'est débile. »

Sujet précis, en aigu

« Bah disons que c'est plus facile quand c'est sur des sujets précis »

« Alors après dans les EHPAD, si on a la chance d'avoir un psychologue, ça serait bien qu'elle fasse, (...), les directives anticipées, mais effectivement on les aborde plus souvent quand les choses se gâtent quoi. »

Formation nécessaire

« Mais bon, on n'est pas forcément, ou alors on n'est pas formé à l'annonce de ce genre de choses aussi. C'est peut-être aussi un peu difficile de communiquer, on est pas formé à la communication aussi peut-être, c'est peut-être ça. »

Peu utilisé

« Et les directives anticipées de toute façon c'est sur que ce n'est pas tellement utilisé. »

Qui aborde le sujet ?

« M : Du coup ça pourrait être intéressant d'en parler, mais qui, mais à qui ça pourrait être d'évoque ce sujet là du coup ? S'il y avait un intérêt ... »

- Le problème c'est que souvent les personnes âgées ... bon, on arrive des fois à les voir seules. Moi je dis quand même que, par exemple la psychologue elle a voulu utiliser les documents du directeur, je pense que la psychologue, ça serait pas mal. Parce que le médecin ... Alors le médecin traitant, c'est sûr que il ne va pas prendre le temps, ou alors vraiment très ponctuellement quoi, parce que il y a des médecins traitants qui le font hein, volontiers, je vois bien, mais après ça va dépendre de la personnalité du médecin, et puis il faut quand même reconnaître que là, actuellement, les médecins ils sont quand même débordés hein.

M : Ouais.

- Les médecins généralistes ils sont débordés, moi je vois, c'est quand même quelque chose qui demande beaucoup de temps, c'est pour ça aussi que c'est pas abordé »

« Alors après dans les EHPAD, si on a la chance d'avoir un psychologue, ça serait bien qu'elle fasse, on privilégie l'évaluation cognitive, le suivi parce que on a pas mal de patients qui ont des problèmes

psychiatriques, hors démence, et puis après effectivement, les directives anticipées, mais effectivement on les aborde plus souvent quand les choses se gâtent quoi. »

Quand aborder le sujet ? Chronophage

« Les médecins généralistes ils sont débordés, moi je vois, c'est quand même quelque chose qui demande beaucoup de temps, c'est pour ça aussi que c'est pas abordé »

Soi même fasse à la question de la mort

« Il y avait un médecin de Vierzon qui nous a fait un topo sur les soins palliatifs, il a demandé dans la salle qui avait fait ses directives anticipées, bon bah d'accord c'est vrai que ça allait de 30 à 60 ans peut-être, mais il n'y en avait pas beaucoup hein, sensibilisés au soins palliatifs, on était tous diplômés, c'est vrai que peut-être que à 50 ans on ne le fait pas forcément mais, je ne sais pas si je le ferais d'avantage à ... C'est comme la carte de donneur d'organe, je dis toujours que je la ferais, je ne l'ai pas faite, alors après ... »

Analyse entretien 7

• Le cadre : la culture palliative à l'Ehpad de St Aignan

Apport de ISP : évolution récente : parole ++

« Parce que en plus, M, une infirmière qui passe son DU là, justement elle elle s'en occupe beaucoup, en fait c'est un peu notre référente. Donc, dès qu'il y a quelqu'un qui ne va pas très bien, on lui dit « hé », donc c'est elle qui s'en occupe, voilà. »

« Mais je trouve qu'on a fait des progrès. Non mais c'est vrai ! Parce que on a connu quand même des soins palliatifs qui n'ont pas été aussi bien pris en charge qu'ils ne le sont actuellement par les médecins, notamment, aussi M, enfin voilà. »

« Bah c'est que on sait qu'elle est référente sur les soins palliatifs, on sait qu'après elle vient nous voir, nous, soignants, infirmières, on discute, hein, de l'état de la personne, de ce qu'on peut faire, de ce qui n'est pas faisable. Enfin je trouve que là dessus, moi j'en ai parlé à M l'autre fois, parce que j'apprécie ce qu'elle fait pour ... Parce que nous aussi ça nous aide, on se dit aussi que c'est la fin, que voilà, on sait qu'on l'enlèvera pas, on sait qu'elle sera sous morphine, enfin voilà ! »

« Mais ça je trouve que c'est une bonne amélioration au niveau de l'EHPAD »

Parole

« Donc c'est vrai que quand on en parle une fois entre nous et qu'on se dit, ben voilà, il n'y aura plus que ça, la morphine qui sera là, on va l'accompagner, et ben voilà. Après on sait que c'est que des soins de confort, on a ça en tête et puis voilà. »

« Bah disons qu'avant tout le monde avait des idées mais il n'y avait rien de ... de concret. Que là maintenant voilà, on suggère, et puis du coup M après, donc c'est elle qui s'occupe du prévenir, enfin, de prévenir le médecin, de prévenir la famille, elle gère plus ... Comment je vais dire ... elle met en place les réunions, donc voilà, elle met en place des ...

- Super. Donc il y a des réunions sur les fins de vie ?

- Oui, oui oui oui. Il y a des réunions, donc du coup tout le monde a le droit à la parole, donc c'est vraiment ... Et ça c'est plus qu'important, parce que du coup sans que ça paraisse, ça vous fait évoluer. La preuve, c'est que tu dis que c'est mieux, effectivement, mais je pense que c'était bien aussi, sauf que chacun faisait un petit peu de son côté, que là on est en équipe, et quand on est en équipe, on a déjà plus ce poids qu'on porte tous seul sur les épaules, vraiment là c'est toute l'équipe, on veille vraiment ...

- Donc tout le monde est d'accord, c'est concret.

- Oui, parce qu'il y a ... tout le monde a la parole. »

« A bah chacun apporte quelque chose. »

« Ben disons qu'on a besoin d'en parler aussi. Qu'on en parle ...

- Oui !

M : Que vous avez besoin d'en parler ?

- De comment ça s'est passé, enfin ...

M : Vous en parlez du coup.

- Ouais. Oui, on en parle, parce que déjà, enfin là pour le monsieur c'est vrai qu'on en a beaucoup parlé parce que du coup ça nous a quand même bien travaillé, mais euh, on a eu beau retourner la situation dans tous les sens, de toute manière on ne pouvait pas faire mieux. Donc après ... »

Service lourd

« Bah l'EHPAD c'est vrai que c'est des services qui sont lourds. »

Expérience, amélioration en SP

« Mais les cas qu'on a eu là récemment je trouve quand même que au niveau soins palliatifs ça a pas mal été géré. Enfin tu vois, prise en charge, tout ça. On a pas mal évolué là dessus.

- On a évolué.

- Je trouve que c'est mieux ! »

« Ouais. Donc déjà c'est rassurant, parce que au moins, on ne fait pas tout et n'importe quoi. Non mais je pense que ici on est quand même pas mal.

- Ha on est quand même bien ! Enfin en tout cas on essaye, enfin on essaye d'accompagner les personnes au mieux ... Jusqu'à leur fin de vie. Ça on essaye, c'est vrai que ... »
« Bah oui parce que tout ce qu'on fait on le fait vraiment de bon cœur, c'est vrai que c'est vraiment, euh ouais. »

« Parce que c'est vrai que là on a une dame, au jour d'aujourd'hui ça fait 5 jours qu'elle n'est pas levée, voilà, moi ça m'inquiète pas. Y a un moment, si elle est fatiguée, il vaut mieux qu'elle reste au lit que au fauteuil, qu'elle nous fasse un problème et puis ou qu'elle ne soit pas bien ! Après l'accompagnement n'est pas le même du tout. Donc il faut le faire, sans culpabilité. Enfin c'est vrai que c'est compliqué des fois dans les équipes. »

« Non, et puis les derniers qu'on a fait je pense que, que ce soit niveau famille et niveau personnel on était quand même assez content de ce qu'on a fait hein !

- Ha oui, oui. Non non, si si, c'est vrai. »

« ! C'est vrai que ... enfin pour ce monsieur ! Après il faut faire mieux pour les autres, parce que il faut que ça nous serve. Et puis c'est souvent dans des situations comme ça justement, qui est difficile, et ça nous permet aussi de réfléchir au prochain. C'est vrai que ça nous permet de mettre en place ... »

Les soins pall, un changement de culture (formation ?)

« Nous c'est vrai que les gens ils sont vivants, donc on est toujours en train de les faire participer, enfin voilà on les fait bouger quand même pas mal et dès qu'ils ne vont pas bien, les équipes, c'est comme un échec quoi. Donc du coup, « Pourquoi il va pas bien ? », mais c'est vrai que des fois quand on regarde les âges, bah oui, il peut ne pas aller bien ! Il a le droit de pas aller bien, donc après l'accompagnement c'est plus le même, c'est à nous de s'adapter à eux, et puis voilà. »

« Parce que c'est vrai que là on a une dame, au jour d'aujourd'hui ça fait 5 jours qu'elle n'est pas levée, voilà, moi ça m'inquiète pas. Y a un moment, si elle est fatiguée, il vaut mieux qu'elle reste au lit que au fauteuil, qu'elle nous fasse un problème et puis ou qu'elle ne soit pas bien ! Après l'accompagnement n'est pas le même du tout. Donc il faut le faire, sans culpabilité. Enfin c'est vrai que c'est compliqué des fois dans les équipes. »

« Après une fin de vie on sait bien ce que c'est, on sait bien qu'on ne les remettra pas à 20 ans, on le sait. Mais je trouve que j'ai des collègues qui ne sont pas encore assez au clair là dessus »

Insatisfaction de l'accompagnement en fin de vie -> importance donné aux fin de vie ! Importance donnée au respect de la volonté.

« Ha moi j'étais pas du tout satisfaite, après, on n'aurait pas pu mieux faire, moi ce que je voulais c'est qu'il ait de la morphine pour le soulager, en plus chose qu'il n'a pas eu parce que le SMUR il ne voulait pas, (...), donc du coup il est mort et dans la douleur, et sans nous »

« D'ailleurs je l'ai tout de suite dit à ma cadre, en disant là on a loupé le coche, enfin ... on a tout faux sur notre prise en charge. Parce que, ouais, on était mal, et puis lui il est décédé tout seul. »

« Mais bon, je ne juge personne, je comprends tout à fait la position du médecin, je comprends ... Nous on a fait tout ce qu'on pouvait, voilà, après ... Mais bon, moi je l'ai vraiment vécu comme un échec. »

« Et quand c'est une personne qui a sa tête, c'est d'autant plus difficile. (...) Parce que il n'arrêterait pas de nous le dire, « laissez-moi tranquille, arrêtez de m'embêter », de toute façon il faisait tout pour, il ne voulait plus manger, ses médicaments, il faisait style de les prendre, enfin, vous voyez, c'est d'autant plus dur quand vous entendez tous les jours « mais fiche moi donc la paix, je voudrais mourir » ...

- On n'a pas respecté sa volonté, ouais, c'est ça. »

Emotions, culpabilité

Parce que j'ai été mal pendant quand même ... ouais, enfin même mes collègues, on a été mal quand même pendant un petit moment. On avait fait tout ce qu'il fallait, c'est ce que je dis, on ne pouvait pas se reprocher quoi que soit, on ne pouvait pas reprocher quoi que ça soit au médecin, enfin c'était vraiment on a tous fait notre travail, mais le pauvre papi, lui ...

Mais bon, je ne pensais pas que ça aurait pris euh ... Ben cette ampleur là quoi. J'aurai pas cru. Parce que après, je me suis limitée reprochée d'avoir appelé le médecin.

« Oui, et puis il faut déculpabiliser les équipes, enfin voilà, il y a un moment on ne peut plus, donc euh elles elles font tout ... »

Douleur

« Enfin après nous on voyait bien qu'il avait super mal, parce que dès qu'on le tournait, enfin il avait vraiment le visage crispé »

« Parce que c'est ça en fait, c'est qu'il faut surtout pas qu'ils souffrent. Parce que c'est ce qu'ils ne veulent pas ...

- en même temps: Ils ne veulent pas souffrir !

- ...à la base, donc voilà. Parce que après, quand on dit « Pas d'acharnement », c'est que derrière ça veut dire « Pas de souffrance », enfin ça veut dire que déjà, il est déjà en souffrance. Parce que celui qui ne souffre pas ...
- Il ne pense pas à tout ça.
- Il ne pense pas à tout ça, on est bien d'accord. »

Place centrale de l'équipe

Equipe = différents pt de vue

« Après on n'a pas la même notion du confort, de fin de vie. On ne voit pas chacun la fin de vie ... »

Difficultés avec les médecins / Médecin de garde

« Donc du coup c'est le médecin de garde qui est venu, et qui lui, bah il n'y avait rien de marqué dans son dossier, juste les infirmières, enfin deux infirmières qui avaient marqué comme quoi il ne voulait vraiment pas d'acharnement, mais aucun avis médical, ce qui fait que ben le médecin, ben lui il a appelé le SAMU, ben voilà quoi. Parce que, ben même en lui disant, bah lui il a dit « Bah pour me protéger de la famille ». Donc voilà ! »

« : Et, c'est depuis là que maintenant, voilà, quand il y a d'autres personnes, ils ne veulent pas d'acharnement tout ça, donc là on l'a bien fait noté par un médecin dans le dossier. Parce que je suis sûr que si ça avait été noté ne serait-ce que une seule fois par un médecin, ben ... ça n'aurait pas été pareil, il serait décédé là quoi. »

Des fois les médecins communiquent !

« Ha non, et puis là, enfin non là je pense que là ... Mais bon, ça va qu'au niveau des équipes on nous pose beaucoup, enfin ... les médecins ils nous demandent quand même ...

- Ha ben ils demandent toujours un avis ! »

Soutien de l'équipe

« . Après s'il y en a une qui ne se sent pas, bah on est une équipe, moi c'est ce que je leur dis, on est une équipe, on peut très bien être fatigué un jour et ne pas pouvoir, bah du coup c'est l'autre qui fera et puis ... et puis c'est spontané. C'est vrai que c'est pas du tout ...

- Ho oui ! Non et puis on le sait, on sait que ...

- Voilà, après on a tous nos moments de faiblesse ... quand la personne ne le ressent pas.

- Et puis on essaye de se relayer aussi ! Enfin, c'est mieux de se relayer aussi auprès de gens comme ça.

M : Ouais, c'est l'importance de l'équipe, vous fonctionnez bien en équipe.

- Bah oui, c'est comme ça. »

• Les volontés de fin de vie des résidents actuellement

Le patient exprime sa volonté

« On a rencontré un cas il n'y pas si longtemps que ça justement, en fait, d'une personne âgée, 90, 92 ans, et lui il refusait clairement tout acharnement. Donc, jusqu'à refuser de s'alimenter. C'était vraiment clair. »

« Bah surtout qu'il nous le disait tout le temps « Laissez moi tranquille, je veux partir.

- Qu'il voulait mourir, voilà. »

« Enfin oui, il était ... Déjà nous quand il est arrivé il était pas en grande forme, et puis bon, il s'est laissé aller. Il n'avait plus envie. »

« Mais que lui il avait déjà pris la décision tout seul, il l'avait dit. Lui même l'avait dit lui. »

« Parce que c'est ça en fait, c'est qu'il faut surtout pas qu'ils souffrent. Parce que c'est ce qu'ils ne veulent pas ...

- en même temps: Ils ne veulent pas souffrir ! »

Dément

« Parce que celui qui a toute sa tête, déjà c'est compliqué.

- Ha bah là oui, là c'est déjà plus compliqué. »

« Donc après, on sait qu'on va plus, enfin nous c'est vrai qu'en EHPAD on a beaucoup plus à faire aux familles, quand ils n'ont pas leur tête. »

Personne de confiance

« Après ... Parce que nous c'est vrai qu'il y en a qui arrivent, qui n'ont déjà plus leur tête, et rien que la personne de confiance, ben du coup ils ne peuvent pas le remplir le papier.

- Bah là ils ne peuvent pas.

- Alors moi il y a des fois, il y a des familles qui me ramènent « Bon bah du coup je me suis mise, personne de confiance ». Ben ouais, mais non. C'est pas comme ça que ça marche. Bon ben je le prends quand même, mais pff ... Je me dis ça, c'est pas possible, enfin il aurait fallu le faire, ouais. »

A l'arrivée en EHPAD, besoin de se reconstruire -> que veut-il dire en vrai ? -> Quand donner cette feuille ?

« Parce que après il y en a qui nous dise, c'est vrai que quand ils arrivent « Oui, je vais mourir là », enfin c'est vrai que, c'est vrai qu'ils vont mourir là, mais bon, après il faut aussi qu'ils se reconstruisent en EHPAD, voilà, il y a une rupture, donc il faut se reconstruire, mais après il y en a qui le vivent bien, alors que au départ ils disaient qu'ils ne voulaient pas vivre ça, donc après ... »

« Alors qu'il y en a qui arrivent, qui vont, enfin ... Comme un genre de syndrome de glissement, voilà, et puis tout compte fait, en envoyant la psychologue, en voyant que tout compte fait c'est pas le mouvoir, après y en a qui se refont des copines et puis c'est reparti hein !

- Ho oui, il y en a c'est reparti pour un tour.

- C'est sûr que là si on leur donne tout de suite la feuille dès le départ, c'est sûr ils vont tout remplir comme quoi ils ne veulent plus être là, enfin ... donc c'est ça, après c'est quand la donner cette feuille. »

Pas d'anticipation

« Lui il refusait clairement tout acharnement. Donc, jusqu'à refuser de s'alimenter. C'était vraiment clair. Mais le problème c'est qu'on n'a jamais pensé à lui présenter une feuille de papier pour qu'il écrive ses directives. »

« Mais que lui il avait déjà pris la décision tout seul, il l'avait dit. Lui même l'avait dit lui.

- Oui. Mais on ne lui a jamais présenté un papier en disant « Marquez-le ».

Volontés de fin de vie non respectées par le médecin de garde.

« Ce qui fait que c'est tombé sur moi un dimanche, auquel cas le matin il n'était vraiment pas bien, tout cyanosé, enfin bon voilà, et il souffrait cet homme. Donc du coup il a fallu que j'appelle le médecin. Mais le médecin c'était pas le médecin qui le connaissait habituellement dans le service, non, donc du coup c'est le médecin de garde qui est venu, et qui lui, bah il n'y avait rien de marqué dans son dossier, juste les infirmières, enfin deux infirmières qui avaient marqué comme quoi il ne voulait vraiment pas d'acharnement, mais aucun avis médical, ce qui fait que ben le médecin, ben lui il a appelé le SAMU, ben voilà quoi. Parce que, ben même en lui disant, bah lui il a dit « Bah pour me protéger de la famille ». Donc voilà ! »

« Parce que en fait ce qu'il voulait lui c'était qu'on lui tienne la main et qu'on l'accompagne. C'était pas l'envoyer (aux urgences). »

« Et après quand je lui ai dit au médecin, j'ai dit « Ben non, il ne veut pas d'acharnement » et lui m'a dit « Non non, là je ne peux plus ». »

Dur de ne pas respecter la volonté de quelqu'un qui a toute sa tête et vous fait confiance.

- Et quand c'est une personne qui a sa tête, c'est d'autant plus difficile. (...) Parce que il n'arrêtait pas de nous le dire, « laissez-moi tranquille, arrêtez de m'embêter », de toute façon il faisait tout pour, il ne voulait plus manger, ses médicaments, il faisait style de les prendre, enfin, vous voyez, c'est d'autant plus dur quand vous entendez tous les jours « mais fiche moi donc la paix, je voudrais mourir » ...

- On n'a pas respecté sa volonté, ouais, c'est ça. »

Appeler la personne de confiance en urgence ?

« Non. Non et ... Parce que moi j'ai appelé ... en fait on a des gens dans notre dossier, on a toujours une personne à prévenir, et en fait c'est souvent elle la personne de confiance.

- D'accord.

- Et donc moi j'ai vraiment prévenu la personne à prévenir, donc elle ne m'a pas dit, c'était le fils entre autre et il ne m'a pas dit ...

- **L'exemple des « consignes décès » pour demander des volontés de fin de vie**

Certains soignants sont mal à l'aise.

« Non moi ça c'est un truc, je ne peux pas la donner. C'est quelque chose, vous faites rentrer les personnes ici le jour même, et vous donnez le papier qui concerne les obsèques, moi pour moi, ça me la fout mal, parce que vous faites entrer la personne et d'entrée de jeu vous donnez ce papier sur les obsèques, donc vous passez de l'entrée ... Vous faites visiter l'établissement et tout, vous faites ça bien, et après vous donnez ce papier, moi je sais que je ne peux pas, ha non, moi ça me met l'esprit de travers (rires), ils sont là, certes pour vivre leurs derniers instants, certes, ils sont là parce qu'ils ne peuvent plus rester chez eux et que c'est peut-être leur dernier lieu de vie, ça on ne sait pas, mais donner ce papier là à l'entrée, non, moi je ne peux pas. Alors après quand le donner, parce que des fois la personne elle décède une semaine plus tard, voilà des fois ça se passe comme ça, c'est vrai que ce papier là à donner il n'est pas évident. Moi je sais que je ne peux pas le donner à l'entrée, à chaque fois ... »

M : Alors comment vous faites du coup ?

- Elle fait donner par quelqu'un d'autre (rires).

- (en souriant) : Je fais donner, ouais, c'est bête mais des fois je demande à l'infirmière ou à d'autres de mes collègues, mais parler de ce sujet là à l'entrée, moi j'ai du mal. J'ai du mal parce que bon, derrière ça, c'est sûr on ne demande pas le paquet décès tout de suite, mais ça évoque ça hein, pompes funèbres, paquet décès. Enfin voyez, là vous faites l'entrée « bon et puis aujourd'hui vous allez manger ça, et puis je vous donne comme ça discretos la feuille de décès à remplir ! » Donc ça la fout mal. C'est un truc ... »

« C'est pour ça moi à l'entrée ça me dérange, parce que déjà tu ne connais pas les personnes, tu ne connais pas la famille, tu accueilles la personne, enfin voilà, et tu viens tout de suite lui sauter sur l'poil avec ça ! »

- Ouais, mais il n'y a pas que ce formulaire là.

- Je sais bien, il n'y a pas que ce formulaire là, mais ... toi tu arrives, tu ne connais pas les gens, il suffit qu'il ne soient pas au clair avec ça, qu'ils voient encore la personne vivre 10 ans, euh ... »

« Ça fait pas mourir mais franchement tu parles de la mort alors qu'ils viennent de rentrer, c'est pas très joyeux notre histoire. Enfin c'est vrai que c'est un papier qui est dur à donner. Enfin pour moi, pour ma part. »

La polémique de l'entrée

« Non mais à un autre moment, c'est pas le problème, c'est l'entrée qui me pose problème. »

« Ils sont directement dans les papiers d'entrée, mais ça a toujours été la polémique. »

- Ça a toujours été la grande question en fait. Et du coup, on se disait que si on donne à l'entrée, ça fait partie de tous les documents qu'on donne, du coup ça passe, que si on donne, 8 jours, 15 jours après, ou deux mois après, enfin les gens ils peuvent très bien dire « Bah pourquoi il me donne ça, c'est parce que je vais pas bien ? », enfin, c'est quand même ambigu, on ne sait pas quand est-ce que, alors que là au moins à l'entrée, on donne tous les formulaires ... »

Qui décide ?

« Comment prendre au mieux la personne en charge, tiens d'ailleurs, ça c'est compliqué ! Je me mets à la place des infirmières, bah on fait les soins, on ne les fait pas, qu'est-ce qu'on avise ... »

- Bah on fait les soins on a pas le choix. On n'a pas le choix parce que on n'a pas de directives anticipées, il n'y a rien. »

• Les familles

Parler de la mort avec la famille

« Et puis moi dans l'urgence j'avais averti la famille comme quoi, donc ce monsieur, il n'était vraiment pas bien, on allait le transférer, j'ai quand même discuté pour les amener un peu sur la voie de ce qu'ils voulaient faire, mais bon j'ai pas été, peut-être pas assez directe, en disant « Qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse », moi je ne suis pas devin, je ne pensais pas qu'il allait mourir, enfin si, je pensais qu'il allait mourir, mais après on va pas balancer à la famille ... »

« Puis bon, moi ce qui me gêne aussi c'est la réaction des familles, tu présentes ce papier (consignes Décès) là, si il y en a qui ne sont pas préparés, tu vois c'est ... Si c'est une famille qui n'est pas prête, et que tu parles déjà de pompes funèbres, voilà dans leur tête, enfin moi je fais vite fait le tour, enfin tu me donnes ce papier là, voilà, alors que je viens de faire l'entrée, voilà ... »

Des familles pas prêtes ne rendent pas les consignes DC.

« C'est sûr il y en a qui sont prêts, et il y en a d'autres qui ne sont pas prêts. Et puis ça dépend comment ils vivent la situation, voilà. D'ailleurs on le voit, quand ils ne sont pas prêts ils ne le rendent pas le papier. Ils ne le rendent pas. Il y en a une ça faisait combien, 15 ans qu'elle était là ? Le papier elle ne l'a jamais rendu, elle est décédée lundi, voilà, il a fallu qu'on appelle la famille, savoir comment on faisait ... Et pourtant tout était prêt. »

Ils ne sont pas prêts, ils sont pas prêts, hein. Bon après c'est vrai que, quand même, si elle décède on ne la met pas dehors, donc euh ... »

Parler de la mort avec les familles, annoncer la mort qui approche

« Et puis généralement on les avertit, sauf après quand c'est soudain, mais du coup on les laisse quand même, on les appelle quand on voit que les gens ... Quand ça va moins bien, on les appelle, on les prépare. Quitte à rappeler deux fois, mais on les prépare, tranquille quoi. Je me dis qu'il faut laisser aux familles le choix de revoir leur proche une dernière fois, donc on ne peut pas se permettre de ne pas appeler ... Voilà. Dire « Il va un peu moins bien, si vous voulez venir vous pouvez ... » Après voilà, hein. Après il y en a qui nous disent « ouais, mais c'est quand ? ». Bah, ça, je ne suis pas devin. Mais ça ils nous demandent tous !

- Tous !

- Mais ça, je ne suis pas devin. Après je serais vous, peut-être que je viendrais à ce moment là, enfin voilà. Après ... Bon. Bah c'est vrai que je comprends, les gens qui sont loin ... Et puis après il y en a qui travaillent encore, alors est-ce qu'il faut prendre des jours, est-ce que ...

- Ben ouais. On peut comprendre.

- Hum. C'est pas évident.

Famille et décision de fin de vie

Désaccord patient/famille

« Donc après, on sait qu'on va plus, enfin nous c'est vrai qu'en EHPAD on a beaucoup plus à faire aux familles, quand ils n'ont pas leur tête. »

« Si la personne elle dit qu'elle ne veut pas d'acharnement, et puis que eux ils insistent, enfin ... C'est compliqué aussi ça ! Parce que elle n'a plus toute sa tête, mais elle est quand même capable de vous dire que elle veut en finir, mais la famille elle dit « Non non », enfin ... C'est compliqué ça aussi, de demander. C'est très délicat. Il y a des familles qui ne sont pas prêtes. Et puis encore, quand ils s'entendent bien, parce que des fois ...

- Quand ils s'entendent pas ...

- Des enfants qui ne s'entendent pas ... alors là comment on fait ?

M : Et alors, comment vous faites ?

- Ben ... C'est compliqué.

- C'est compliqué. »

« Parce que là on en a une, là au Village, elle a deux filles, les deux filles ne s'entendent pas, donc il y a une qui était pour l'acharnement, l'autre qui n'y est pas du tout »

« Mais c'est vrai que quand tu as un dilemme de famille c'est compliqué hein. »

Emotion, difficulté pour les familles

« et puis là depuis 5 jours elle ne s'alimente plus, et enfin voilà, elle descend tranquillement, et euh ... donc on fait, enfin on fait quand même les soins. Mais l'autre fille on sait qu'elle est mal, elle pleure, enfin voilà quoi. Parce que elle ça lui est insupportable de voir sa maman comme ça, enfin ... »

• Les directives anticipées.

Pas l'habitude

« Et puis bon après je pense qu'on n'a pas l'habitude encore. C'est trop récent. Enfin ... dans les hôpitaux ça ne se fait pas.

- Après on ne le présente jamais, enfin, ou rarement, ou vraiment celui qui arrive là et qui dit « Voilà, moi je sais qu'il y a un papier à remplir, ou que je peux faire, je le fais », mais ça serait la personne qui se serait renseignée et qui va l'exiger de l'avoir. Mais nous de nous même on ne le donne pas. »

Méconnaissance

« Non, elles ne sont pas au courant, enfin il y en a plein qui ne savent pas (des personnes âgées) ! Après ceux qui sont dans le milieu médical il y en a qui le savent, enfin nous à l'école on l'apprend, voilà mais ... »

A l'écrit : faire noter par un médecin dans le dossier

« Et, c'est depuis là que maintenant, voilà, quand il y a d'autres personnes, y'a une personne dans un autre service, ben voilà la famille est au clair, ils ne veulent pas d'acharnement tout ça, donc là on l'a bien fait noté par

un médecin dans le dossier. Parce que je suis sûr que si ça avait été noté ne serait-ce que une seule fois par un médecin, ben ... ça n'aurait pas été pareil, il serait décédé là quoi. »

« il y a une dame du côté « vignoble » là qui n'est pas bien, donc là la famille ils sont au clair, pas d'acharnement, donc là il y a un médecin qui a marqué « pas d'acharnement », voilà. Donc là il l'a écrit dans le dossier, si il y a un autre médecin de garde qui arrive il saura »

Utilité des DA : Faire respecter les volontés de fin de vie par le médecin de garde.

Protection judiciaire.

« Mais le médecin c'était pas le médecin qui le connaissait habituellement dans le service, non, donc du coup c'est le médecin de garde qui est venu, et qui lui, bah il n'y avait rien de marqué dans son dossier, juste les infirmières, enfin deux infirmières qui avaient marqué comme quoi il ne voulait vraiment pas d'acharnement, mais aucun avis médical, ce qui fait que ben le médecin, ben lui il a appelé le SAMU, ben voilà quoi. Parce que, ben même en lui disant, bah lui il a dit « Bah pour me protéger de la famille ». Donc voilà ! »

« Donc là à l'avenir, maintenant voilà, dès que il y a ... bah on va être beaucoup plus vigilants sur les directives anticipées, ça c'est clair. Mais il a fallu vraiment que je tombe sur ce cas là ! »

« C'est vrai que pour les médecins, il a ce rôle là aussi, qui est de ... »

- A la fois de se protéger ... »

« il y a une dame du côté « vignoble » là qui n'est pas bien, donc là la famille ils sont au clair, pas d'acharnement, donc là il y a un médecin qui a marqué « pas d'acharnement », voilà. Donc là il l'a écrit dans le dossier, si il y a un autre médecin de garde qui arrive il saura »

« Et après quand je lui ai dit au médecin, j'ai dit « Ben non, il ne veut pas d'acharnement » et lui m'a dit « Non non, là je ne peux plus ».

Utilité des DA : respect des volontés de fin de vie auprès de la famille qui a du mal à prendre une décision de limitation des soins.

« Enfin oui, il était ... Déjà nous quand il est arrivé il était pas en grande forme, et puis bon, il s'est laissé aller. Il n'avait plus envie.

- Et quand j'ai appelé la famille, ils ne m'ont pas dit « Non non, ne faites pas. » Enfin, « Laissez le ». Enfin, même moi si on m'appelle aujourd'hui chez moi en me disant « ça va pas, qu'est-ce que ... » enfin on espère toujours un petit peu, on va pas dire « Bah non, laissez tout tomber ». Enfin c'est dur de prendre cette décision »

« ... Et puis après c'était pas à moi de ... J'ai dit faut pas que ... que je l'influence trop. Je ne voulais pas non plus qu'il dise ce que moi j'avais envie qu'il dise. Parce que après c'est facile, on peut leur faire dire n'importe quoi aux gens. »

« Et c'est pour ça que si tu avais eu l'avis du monsieur, ça aurait été mieux. »

Utilité des DA faire respecter la volonté, limitation thérapeutique

« Et c'est pour ça que si tu avais eu l'avis du monsieur, ça aurait été mieux. »

« elle a fait un AVC massif, elle est restée paralysée, donc elle est aphasique, donc voilà et c'est un légume quoi. Et elle a toute sa tête la dame. On le sait qu'elle a toute sa tête, parce que elle nous comprend, rien que à son regard et tout, mais le problème c'est que voilà elle est comme ça et elle ne peut pas parler, elle ne peut pas manger, elle ne peut rien faire, enfin ... et ça c'est terrible quoi. (...) Je pense que si cette dame elle avait mis ses directives anticipées avant son AVC massif, enfin voilà elle ne serait pas là !

- Elle l'aurait dit, elle ne serait pas là, non je ne pense pas non. Parce que de se voir comme ça, ça ne l'amuse pas non plus la petite dame, hein. »

« Comment prendre au mieux la personne en charge, tiens d'ailleurs, ça c'est compliqué ! Je me mets à la place des infirmières, bah on fait les soins, on ne les fait pas, qu'est-ce qu'on avise ... »

- Bah on fait les soins on a pas le choix. On n'a pas le choix parce que on n'a pas de directives anticipées, il n'y a rien. »

Le sens de ce qui est écrit

« Mais après quand on dit pas d'acharnement, où s'arrêter ? C'est ... C'est complexe. »

Renouveler les DA, changement d'avis

« Et on a le droit de changer d'avis.

- Ben oui !

- Heureusement qu'on a le droit de changer d'avis !

- Mais après il faut faire penser « vous aviez un petit papier, faut ... qu'est ce qu'on fait ? Quand il faut lui rabâcher tous les 6 mois « en fait vous en êtes où ? ». Ça la fout mal. »

• Les DA à la suite d'une discussion à l'oral : parler de la mort.

Les patients sont parfois plus à l'aise que les soignants.

« Enfin, non mais c'est vrai, on va pas leur dire « Non non, vous allez pas mourir là », après on est pas du tout, non moi je suis pour leur dire la vérité,

- De tout façon on ne peut pas leur cacher, ils le savent bien. »

« Après voilà enfin, c'est normal, ils savent tous que un jour, ils ne seront plus là. Ils ont déjà, à 90 ans ils ont déjà fait leur vie, ils ont déjà bien profité. »

« Voilà, oui après c'est vraiment ... enfin moi après je trouve que ça gêne plus les soignants que les résidents eux même. »

« Après il y en a, enfin voilà, ils sont au stade où ... je pense qu'ils sont prêts, enfin à mourir, donc qu'ils sont prêts à remplir mais il y a un cheminement à faire avant à un moment qui peut être long ! »

Jouer à la rigolade

« Qu'est ce que vous répondez à ça, « je vais mourir là » ...

- Bah, moi je leur réponds « Oui, mais en attendant vous êtes vivante. Donc on va faire tout pour que ça se passe bien ». Enfin, non mais c'est vrai, on va pas leur dire « Non non, vous allez pas mourir là », après on est pas du tout, non moi je suis pour leur dire la vérité »

« Après moi je dis « Mais non, c'est pas pour tout de suite, on verra ça plus tard », enfin on essaye de jouer à la rigolade, enfin de prendre ça à la rigolade, détourner le sujet, penser à autre chose. Après on essaye de s'occuper. Moi je vois le monsieur qui n'arrêtait pas de nous dire ça, des jours on parlait d'autres choses hein, de chevaux, de tout ce que vous voulez, enfin on détournait le sujet, il pensait à autre chose et pendant 10 minutes il avait oublié ça. »

Qui aborde le sujet ? Le patient choisi à qui il se confie

« Moi en fait il ne voulait pas me dire qu'il avait mal, il le disait aux aides soignants mais il ne voulait pas me le dire à moi. »

Quand aborder le sujet ?

« Alors qu'il y en a qui arrivent, qui vont, enfin ... Comme un genre de syndrome de glissement, voilà, et puis tout compte fait, en envoyant la psychologue, en voyant que tout compte fait c'est pas le mouvoir, après y en a qui se refont des copines et puis c'est reparti hein !

- Ho oui, il y en a c'est reparti pour un tour.

- C'est sûr que là si on leur donne tout de suite la feuille dès le départ, c'est sûr ils vont tout remplir comme quoi ils ne veulent plus être là, enfin ... donc c'est ça, après c'est quand la donner cette feuille. »

Comment aborder le sujet ? Le proposer lorsqu'un patient exprime sa volonté

« Maintenant (en riant) une feuille blanche, « Marquez tout ! ». Pas de problème ! A oui, c'est sûr ! C'est sûr. »

« Bah, pour en revenir à la situation du monsieur, si j'avais la même situation au jour d'aujourd'hui, sachant qu'il est vraiment dans le refus de manger, enfin voilà, je crois que ouais, je lui donnerais une feuille, et lui dire ben voilà, vous pouvez, vous savez, vous avez des droits, vous pouvez marquer ... Voilà.

- Et vous feriez marquer quoi du coup ?

- Bah déjà qu'il mette la date, enfin voilà, qu'il se présente, enfin qu'il mette son nom, et puis ... et qu'est-ce qu'il entend à « pas d'acharnement »

- Ouais, c'est ce que j'allais dire

- ... Détailler quoi. Tout en étant avec lui, sans l'influencer. Après c'est vrai que, parce que moi hier j'ai regardé sur internet, parce que je me suis dit, il doit bien y avoir des formulaires à télécharger, effectivement il y a des formulaires, et du coup quitte à lui présenter, prendre un peu modèle sur ça, et puis dire, ben voilà, qu'est-ce que vous ...

- Qu'est ce que vous en pensez ...

- Qu'est ce que vous en pensez, voilà, sachant que de toute manière euh, même si vous refusez l'acharnement, enfin on gèrera quand même la douleur, voilà. Moi je ferai comme ça, après ça serait au cas par cas. »

Analyse entretien 8

• Le cadre : la culture palliative à l'Ehpad de St Aignan

Obstination et malaise de l'équipe

« A : Ça des fois tu vois des trucs, l'autre jour, ben de l'autre côté, une dame qui était en fin de vie, elle ne se levait plus depuis une semaine, donc elle ne mangeait plus non plus hein, c'est normal, des Microlax jusqu'au bout hein, sur le Montauban, faut qu'on arrête toute ses conneries ... »

E : Oui, ça c'est fou ça

A : C'est, franchement des fois tu ...

M : Ou ça ?

A : Bah, à Vaux de Chaume là, j'y étais il n'y a pas longtemps. Et tu te dis, ils sont pétés. Elle ne pourra pas faire, elle ne mange plus hein !

E : Oui oui, mais il faut absolument, qu'elle parte en ayant fait caca !

A : Non non, mais ils sont, ils sont fous. Non mais ...

C : Non mais c'est vrai

E : Ha non mais ça c'est terrible !

A : Non mais ça c'est un truc ça me bouffe ! Qu'on lui foute la paix, et

C : Ou la mise au fauteuil systématique, on ne se pose pas de question.

A : Ouais ! C'est levé-couché, levé-couché, si on est malade on reste au lit, si on a pas envie de se lever ... des fois ils n'ont pas le choix, c'est debout quand même une heure ou deux, et puis ... non mais des fois tu vois des trucs, c'est vrai que c'est un monde ...

M : Ouais je crois que là bah c'est encore plus difficile ... ils ont encore moins de culture palliative quoi du coup. Ils n'ont pas les infirmières, ils n'ont pas de ... enfin leur médecin n'était pas trop là dedans non plus ... Maintenant c'est des intérimaires.

A : Ils sont obsédés avec les Microlax et les machins et les Normacol ... Ha non mais c'est vrai hein. Ils sont là en train de mourir, on leur met encore un Microlax dans le derrière. »

« Et puis je crois que la peur des gens, des familles, c'est « si il n'est pas perfusé ! », les gens quand ils viennent ici il faut le perfuser, comme si la perfusion c'était une réponse à tout ! « Je ne veux pas qu'il meurt de soif » C'est ... voilà ! Mais l'arrêt des soins c'est pas faire souffrir les gens. Mais il faut que ça soit expliqué. »

« C'est vrai qu'au début de notre carrière on nous a tellement inculqué qu'il faut les hydrater, au début ils étaient tout le temps sous perfusion, de notre carrière. »

Difficulté émotionnelle en fin de vie, mais on s'endurcit avec le temps

« Alors c'était peut-être du personnel plus jeune, non ?

M : Un peu, oui.

I : Que là c'est de la vieille, hein !

C : C'est à dire qu'on s'est endurcies !

B : On s'endurcit.

A : Oui oui, je pense !

D : Moi je m'en rappellerai toute ma vie du premier décès, ça m'avait choqué hein. Et puis maintenant ça ne me fait plus rien. Enfin boaf. Après on sait qu'ils sont âgés, et puis que ...

C : Après tout dépend des affinités ...

D : Oui, je dis ça, mais la dernière, il y a 15 jours, j'ai pleuré, donc tu vois !

C : Ben ouais ouais ! Moi je me suis vue une fois pleurer

D : On faisait la chambre, j'étais ...

N : On l'accepte peut-être plus facilement parce que ce sont des personnes âgées aussi. Après ... voilà

D : C'est dans l'ordre des choses.

C : Il y a l'âge, ils ont vécu, après voilà. Après oui, il y a 15 jours, j'ai vu la fille pleurer, tomber par terre, malaise et tout ça, ça m'avait un bout ... »

« ce qui fait la différence avec nous les équipes de nuit, c'est que nous on tourne sur le site, et c'est vrai qu'on côtoie beaucoup de soins palliatifs, donc on a une approche de la mort peut-être un peu différente des équipes de jour. »

« Et puis nous en équipe de nuit, je ne sais pas si vous avez vu mais on est beaucoup, on est beaucoup d'anciens. En Ehpad, c'est beaucoup les filles, il y a beaucoup de jeunes maintenant. Nous notre privilège, on arrive en fin de carrière, on arrive à avoir les postes de nuit. »

Difficulté de soignants face à une limitation

Donc après ce qui est pénible, si on en revient aux directives anticipées, quand les gens veulent un arrêt de soin, et que il y a des soignants pour qui c'est compliqué de dire « On arrête tout », et au dernier moment ils ont envie d'agir et puis de ... Donc c'est vrai qu'il y a encore, il y a encore des barrages, ça c'est clair. On en entend, c'est vrai des collègues « Ouais il n'a plus rien », ou bien des gens qui sont ... qui sont avec des perfusions de 2L, qui sont gonflés comme des ... voilà, à un moment donné il faut que ça s'arrête aussi, donc il y a les deux, des gens qui sont soignés à outrance, alors qu'on sait qu'ils vont gagner 48h, et puis il y a des gens dont on ne fait plus rien et les soignants ont du mal.

• Les volontés de fin de vie des résidents actuellement

Expression des patients

« Il y en a beaucoup qui réclament la mort, hein, tous les jours !

- La pique

- La pique.

- Oui, souvent il y en a qui disent ça, la pique, ou qu'on en finisse »

Respect des volontés

« M : Et si à ce moment là le résident il dit quelque chose, que lui il ne veut pas tel soin, ou que au contraire, il veut des médicaments ...

- Ça c'est respecté

- Ça c'est respecté.

- Que ce soit donner un soin ou qu'il n'en veuille pas, c'est respecté. »

« Jusque au jour de sa mort elle voulait qu'on lui fasse une pique d'éther pour savoir vraiment elle était bien morte. Et je me rappelle de ça parce que à l'époque, nous les soignants, ça nous avait choqué, on avait dit « ben tiens » c'est curieux comme demande quand même ! Et elle voulait absolument qu'on lui fasse une pique d'éther pour voir si vraiment, elle était bien décédée.

M : Et ça a été fait ?

- Ça a été fait. C'était dans son dossier, c'était une volonté de sa part, et ça a été fait oui ! »

Lucidité des résidents

« Enfin les gens quand ils arrivent en bas ils savent très bien l'issue. Enfin je veux dire, ils n'ont pas de perspective d'avenir à long terme. Quand on a 85 ans, tu veux faire quoi plus tard « Ho, plus grand chose quoi ». C'est vrai que les questions sont posées différemment, l'enjeu est différent. »

Déments :

« Enfin je ne sais pas si ils sont nombreux ceux qui ont pensé à leur fin de vie, qui sont en EHPAD

- Déjà, ceux qui sont cohérents. Déjà il faut compter parmi cela. »

Personne de confiance

« En fait il y a une personne de confiance qui est désignée quand ils arrivent en EHPAD. Donc après, souvent, on s'adresse, quand l'état se dégrade, on s'adresse souvent à la personne de confiance qui connaît les consignes de la personne décédée, enfin ... »

Pas d'anticipation

« C'est jamais anticipé en fait. Pas au point d'être anticipé avant que ça n'arrive.

- Non, c'est anticipé mais pas réfléchi forcément.

- C'est pas encore ancré dans les mentalités, hein.

- Non. »

« C'est notre pain quotidien (la mort), même si ... Mais ouais, mais c'est un travail qui est à faire, mais c'est vrai que ça ne se fait pas ! »

• Les familles

Difficultés avec les familles

« Non, je pense que le soignant suivrait sans problème. C'est, les familles qui bloquent un peu peut-être »
« Je pense qu'on a quand même un souci de communication entre famille, entourage et médecins, soignants. »
« Des fois il n'y a même pas de paquet décès des fois. C'est demandé mais ça n'est pas amené, la dernière fois il n'y avait pas de paquet décès et il a fallu attendre qu'il ramène le paquet décès ... ha ouais.

M : Ça à quoi ça tient ?

- Ben c'est parce que, parce que les enfants ils n'amènent pas »

« Et puis je crois que la peur des gens, des familles, c'est « si il n'est pas perfusé ! », les gens quand ils viennent ici il faut les perfuser, comme si la perfusion c'était une réponse à tout ! « Je ne veux pas qu'il meurt de soif » C'est ... voilà ! Mais l'arrêt des soins c'est pas faire souffrir les gens. Mais il faut que ça soit expliqué. »

Famille et décision de fin de vie

« Après le problème, c'est ... il peut y avoir des difficultés entre ce que souhaite le malade et ce que souhaite la famille. Et si c'est des clans qui s'opposent ... voilà, il peut y avoir un clan qui soit pour l'acharnement et une partie de la famille qui ne veuille pas. »

« Donc la famille, voilà, il y a une famille qui voulait, et l'autre qui ne voulait pas. Résultat ... ben elle a fait un beau drame. »

« Et puis après il y a ce que veut la famille, et ce que veut le malade. Et des fois c'est pas la même ... Et des fois le médecin il va plus écouter la famille que le ... que le malade. Parce que en fait, il traite leur père ou leur mère comme si c'était eux, parce que ils n'aimeraient pas mourir comme ça, alors voilà « on fait comme si c'était moi ». C'est une réflexion à avoir avec des professionnels et de la famille, mais voilà, que ça ne soit pas un sujet grave, mais ... je crois que ça se passe aussi dans les foyers avant. »

Les da pour aider les familles

« c'est vrai que c'est une réflexion que les gens pourraient avoir, il suffit d'en informer les familles. Parce qu'il y a peut-être des familles qui seraient ... Enfin déjà c'est difficile quand une personne se dégrade, encore que ça va un peu mieux, déjà c'est difficile pour amener les affaires. Voilà, si on amène le paquet décès, c'est déjà qu'il va y avoir, la personne ne va pas forcément décéder, mais déjà c'est « on n'en parle pas parce que ça va venir plus vite ». Donc ... »

« Non mais c'est ça ! Après on le dit en rigolant, mais parce que après, il t'arrive quelque chose sur la route, et tes gosses ils se disent « Halala, si je donne mon autorisation je tue ma mère », il faut en parler avant. »

« Moi j'ai eu le cas de ma mère, on a respecté ses choix. Ma mère elle m'avait toujours dit « Tu ne me laisse pas souffrir », elle s'est certainement vue étouffer plusieurs fois. En fait au médecin je lui ai dit tel que, elle savait que c'était fini donc euh, on a fait ce qu'il fallait ! Il ne l'a pas laissée souffrir, hein. »

Communiquer avec les familles

« Il y a eu un truc qui a été diffusé dans les salles de soin en bas, là, dans les salles de transmissions. C'est comment répondre à la question, « Il va mourir de soif » ou des trucs comme ça. Donc il y a des réponses en face, qui sont suggérées aux soignants pour répondre aux familles. « Vous n'allez quand même pas le laisser mourir de soif », ou des trucs comme ça.

M : Du coup il y a des petites réponses

I : Oui oui, il y a des petites réponses,

M : Des petits conseils, c'est bien ça.

I : J'ai vu ça il y a deux semaines, c'était affiché au tableau. Comment répondre aux familles quand on a ce genre de demandes. C'est qu'elles sont bien confrontées à un moment donné à ce genre de remarques, si il y a ça. »

« Après ça peut être aussi clair que de l'eau de source, si tu n'as pas envie de l'entendre. Il n'y a pas plus sourd que quelqu'un qui ne veut rien entendre. »

• Les directives anticipées.

Méconnaissance

« Oui mais le problème, c'est un travail de réflexion qui faut qui soit fait en amont, ou en famille, quand les gens sont bien portants, voilà ou il y a une annonce de maladie, ou alors avec le médecin traitant. Je pense que c'est plus à ce niveau là que ça devrait se faire déjà. Mais les gens sont peu au courant de tout ça. »

« les gens en bas, la loi Leonetti, ils ne connaissent pas. Ou ils en ont entendu parler, mais ça ne les regarde pas, ça ne les concerne pas. »

Ça va venir

« Donc, voilà, ça va venir, mais ... »

« Mais je pense que ça va venir ça. Dans les années à venir, ça va ... Je pense que les gens vont ... je pense que d'ici 2 ou 3 ans il va y avoir des choses de faites. Enfin j'espère, mais moi je pense. Même en long séjour. Mais euh ... moi les gens ils sont un petit peu hésitants. »

Les soignants se questionnent sur leur pratique personnelle

« : Et puis ... regarde, moi tu me poses la question aujourd'hui, je ne sais pas te répondre !

- Moi je sais déjà ce que je ne veux pas !

- Je ne sais pas

- Ha si, moi aussi !

- Je sais déjà ce que je ne veux pas, après est-ce qu'on l'exprime ? »

« Bah c'est vrai que, déjà, déjà ici autour de la table on peut se poser déjà la question, ici autour de la table qui a une carte de don d'organe, tu vois rien que ça. Tu vois moi je donnerai mes organes ... voilà. On donne ses organes mais qui le sait ? Il y a beaucoup de gens qui veulent donner leurs organes ! Mais tu peux avoir ta carte de donneur sur toi. Mais il n'y en a pas beaucoup qui l'ont. Tu vois, nous, bien portants, on ne peut même pas le ... »

« Il y en a beaucoup qui savent, comme disait N, ce qu'on veut pas surtout. Après ce qu'on veut, c'est compliqué. »

Le médecin écrit dans le dossier

« Non, c'est un souci au niveau de l'éducation ... enfin de la trace, ce qui est tracé dans le dossier. C'est ça le souci. On manque de plus en plus, enfin je parle de la médecine. L'EHPAD aussi, on a un toubib qui est en bas, on a tracé si c'est un soin palliatif, s'il y a des choses que la famille avait dit, pas d'acharnement thérapeutique ou des choses comme ça. C'était tracé quand même. C'est tracé quand même. Par Dr T. Si elle a eu un entretien en bas en EHPAD, avec la famille, elle met que la famille a été vue. Donc ça déjà c'est ... Pour le médecin de garde, ça c'est ... c'est vraiment pratique. »

« Monsieur C, oui, il ne veut pas d'acharnement, lui, pour lui, la semaine dernière il n'a pas été très bien, il a chauffé, les filles ont évoqué aux transmissions, elles ont dit que de toute façon il ne voulait plus de soins, et, ben voilà quoi, nous ne faisons rien de plus quoi.

M : Et ça a été écrit ou pas ?

- Je ne sais pas si ça c'est écrit dans le dossier, mais ça a été évoqué aux transmissions.

M : D'accord.

- Ça a peut-être été marqué dans le dossier.

- Oui, généralement quand un, quand un pensionnaire donne cette information là c'est retranscrit hein.

- Oui, peut-être hein.

Etat de santé quand on en parle.

« Enfin il y a ce qu'on ne veut pas quand on est en bonne santé, et puis ce qu'on ne voudrait pas quand on n'est pas bien. Et après il y a un ravin.

- Ouais

- Je crois qu'il faut en parler longtemps à l'avance pour que ça soit efficace.

Changement d'avis

« Et puis il y a ce qu'on peut dire avant, et ce qu'on dit le jour J. Et quelques fois ... »

« Oui, parce que quand on voit la mort arriver, des fois ... on n'ouvre pas la porte, on saute par la fenêtre ! »

Expliquer les directives anticipées + Vocabulaire

« Mais après il faut éclaircir le vocabulaire, parce que « directives anticipées » ... Mon dieu, qu'est-ce que c'est que cette bête. Enfin je veux dire il faut rendre les choses claires, ça ne fait pas mourir, ça ne fait pas mal, c'est juste qu'on en parle, avec des mots simples, et puis voilà quoi.

B : Oui parce que déjà « directives anticipées » ça fait ...

D : Ben c'est vachement compliqué, hein !

E : En oui !

B : Ouais, bof ...

N : Certains ne comprendront pas de toute façon.

B : Et puis c'est quoi le sens de la question, quoi ?

D : On se dit « ho, ça c'est trop compliqué pour nous, ça ne me regarde pas » voilà, il faut qu'on rende la chose ... facile d'accès.

B : Ouais, enfin c'est un peu floue cette question, les directives anticipées

« : Après je crois qu'il y a un travail de vrais professionnels. Parce que on voit dans les centres de soins palliatifs les gens sont informés, et ils n'ont pas peur, et ça pose beaucoup moins de problèmes. »

« Après ça peut être aussi clair que de l'eau de source, si tu n'as pas envie de l'entendre. Il n'y a pas plus sourd que quelqu'un qui ne veut rien entendre. »

• Les DA à la suite d'une discussion à l'oral : parler de la mort.

En parler longtemps à l'avance

Je crois qu'il faut en parler longtemps à l'avance pour que ça soit efficace.

Sujet tabou

« Non mais je crois que ça fait peur, c'est tabou aussi. »

Les soignants sont plus à l'aise que les familles

« Non, je pense que le soignant suivrait sans problème. C'est, les familles qui bloquent un peu peut-être »

« ... c'est vrai que c'est une réflexion que les gens pourraient avoir, il suffit d'en informer les familles. Parce qu'il y a peut-être des familles qui seraient ... c'est « on n'en parle pas parce que ça va venir plus vite ». Donc ... oui parce que je pense qu'au niveau des soignants, il n'a pas de résistance. »

« Oui parce que je pense que c'est quelque chose qui doit pouvoir rentrer dans les mœurs comme ça facilement. »

Pas l'habitude

« C'est pas encore ancré dans les mentalités, hein.

- Non. »

« C'est notre pain quotidien (la mort), même si ... Mais ouais, mais c'est un travail qui est à faire, mais c'est vrai que ça ne se fait pas ! »

Les résidents ne se sentent pas concernés

« les gens en bas, la loi Leonetti, ils ne connaissent pas. Ou ils en ont entendu parler, mais ça ne les regarde pas, ça ne les concerne pas. »

« C'est peut-être plus dans les services de cancéro, des choses comme ça, de jeunes, peut-être qu'il y a plus de gens qui font des directives ».

« Ils n'ont peut-être pas envie d'en entendre parler »

« Ils n'ont peut-être pas envie d'en entendre parler. Je pense que bon, ils ne sont peut-être pas bêtes non plus, pour ceux qui ont encore toute leur tête ils savent qu'en étant ici, oui, de toute façon ... »

« moi les gens ils sont un petit peu hésitants. »

« Après bon les gens ne veulent pas (en parler), on n'y va pas, après il y a des gens ...

« Certains ne comprendront pas de toute façon. »

Génération qui parle peu d'eux ? Ville-campagne ?

« Et puis on arrive quand même sur une génération d'une population qui parle peu d'eux, qui parle peu de ça aussi, avec une certaine catégorie de personne qui n'est pas forcément à même de, de dire spontanément les choses, ou même de, quand on interroge, à part dire des choses de l'ordre de la religion, des choses comme ça, leurs envies, ou ce qu'ils ont pensé eux de leur fin de vie, déjà il faut pouvoir le dire. Enfin je ne sais pas si ils sont nombreux ceux qui ont pensé à leur fin de vie, qui sont en EHPAD »

« je pense que les gens en ville qui sont habitués à discuter entre eux, à sortir, à voir des gens, euh, c'est peut-être moins tabou qu'à la campagne ... certains à part le facteur et la boulangère c'est tout ce qu'ils voient, donc parler de ça ...

- Et puis les gens à la campagne, ils sont plus durs, ils sont durs hein, c'est les gens de la terre, ils sont quand même durs hein !

- Ils ont moins d'états d'âme je pense. En tout cas pas verbalisés ... même si c'est pas dit, ils sont peut-être quelque part, enfin plus dans l'acceptation je ne sais pas, mais ... Dans le processus de vie-mort quoi. Peut-être ils ont plus touché du doigt peut-être que ... »

Les soignants de nuit n'ont pas de mal à aborder le sujet

« On a pas de sujet, enfin moi je ne peux pas parler pour le jour, mais de nuit on a pas de sujet tabou, enfin, je ne pense pas que nous ça nous pose de problème.

- Dans la journée non plus.

- Non. »

« Oui parce que je pense que c'est quelque chose qui doit pouvoir rentrer dans les mœurs comme ça facilement. »

« ce qui fait la différence avec nous les équipes de nuit, c'est que nous on tourne sur le site, et c'est vrai qu'on côtoie beaucoup de soins palliatifs, donc on a une approche de la mort peut-être un peu différente des équipes de jours. »

« Et puis nous en équipe de nuit, je ne sais pas si vous avez vu mais on est beaucoup, on est beaucoup d'anciens. En Ehpad, c'est beaucoup les filles, il y a beaucoup de jeunes maintenant. Nous notre privilège, on arrive en fin de carrière, on arrive à avoir les postes de nuit. »

• Propositions pratiques :

Quand aborder le sujet ? (Propositions des soignants)

« Donc après, souvent, on s'adresse, quand l'état se dégrade, on s'adresse souvent à la personne de confiance qui connaît les consignes de la personne décédée, enfin ... »

« Enfin c'est souvent difficile d'amener le sujet, quand l'amener ? Parce que à l'entrée, c'est trop tôt, quand la personne se dégrade, c'est déjà un petit peu trop tard, c'est vrai hein, je pense que après ... »

« Oui mais le problème, c'est un travail de réflexion qui faut qui soit fait en amont, ou en famille, quand les gens sont bien portants, voilà ou il y a une annonce de maladie, ou alors avec le médecin traitant. Je pense que c'est plus à ce niveau là que ça devrait se faire déjà. Mais les gens sont peu au courant de tout ça. »

« C'est peut-être plus dans les services de cancéro, des choses comme ça, de jeunes, peut-être qu'il y a plus de gens qui font des directives. »

« Moi je suis pour, qu'il y ait tout ça, je trouve ça super hein, mais il faudrait presque aussi qu'il y ait aussi accès à des moments de réflexion pour les gens qui peuvent encore y réfléchir. Pour autant que d'aller au cinéma ou à Beauval ! Je me dis que la vie c'est ça aussi, c'est super les distractions et tout mais ... »

Qui aborde le sujet ?

« De nuit vous avez ... Ouais, on est peut-être plus dans le recueil d'info qu'on pourrait avoir, mais on n'est pas forcément en contact direct avec la personne de confiance. Donc ça serait un peu plus compliqué peut-être pour nous. »

« : Oui mais le problème, c'est un travail de réflexion qui faut qui soit fait en amont, ou en famille, quand les gens sont bien portants, voilà ou il y a une annonce de maladie, ou alors avec le médecin traitant. Je pense que c'est plus à ce niveau là que ça devrait se faire déjà. Mais les gens sont peu au courant de tout ça. »

« C'est plutôt à nous d'amener ça, je veux dire, pour que les choses aient du sens, c'est plutôt à nous de ... C'est à nous de le formuler, d'aller chercher la ... Parce que en fait venant d'eux c'est pas possible quoi. »

« La psychologue, elle peut faire ça.

- Ça serait son rôle aussi à M. »

« Non mais je pense qu'il y a des ... pour les gens ici le recours ça serait comme il y a des psychologues maintenant, on en trouve dans tous les services, je pense que c'est aussi un travail qu'ils doivent faire. Avec les familles, quand ils reçoivent les familles, que la personne n'a pas le moral, c'est un travail à faire avec la psychologue, amener ça tout doucement pour que ça soit réalisable »

« Je pense qu'en lui demandant elle le fera M. Je la vois bien parler de ça avec eux. M elle est ouverte. Elle va souvent dans les chambres pour discuter avec eux, elle fait le tour et tout ...

- Hum ! Au même titre qu'on leur demande si ils sont diabétiques, machin, et ben on leur demande, voilà, qu'il y a la possibilité d'avoir des ... oui, voilà, il faut amener ça au même titre que, voilà. Un sujet banal ...

- Mais M je la verrais mieux elle demander. C'est plus son ... ça passerait mieux je pense. »

Sous quelle forme : dactylographié ?

« Bah c'est manuscrit, c'est écrit à la main je crois. Parce qu'on avait un monsieur qui, enfin c'était en SSR, qui avait écrit, c'était pas avec toi ? Heu, un monsieur qui est resté, quoi, qui est décédé au bout de 4 jours. Et il avait fait des directives anticipées, mais dactylographiées quoi.

M : Ha oui ?

- Le médecin, je lui avais fait une photocopie, et je l'avais dit au médecin, qu'il me les avait présentées ses directives anticipées, et j'en ai parlé au médecin, et il m'a dit « Je ne sais pas si on peut les accepter parce qu'elles ne sont pas manuscrites ».

M : Et il avait signé à la fin ?

- Ha bah c'était signé .. ha ! Je ne sais plus, j'ai plus le souvenir. »

Pb de l'écrit

« Ouais c'est ça ! Oui c'est ça parce qu'il y a des gens qui écriraient bien, mais il y a des gens qui ont peur d'écrire « Parce que halàla si je fais des fautes », un truc banal quoi, un truc bête, « Si je fais des fautes ils vont se moquer, moi je ne peux pas ... ». Donc il y a beaucoup de gens pour qui passer par l'écriture ça pose un problème de jugement, alors que c'est pas forcément... »

M : Et puis il y a ce qu'on y met comme contenu après. Pas d'acharnement ...

- Oui déjà le mot acharnement il faut pouvoir l'écrire ! »

Comment ?

Quand les personnes en parlent spontanément

« Après si il y a, si une personne nous en parle, on peut en discuter et puis dire ... ben voilà, vous pouvez en parler avec la famille, le médecin, la psychologue du service, et puis voilà, qu'il y ait une approche de faite avant que les gens soient mal. »

« Oui, mais je pense que c'est une démarche, moi je pense que ça doit faire partie des choses à faire. Au même titre qu'on leur demande si ils sont diabétiques, machin, et ben on leur demande, voilà, qu'il y a la possibilité d'avoir des ... oui, voilà, il faut amener ça au même titre que, voilà. Un sujet banal ... »

« Ben justement, peut-être que en le disant, ben d'ailleurs ça serait à dire, « ben d'ailleurs vous vous y avez pensé, est-ce que vous avez quelque chose à nous dire à ce propos », mais au moins qu'il y ait l'espace, mais je ne sais pas, c'est peut-être juste que je n'ai pas assez de recul moi sur l'EHPAD, mais est-ce que ça existe quoi. Parce que quand tu vois, enfin voilà moi je touche ça du doigt depuis un mois, quand je vois la liste d'occupationnel, ben ... c'est quoi le sens quoi ? Je me dis, il faudrait se poser la question du sens que ça peut avoir, je ne mets pas en question « Ça n'a pas de sens », mais je me dis aussi peut-être qu'on pourrait intégrer au titre du sens de la vie « comment j'ai pensé ma mort ».

• AUTRES PROBLEMATIQUES

Euthanasie, paternalisme.

« Enfin ça c'est devenu un sujet tabou pour les ... parce que il y a 25 ans ou 30 ans, les gens qui étaient en bout de course, le médecin il faisait ce qu'il avait à faire, c'était ouais l'euthanasie. Maintenant ça pose un problème, mais avant ça n'en posait aucun.

E : Ben oui. Ça se faisait.

I : Oui.

B : Ben avant, il y a 25 ans, les perfusions de DLP, ça se faisait, enfin ... voilà ! On disait aux familles voilà, ça va accélérer le processus, moi mon grand père est mort comme ça, on ne demandait pas vraiment à la famille si ils étaient d'accord ou pas, ils disaient voilà, la personne va souffrir, on va la laisser partir dignement, le plus dignement possible, et maintenant ça pose un gros gros soucis. Bon, il y a des lois, il y a la justice, parce que des gens sont procéduriers pour n'importe quoi, mais avant ça ne posait pas de souci ! Bon c'est vrai que le corps médical était un peu, dans la toute puissance. »

« Donc c'est vrai que le malade avait, bah, voilà, pas non plus son mot à dire, mais, c'était plus facile. Maintenant on s'abrite derrière des lois, des textes, je ne sais pas quoi, parce que la loi Léonetti elle est bien, enfin elle est un peu verrouillée quand même. Ils n'ont pas tellement avancé euh, même avec ce qu'ils viennent de sortir. Je ne sais pas si ... »

Relation paternaliste parfois plus simple

« Et ici, enfin pour un adulte ça pose plus de soucis, alors que je veux dire il y a les parents à informer, et ça paraît beaucoup plus facile entre guillemets, mais dans la mesure où les professionnels utilisent les bons mots, rassurent les parents en disant que, ben voilà, il n'y a qu'une issue possible, et ben c'est plus facile, alors que si on tâtonne en disant « oui, on va peut-être arrêter, peut-être bien que oui, peut-être bien que non, les gens ... ils ont peur. Mais je crois qu'il faut vraiment que ça soit fait intelligemment. »

« A partir du moment où c'est bien amené et qu'on sait de toute façon c'est (pas ?) rendre service à la personne que de prolonger une vie, une souffrance. Je crois qu'il faut que ça soit bien amené. C'est ça hein. Parce que je pense qu'il y a peut-être des gens qui « moi c'est comme ça », donc eux c'est même pas la peine, mais à côté de ça il y a des gens qui réfléchissent et qui disent voilà, effectivement, nous on parle avec le cœur mais les gens eux ils ont le pouvoir médical, ils savent ce qui se passe dans le cerveau par rapport à. Mais faut le dire gentiment, enfin ...

D : Faut y aller doucement ? »

« Après ça peut être aussi clair que de l'eau de source, si tu n'as pas envie de l'entendre. Il n'y a pas plus sourd que quelqu'un qui ne veut rien entendre. »

Résumé :

Introduction : Les directives anticipées semblent intéressantes en EHPAD car elles permettent un meilleur respect des volontés de fin de vie et une diminution des hospitalisations en fin de vie. Cependant, de nombreux facteurs rendent leur rédaction difficile.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative et interrogé les soignants d'un EHPAD sur leurs pratiques concernant les volontés de fin de vie, leurs représentations des directives anticipées et leurs suggestions pour les utiliser en EHPAD, dans une étude qualitative.

Résultats : Les directives anticipées sont perçues comme utiles, mais présentent des difficultés de compréhension et de mise à l'écrit pour les personnes âgées et comportent, pour les soignants, des difficultés liées au manque de temps et au manque de formation sur la manière de parler de la mort (et des soins palliatifs). Les discussions en équipe et l'intervention d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs permettent aussi d'améliorer la prise en compte des volontés de fin de vie. Que ce soit parmi les soignants, les résidents ou les familles, certaines personnes sont à l'aise pour parler de la fin de vie tandis que d'autres sont très mal à l'aise et ne souhaitent pas aborder ce sujet tabou. Ils proposent concrètement qu'il y ait des référents formés spécialement pour présenter les directives anticipées aux patients même si tout chaque soignant doit pouvoir aborder le sujet. Les directives anticipées pourraient être introduites à l'entrée, quand le résident évoque sa fin de vie ou quand son état de santé se dégrade.

Conclusion : Idéalement, un soignant formé « référent », pourrait informer les résidents et les familles de la possibilité de rédiger des directives anticipées. Pour les résidents intéressés, plusieurs discussions peuvent avoir lieu, en association avec le médecin et la famille.

Mots clés : Directives Anticipées - EHPAD - Personnes âgées - Volontés de fin de vie - Loi Leonetti - Droits des malades - Information - Communication

Jury

Président du Jury : Madame le professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Membres du jury : Monsieur le Professeur Vincent CAMUS.
Monsieur le Professeur Emmanuel RUSH.
Monsieur le Professeur Donatien MALLET.
Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH.
Madame le Docteur Béatrice BIRMELE.

Date de la soutenance : Mercredi 30 mars 2016