

Année 2017/2018

N°

# Thèse

Pour le  
**DOCTORAT EN MEDECINE**

Diplôme d'État  
Par

**Audrey Letourneur**

Née 18 mars 1990 à Lisieux (14)

---

**Quel est le vécu des infirmiers libéraux lors d'une situation complexe  
relevant de soins palliatifs à domicile ?**

---

Présentée et soutenue publiquement le **11 octobre 2018** devant un jury composé de :

Président du Jury: Professeur Philippe COLOMBAT, Hématologie et transfusion, Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury :

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Claude LINASSIER, Cancérologie et radiothérapie, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Godefroy HIRSCH, Médecine générale, CH – Blois

**Directeur de Thèse : Docteur Cécile RENOUX-JACQUET, Médecine générale, MCU,  
Faculté de Médecine-Tours**

UNIVERSITE DE TOURS  
**FACULTE DE MEDECINE DE TOURS**

**DOYEN**

**Pr Patrice DIOT**

**VICE-DOYEN**

**Pr Henri MARRET**

**ASSESSEURS**

**Pr Denis ANGOUVANT, Pédagogie**  
**Pr Mathias BUCHLER, Relations internationales**  
**Pr Hubert LARDY, Moyens – relations avec l'Université**  
**Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine générale**  
**Pr François MAILLOT, Formation Médicale Continue**  
**Pr Patrick VOURC'H, Recherche**

**RESPONSABLE ADMINISTRATIVE**

**Mme Fanny BOBLETER**

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**

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

**PROFESSEURS EMERITES**

**Pr Daniel ALISON**  
**Pr Philippe ARBEILLE**  
**Pr Catherine BARTHELEMY**  
**Pr Christian BONNARD**  
**Pr Philippe BOUGNOUX**  
**Pr Alain CHANTEPIE**  
**Pr Pierre COSNAY**  
**Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL**  
**Pr Loïc DE LA LANDE DE CALAN**  
**Pr Alain GOUDEAU**  
**Pr Noël HUTEN**  
**Pr Olivier LE FLOCH**  
**Pr Yvon LEBRANCHU**  
**Pr Elisabeth LECA**  
**Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ**  
**Pr Gérard LORETTE**  
**Pr Roland QUENTIN**  
**Pr Alain ROBIER**  
**Pr Elie SALIBA**

**PROFESSEURS HONORAIRES**

**P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL**

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis .....	Cardiologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique .....	Cardiologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe .....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora .....	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne .....	Cardiologie
BERNARD Louis .....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle .....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BODY Gilles .....	Gynécologie et obstétrique
BONNET-BRILHAULT Frédérique .....	Physiologie
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
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe .....	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand .....	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe .....	Anatomie
DLOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague .....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan .....	Réanimation
FAUCHIER Laurent .....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand .....	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUPILLE Philippe .....	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HAILLLOT Olivier.....	Urologie
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier .....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis .....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
LABARTHE François .....	Pédiatrie
LAFFON Marc .....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique .....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude .....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent .....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François .....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain .....	Pneumologie

MARRET Henri .....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel .....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent .....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain .....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa .....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis .....	Rhumatologie
ODENT Thierry .....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi .....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna .....	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe .....	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric .....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique .....	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck .....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean .....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent .....	Physiologie
QUENTIN Roland .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis .....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe .....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel .....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline .....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem .....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab .....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria .....	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre .....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick .....	Génétique
VAILLANT Loïc .....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane .....	Anatomie
VOURC'H Patrick .....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé .....	Immunologie

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

---

LEBEAU Jean-Pierre

## **PROFESSEURS ASSOCIES**

---

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

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

---

BAKHOS David .....	Physiologie
BARBIER Louise .....	Chirurgie digestive
BERHOUET Julien .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe .....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
BRUNAUT Paul .....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès .....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas .....	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane .....	Biophysique et médecine nucléaire
FAVRAIS Géraldine .....	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe .....	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie .....	Immunologie
GUILLON Antoine .....	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie .....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille .....	Immunologie
IVANES Fabrice .....	Physiologie
LE GUELLEC Chantal .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine .....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste .....	Radiologie pédiatrique

---

PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme .....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte .....	Néphrologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess .....	Neurochirurgie

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

---

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
BOREL Stéphanie.....	Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse .....	Médecine Générale
MONJAUZE Cécile .....	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile .....	Médecine Générale

## **CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA**

---

BOUAKAZ Ayache .....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie .....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves .....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice .....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
LE PAPE Alain.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William .....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

## **CHARGES D'ENSEIGNEMENT**

---

### ***Pour l'Ecole d'Orthophonie***

DELORE Claire .....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle.....	Orthophoniste

### ***Pour l'Ecole d'Orthoptie***

LALA Emmanuelle .....	Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel.....	Praticien Hospitalier

### ***Pour l'Ethique Médicale***

BIRMELE Béatrice.....	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.

Respectueux et reconnaissant 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 couvert d'opprobre  
Et méprisé de mes confrères  
Si j'y manque.

## **Remerciements :**

**A Madame le Docteur Cécile RENOUX-JACQUET :** Merci pour votre bienveillance, votre soutien sans faille tant pour la réalisation de ce travail, que pour l'apprentissage de cette belle spécialité qu'est la médecine générale. Sans vous ce travail n'aurait pu voir le jour. Vous m'avez aussi transmis votre passion et votre démarche réflexive, j'ai beaucoup apprécié travailler avec vous. Vous m'avez montré le chemin à prendre pour la suite de mon parcours professionnel. Je n'ai pas suffisamment de mots pour décrire toute la gratitude et le respect que j'ai envers vous.

**A Monsieur le Professeur Philippe COLOMBAT :** Je vous prie de recevoir toute ma reconnaissance pour avoir accepté de juger ce travail et surtout d'avoir bien voulu présider ce jury. Je vous remercie de m'avoir fait confiance et de l'intérêt que vous avez pu porter à ce travail et vous prie de croire en l'expression de ma respectueuse considération.

**A Monsieur le Professeur Vincent CAMUS :** Je vous exprime ma gratitude d'avoir fait l'honneur de participer au jury de cette thèse, je vous prie de croire en l'expression de mes sentiments les plus distingués.

**A Monsieur le Professeur Claude LINASSIER :** Je vous remercie d'avoir accepté de faire l'honneur de votre présence dans ce jury de thèse, je vous prie de croire en l'expression de mes sentiments les plus respectueux.

**A Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH :** Recevez mes plus sincères remerciements, pour votre soutien, votre écoute sans faille et pour m'avoir transmis votre passion de la médecine palliative. Vous m'avez soutenue et poussée pour effectuer ce travail. C'est un honneur pour moi de vous compter parmi le jury de cette thèse et vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée. Travailler avec vous fut un plaisir et un honneur.

**A mes parents, Jean-Louis et Ghislaine :** Vous m'avez soutenue pendant toutes ces années infailliblement et vous continuez à le faire. Vous m'avez poussée à réaliser mon rêve de devenir médecin et m'avez permise d'y accéder. J'espère dans ma vie future être un aussi bon parents que vous avez su l'être pour nous. Sachez que je suis fière d'être votre fille.

**A ma sœur, Emeline :** Depuis toujours nous sommes unies, tu es un soutien sans nom pour moi. Nous avons toujours avancé ensemble et je suis fière que tu puisses être le témoin de ce travail. Nous sommes et resterons inséparables dans les épreuves de la vie.

**A ma sœur, Aurélia :** Nous ne sommes pas toujours en accord, mais tu seras toujours ma grande sœur et tu resteras un modèle pour moi.

**A Romuald :** Tu partages ma vie depuis le début de ces études, tu as su me soutenir, en faisant preuve de patience et en trouvant les mots justes pour me pousser à continuer à avancer. Sois certain de mon amour inconditionnel, je suis fière de bientôt devenir ta femme.

**A mes grands-parents disparus, Fernande, Gabriel et Louis :** j'espère que vous êtes fiers de la personne que je suis devenue. J'aurais aimé partager le bonheur de cet instant avec vous.

**A ma grand-mère Gisèle :** Tu as toujours témoigné la fierté de mon parcours.

**A mes beaux-frères, Alex et Ben :** je n'ai pas eu de frère mais vous remplissez ce rôle.

**A ma marraine, Sandrine** : tu es comme une deuxième maman pour moi, je sais que je pourrais toujours compter sur toi.

**A ma belle-famille** : merci de m'avoir accueilli au sein de votre famille.

**A Pauline** : Tu as été la lumière de toutes ces années de fac, sans toi ces années n'auraient pas été si douces.

**A Mélanie** : A cette amitié aussi vieille que je m'en souviens, malgré la distance rien n'a changé.

**A Angélique** : Merci pour ton aide précieuse, ces années de collège, lycée et cette année de première année de médecine.

**A mes maîtres de stage (Docteur Ludivine BARBEAU, Docteur Marie-France LIENARD-LEAUTE)** : J'ai beaucoup appris à vos côtés, vous m'avez transmis votre passion de la médecine générale et permis de me conforter dans ma volonté de pratiquer la médecine générale et de me construire en tant que telle.

**A l'EADSP 41 (Christelle, Stéphanie, Héloïse, Isabelle, Anne et Stéphanie)** : pour m'avoir accueillie et de m'avoir soutenue malgré mes moments de doute dans la pratique de cette médecine parfois difficile.

**Aux autres services de mes stages (pneumologie CH de Blois, urgences CH Châteaudun, Pédiatrie CH de Blois, Centre de la Douleur CHU Tours)** : Votre accueil chaleureux, votre professionnalisme et votre bienveillance m'ont permis de me construire petit à petit en tant que médecin.

A tous ceux que je n'ai pas cités.



## **Résumé :**

**Contexte :** Les soins palliatifs évoluent vers la gestion d'un plus grand nombre de situations à domicile. Le médecin généraliste est le coordinateur à domicile. Néanmoins l'infirmier libéral est souvent au premier plan, avec un passage quasi-quotidien. Selon une thèse de 2004, 75% des infirmiers libéraux interrogés exprimaient des difficultés psychoaffectives. Contrairement aux médecins généralistes, leur vécu de ces situations n'a été que peu exploré dans la littérature.

**Objectif :** Explorer le vécu des infirmiers libéraux dans la prise en charge à domicile d'une situation complexe relevant de soins palliatifs.

**Méthode :** Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés de 12 infirmiers libéraux. Enregistrement, retranscription intégrale et analyse thématique de contenu avec émergence d'une théorie.

**Résultats :** Un sentiment d'isolement a émergé des entretiens et semblait être lié aux manques d'informations médicales. Ce sentiment était d'autant plus fort que l'infirmier travaillait peu avec le médecin généraliste. Dans le cas contraire, une relation de confiance se mettait en place, facilitant les échanges réguliers. Ces situations étaient difficiles sur le plan émotionnel. Ils en retiraient cependant une grande satisfaction avec la reconnaissance de l'entourage et du patient. Cette proximité entraînait aussi une difficulté à lâcher prise et un surinvestissement qui, avec le manque de temps, favorisaient stress et frustrations.

**Conclusion :** Il s'agissait de prises en charge plus difficiles émotionnellement et physiquement, mais elles étaient valorisantes. Il serait intéressant d'essayer d'identifier les attentes des infirmiers libéraux pour améliorer ces prises en charge.

**Mots clés :** infirmiers libéraux, soins palliatifs, soins primaires, domicile, vécu

## **Abstract :**

Title : What is the experience of private nurse during complex situation related to palliative care at home ?

Context : Palliative care is evolving towards the management of a greater number of home based cases. The general practitioner is the coordinator of the home based care. However, the private nurse is often the primary contact, thanks to daily home care visits. According to a 2004's thesis, 75% of the private nurses interviewed, experienced emotional and affective difficulties. Unlike the general practitioner, their difficulties regarding this situation have not been deeply explored by the literature.

Objective : To explore the private home based care nurses experience, while they are in charge of a complex palliative care case.

Method : Qualitative survey, including 12 private nurses semi-directed interviews. Recording, full transcription and thematic content analysis with the emergence of a theory.

Results : A feeling of isolation appeared from the interviews. It seems to be linked with a lack of medical information. This feeling tends to be stronger when the private nurse had only little interactions with the general practitioner. Otherwise, a trusting relationship was established, facilitating regular interactions between the general practitioner and the nurse. These situations were difficult on an emotional level for the nurses. However, they felt fulfillment thanks to the gratitude of the patient and their relatives. This proximity also led to difficulties in letting go and an over-investment which, with the lack of time, fostered stress and frustrations.

Conclusion : These cases were more emotionally and physically draining, but also more rewarding. It would be interesting to identify the nurse's expectations, in order to improve these cases.

Key words : Private Nurses, palliative care, primary care, home based, experience.

## **Table des matières :**

<b><u>1. Introduction :</u></b>	12
<b><u>2. Méthode :</u></b>	15
<b><u>3. Résultats :</u></b>	16
<u>3.1 Caractéristiques de la population et des entretiens :</u>	16
<u>3.2 Analyse thématique :</u>	16
3.2.1 Les relations interprofessionnelles :	18
3.2.2 Sur le plan personnel :	21
3.2.3 Le patient et l'entourage :	24
3.2.4 Son métier :	28
<b><u>4. Discussion :</u></b>	32
<u>4.1 A propos de la méthode :</u>	32
<u>4.2 A propos des résultats :</u>	33
4.2.1 Les relations interprofessionnelles :	33
4.2.2 Sur le plan personnel :	34
4.2.3 Le patient et l'entourage :	35
4.2.4 Son métier :	36
<b><u>5. Conclusion :</u></b>	39
<b><u>6. Glossaire :</u></b>	41
<b><u>7. Bibliographie :</u></b>	42
<b><u>8. Annexes :</u></b>	45
<u>Annexe 1 : Canevas d'entretien.</u>	45
<u>Annexe 2 : Fiche SAMU PALLIA.</u>	46

# **1. Introduction :**

Les soins palliatifs *« sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir l'entourage »*, selon la loi N° 99-477 du 9 juin 1999 (1). Ils visent donc une amélioration de la qualité de vie sans traitement ni investigation déraisonnables. Ils ne provoquent pas la mort intentionnellement, peuvent se dérouler à l'hôpital ou sur leur lieu de vie (institution ou domicile) (2).

Les soins à domicile dit primaires sont expliqués par l'organisation mondiale de la santé comme *« des soins de santé essentiels universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté par des moyens qui leur sont acceptables, avec leur pleine participation et à un coût abordable pour la communauté du pays »* (3). Il s'agit donc de soins ou services pratiqués par des personnes soignantes ou prestataires privés d'assistance médicale à domicile permettant au patient d'être traité chez lui.

L'organisation des soins palliatifs à domicile peut se faire par ces différents dispositifs, en premier recours : les soignants libéraux (souvent limités au médecin généraliste et à l'infirmier diplômée d'état (IDE) libéral), le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou l'hospitalisation à domicile (HAD) coordonnée par le médecin coordinateur de l'HAD et le médecin généraliste. En second recours, il s'agit des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et réseaux de soins palliatifs. Les réseaux de soins palliatifs ont pour mission d'optimiser la coordination et la continuité des soins et de promouvoir la culture palliative à domicile ou en équipe. Ils ont une fonction de conseils, de soutien, d'appui et de formation mais aussi de sensibilisation des professionnels hospitaliers à la réalité du domicile (4). Dans la région Centre Val-de-Loire, il existe des équipes d'appui départemental de soins palliatifs (EADSP) avec dans le Loir-et-Cher l'EADSP 41 rattachée au centre hospitalier de Blois.

Les relations sont encore difficiles entre l'hôpital et l'ambulatoire. Les soins palliatifs à domicile correspondent à une situation complexe. Le parcours de santé est dit complexe, lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rendent nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Dans ces situations dites complexes, une fonction d'appui pour la coordination a été développée ces dernières années, dans le cadre de la modernisation de notre système de santé (5). L'objectif est d'éviter les hospitalisations inutiles et délétères et les ruptures de parcours.

Les soins palliatifs au domicile sont une perspective de plus en plus réaliste. Selon l'observatoire national de la fin de vie, plus de 80% des français souhaiteraient mourir chez eux. Les différentes raisons évoquées sont : de lutter contre le bouleversement, de préserver ses habitudes de vie ou de continuer à vivre dans le milieu familial (6). Cependant, parfois on ne peut se passer d'une hospitalisation. Il faut réadapter au bon moment et en permanence les ressources et les modalités de la prise en charge. Cela s'inscrit dans une politique de développement des soins palliatifs à domicile. En effet, selon L'article 4 de la loi du 2 février

2016 (7), toute personne doit être informée par les professionnels de santé, de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état de santé lui permet. Différentes conditions sont nécessaires pour sa réalisation : que le patient et la famille soient d'accord avec cette prise en charge, que le médecin généraliste estime réaliste de suivre le patient à domicile et enfin que les différents professionnels en lien avec le patient et ses proches jugent faisable la prise en charge à domicile. Néanmoins, ces soins dépendent beaucoup de la possibilité pour l'entourage d'assurer l'accompagnement.

Le médecin généraliste a un rôle central dans les prises en charge à domicile, confirmé par la loi hôpital patient santé territoire de 2016 (8), facilitant au quotidien le parcours de santé des français. En 2012, dans une note de synthèse sur la fin de vie, le médecin était souvent considéré comme distant et avec un rôle purement technique (9). Il n'était souvent pas l'interlocuteur régulier avec lequel était abordée la question de la fin de vie et de leur souffrance. Pour l'entourage le constat était le même, avec l'existence de mauvaises expériences vécues, avec les médecins sourds à leurs demandes et leur détresse.

Même s'il a un rôle central, il s'intègre dans une prise en charge collégiale, impliquant de nombreux professionnels. Parmi ces intervenants les IDE libéraux sont particulièrement impliqués à domicile. Selon une étude, un phénomène générationnel pourrait engendrer un point de vue différent, quant à la réalisation des soins palliatifs à domicile pour les IDE libéraux (4,10). Il est clairement décrit dans le code de déontologie des infirmiers leur coopération avec les autres professionnels de santé et leur rôle dans la prise en charge en fin de vie, et cela depuis un décret de 2016 (11). Ils ont aussi un rôle dans le partage des informations, qui pourraient être utile au médecin dans l'établissement du diagnostic et aussi dans la prise en charge de la douleur (3). La relation entre les médecins généralistes et les infirmiers libéraux serait utile voire essentielle dans les soins palliatifs.

Dans les études médicales et infirmières, peu ou pas de temps est accordé à l'approche palliative, l'accompagnement et les soins en fin de vie. En effet, selon un rapport de l'observatoire national de fin de vie, seuls 2.5% des médecins généralistes ont été formés aux soins palliatifs. Pourtant 90% d'entre eux estimaient que les soins palliatifs faisaient partie de leur métier (6). Selon une autre étude de 2002 seuls 9% des médecins généralistes avaient une formation postuniversitaire en algologie ou soins palliatifs, alors que 33% des infirmiers libéraux avaient eu une formation courte en soins palliatifs en 2006 (9). Ce manque de formation entraînait des difficultés. Selon une thèse de 2004, 56% des infirmiers interrogés déclaraient avoir des difficultés à travailler avec le médecin par manque d'intérêt de celui-ci, l'absence de projet commun et enfin le manque de formation des médecins. Les principales difficultés étant psychoaffectives, contrairement au médecin dont les difficultés étaient plus d'ordre organisationnel : assurer la poursuite des soins liée à la charge de travail. 75% des IDE exprimaient des difficultés psychologiques lors de la prise en charge en fin de vie. Les principales raisons étaient la souffrance globale du patient, les difficultés lors de l'accompagnement de la famille et la solitude éprouvée lors de ces fins de vies (12). S'il existe de nombreuses thèses ou travaux concernant le vécu des médecins généralistes dans une prise en charge de soins palliatifs à domicile, celui des infirmiers libéraux n'a été que peu exploré qualitativement dans la littérature.

Dans ce contexte, l'objectif principal de ce travail était d'explorer le vécu des infirmiers libéraux dans la prise en charge à domicile d'une situation complexe relevant de soins palliatifs. L'objectif secondaire était d'identifier les attentes des infirmiers libéraux pour améliorer ces prises en charge.

## **2. Méthode :**

Une étude qualitative\* descriptive avec 6 entretiens semi-dirigés\* individuels, 1 entretien avec 2 interviewés et un focus group\* a été réalisée.

Recrutement par téléphone des infirmiers libéraux, par le chercheur dans le secteur du Loir-et-Cher (41). Le premier sujet interrogé a été proposé par la directrice de thèse, les autres ont été sélectionnés par le chercheur via les pages jaunes. Le critère principal de sélection était d'être infirmier libéral et d'avoir déjà fait des soins palliatifs à domicile. Lors du premier contact téléphonique, la demande s'ils avaient déjà eu des soins palliatifs à domicile était faite, sans leur en préciser la raison. S'ils pouvaient être inclus, une date d'entretien à leur cabinet était fixée.

Les infirmiers ont été raisonnés selon le sexe, leur nombre d'années d'obtention du diplôme, leur nombre d'années d'installation, la distance du centre hospitalier, le caractère rural ou urbain de leur activité, de l'existence d'une expérience antérieure en HAD et d'une formation antérieure en soins palliatifs ou non.

Une demande simplifiée de déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) a été faite et autorisée sous le numéro N°2018\_024. Un avis auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) n'était pas utile, étant une étude non interventionnelle, sortant du cadre de la loi Jardé.

Le canevas d'entretien\* unique (annexe 1), a été réalisé par l'enquêteur et avec l'aide de la directrice de thèse dans l'objectif de répondre à la question posée. Le canevas initial a été soumis à lecture et propositions d'amélioration auprès d'une infirmière d'une équipe de soins palliatifs. Il était constitué de 7 questions principales ouvertes\* et de sous-questions si les points n'avaient pas été abordés par le sujet. L'entretien débutait par une question brise-glace\* afin de se mettre plus facilement dans la situation, en évoquant une situation récente de soins palliatifs à domicile. Les questions suivantes exploraient leur vécu, leur rôle et leur relation avec les autres acteurs (professionnels, famille et patient). Il n'y a pas eu de modification de la trame d'entretien au cours des interviews.

Les entretiens ont été menés par un unique enquêteur, un étudiant en internat de médecine générale en 5<sup>ème</sup> semestre. L'entretien était enregistré avec un dictaphone numérique, après un accord oral des sujets, anonymisé et retranscrit intégralement. Les données non-verbales ont été intégrées entre crochet. Les interviews ont été réalisées jusqu'à obtention d'une suffisance des données. A chaque infirmier interrogé a été attribué un numéro de 1 à 12. Toutes les données nominatives et de lieu ont été remplacés par un « X ».

A partir des verbatim\*, une analyse thématique des données a été réalisée avec l'aide du logiciel Weft QDA®. Le codage et l'interprétation ont été supervisés par la directrice de thèse, sans réel double codage. Des thèmes ont émergé de cette analyse avec des sous-thèmes permettant l'apparition d'une théorie et l'intégration dans un arbre thématique. Dans ce travail, les données non-verbales n'ont pas été exploitées.

### **3. Résultats :**

#### **3.1 Caractéristiques de la population et des entretiens :**

La population étudiée était constituée de 12 IDE libéraux exerçant dans le Loir-et-Cher (41), 4 hommes et 8 femmes. Leur ancienneté d'obtention du diplôme d'Etat allait de 4 ans à 26 ans et celle de leur installation de 5 mois à 20 ans. Parmi eux 5 avaient travaillé en HAD antérieurement. Aucun n'avait eu de réelle formation concernant les soins palliatifs (4 déclaraient avoir eu une formation informelle : intra-HAD, intra-hospitalière et personnelle). De novembre 2017 à avril 2018, 8 entretiens ont été réalisés : 6 individuels, un avec 2 IDE et un focus group avec 4 participants. La durée moyenne des entretiens individuels était de 37 minutes, celui à 2 IDE était de 39 minutes et le focus group de 63 minutes, en excluant le questionnaire d'échantillonnage. Les caractéristiques de la population explorée figurent dans le tableau 1.

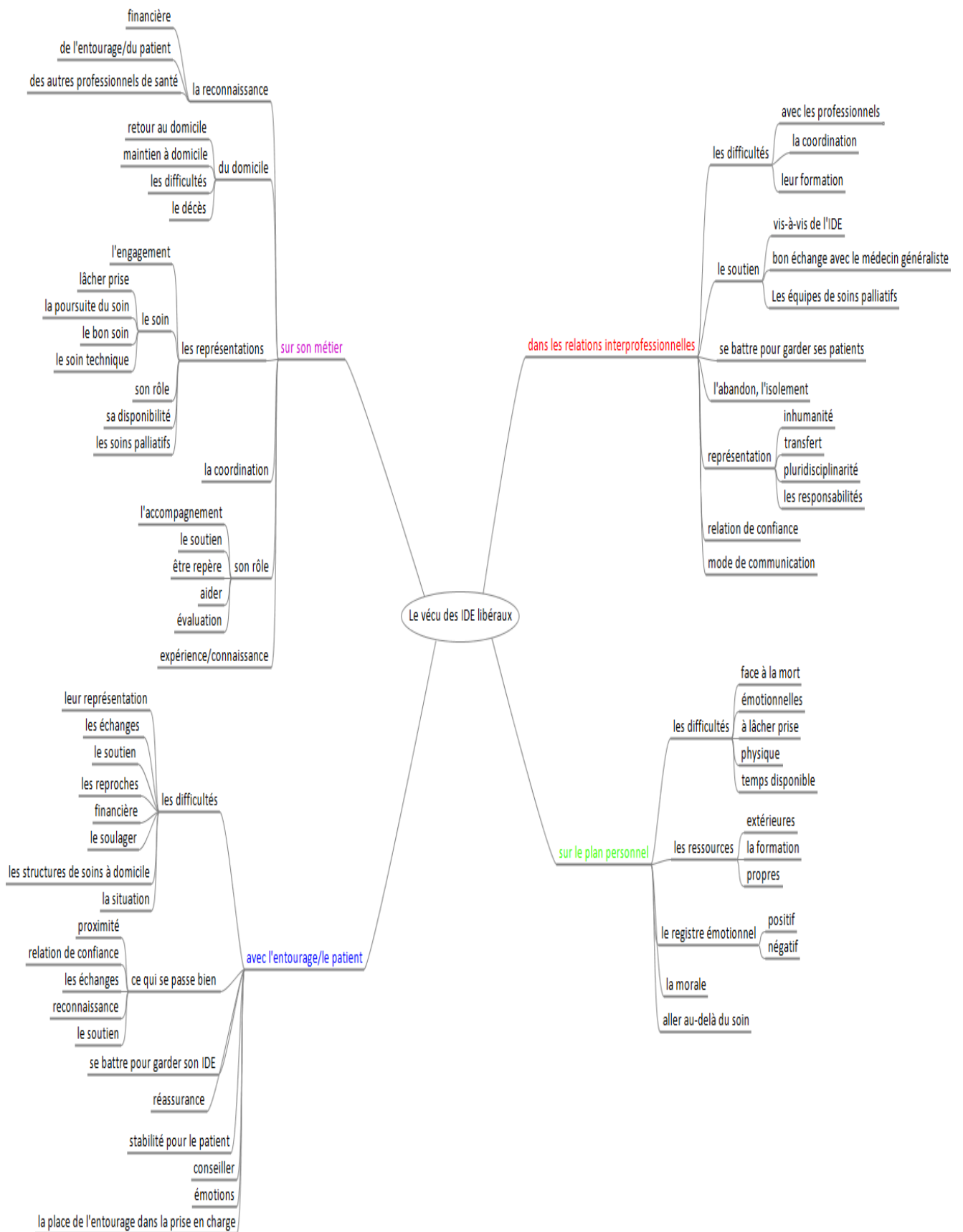
IDE	sexe	Ancienneté Diplôme (en année)	Ancienneté d'installation (en année)	Rural/ urbain	En association	Distance CH le plus proche	Formation en soins palliatifs	Expérience HAD	Durée de l'entretien (en minutes)
1	Homme	20 ans	10 ans	Rural	Oui, autres IDE	8km	informelle, intra- hospitalière	Non	24 minutes
2	Homme	6 ans	2.5 ans	Urbain	Oui, autres IDE	3-4 km	non	Oui	41 minutes
3	Homme	4 ans	1.5 ans	Urbain	Oui, autres IDE	3-4 km	non	Oui	42 minutes
4	Femme	12 ans	2 ans	Rural	non	7-10 km	non	Non	36 minutes
5	Femme	10 ans	4 ans	Rural	non	18 km	informelle, intra- HAD	Oui	20 minutes
6	Femme	26 ans	12 ans	Rural	Oui, IDE, médecin généraliste, et autres spécialistes	18 km	Informelle, personnelle	Non	39 minutes
7	Homme	8 ans	5 ans	Rural	Oui, IDE, médecin généraliste, et autres spécialistes	18 km	Non	Oui	39 minutes
8	Femme	8 ans	5 mois	Rural	Oui, autres IDE	25 km	Non	Oui	63 minutes
9	Femme	17 ans	15 ans	Rural	Oui, autres IDE	25 km	Non	Non	63 minutes
10	Femme	25 ans	16 ans	Rural	Oui, autres IDE	25 km	Non	Non	63 minutes
11	Femme	25 ans	20 ans	Rural	Oui, autres IDE	25 km	Informelle, intra- hospitalière	Non	63 minutes
12	Femme	22 ans	18 ans	Urbain	Oui, autres IDE	2.5km	Non	Non	57 minutes

**Tableau 1 : caractéristique de la population étudiée et des entretiens.**

#### **3.2 Analyse thématique :**

Quatre grands thèmes ont émergé de l'analyse des résultats : le vécu sur les relations interprofessionnelles, sur le plan personnel, avec le patient/l'entourage et sur son métier. De ces thèmes ressortaient des sous-catégories, voir figure 1.





**Figure 1 : Le vécu des IDE libéraux.**

### 3.2.1 Les relations interprofessionnelles :

#### Les difficultés :

Les principales difficultés concernaient les professionnels eux-mêmes, leur formation et la coordination de la situation par ces professionnels.

Les professionnels cités étaient l'HAD en majorité, ensuite le médecin généraliste, les autres médecins, le SSIAD, l'ADMR et enfin l'hôpital.

**L'absence de lien** antérieur avec le médecin généraliste (IDE 6 « *moi j'ai beaucoup travaillé avec X, c'est pas facile. Quand on n'a pas de lien, c'est pas trop* ») et des échanges souvent dans **un seul sens** (IDE 10 « *de toute façon c'est souvent nous qui sommes demandeuses hein. Euh c'est, ça arrive que le médecin nous contacte pour euh nous demander un renseignement par rapport au patient mais c'est quand même nous souvent qui, qui appelons, qui oui on est je trouve, ça va plus dans un sens que euh dans l'autre* ») compliquaient les prises en charge.

**Un manque de temps** du médecin généraliste (IDE 3 « *c'est une difficulté qui est rencontrée par tous les infirmiers libéraux, c'est le système qui veut un petit peu ça, les médecins, surtout ici en ville ils sont surchargés, ils peuvent pas faire de visites en tout cas peu de visites à domicile* »), associé à une **difficulté à les joindre** (IDE 3 « *Il est difficilement joignable, [rire] il est difficilement joignable* ») entraînaient une **nécessité d'être autonome** (IDE 3 « *mais bon ça demande quand même pas mal d'autonomie, pas mal [rire], ça nous demande à nous d'être, d'être sacrément autonome, d'avoir une prise d'initiative quand même importante* ») et de devoir parfois « **s'imposer** » (IDE 4 « *On s'impose un peu c'est pas grave* »).

Les nouveaux médecins généralistes semblaient **moins disponibles** (IDE 12 « *enfin la disponibilité, c'est vrai que euh chez nos jeunes médecins, je vous incrimine pas hein [rire] attention parce que vous avez bien, enfin c'est bien de préserver sa vie, mais on n'a pas ça. [...]* Et ça, ça je l'ai plus avec les nouveaux »).

Le **manque de médecins généralistes** (IDE 12 « *il y a un manque de médecins généralistes* »), associé à un **manque d'investissement** de leur part (IDE 9 « *euh voilà moi je trouve que non sur les médecins voilà. Ils s'impliquent pas trop* »), étaient responsables d'un **sentiment d'isolement** (IDE 7 « *on est un peu seul, quand il y a un problème, on peut appeler le médecin traitant, mais il va pas forcément se déplacer, nous on est face au patient qui est en train de s'étouffer ou...* »).

Ils pensaient qu'un facteur expliquant ces constations, était le **manque de formation des médecins généralistes** (IDE 4 « *le médecin traitant lui il est pas du tout, enfin je pense qu'il est pas du tout formé à ça* »), mais aussi la **difficulté de leur responsabilité** (IDE 3 « *il y a toujours cette retenue, cette peur des médecins, que je peux comprendre, il y a une responsabilité assez importante* »). Les médecins avaient pourtant des difficultés à « **déléguer** » aux **équipes de soins palliatifs** (IDE 5 « *bah euh il y a certains médecins traitants qui veulent pas trop déléguer à l'équipe de soins palliatifs à l'hôpital* »).

Les prises en charge conjointe avec l'HAD étaient souvent **plus compliquées** (IDE 4 « *Donc en fait fin les soins palliatifs que j'ai eu, c'était toujours avec une prise charge HAD, donc c'était, enfin ça semble compliqué* ») et ce d'autant que le **médecin de l'HAD ne se déplaçait pas à domicile** pour évaluer la situation, ils devaient donc **se référer au médecin généraliste** (IDE 3 « *je vais encore parler de l'HAD, mais les médecins de l'HAD se déplaçaient pas donc c'était un peu nous les yeux, donc ouais voilà des fois on proposait mais bon, oui mais faudrait voir avec le médecin traitant* »). Ils avaient l'impression de **perdre leur patient** (IDE 4 « *Donc voilà il y a des, il y a pleins de patients, on perd plein de patients comme ça parce que l'HAD, bah prend le relais à la sortie d'hospitalisation et fait pas du tout* »).

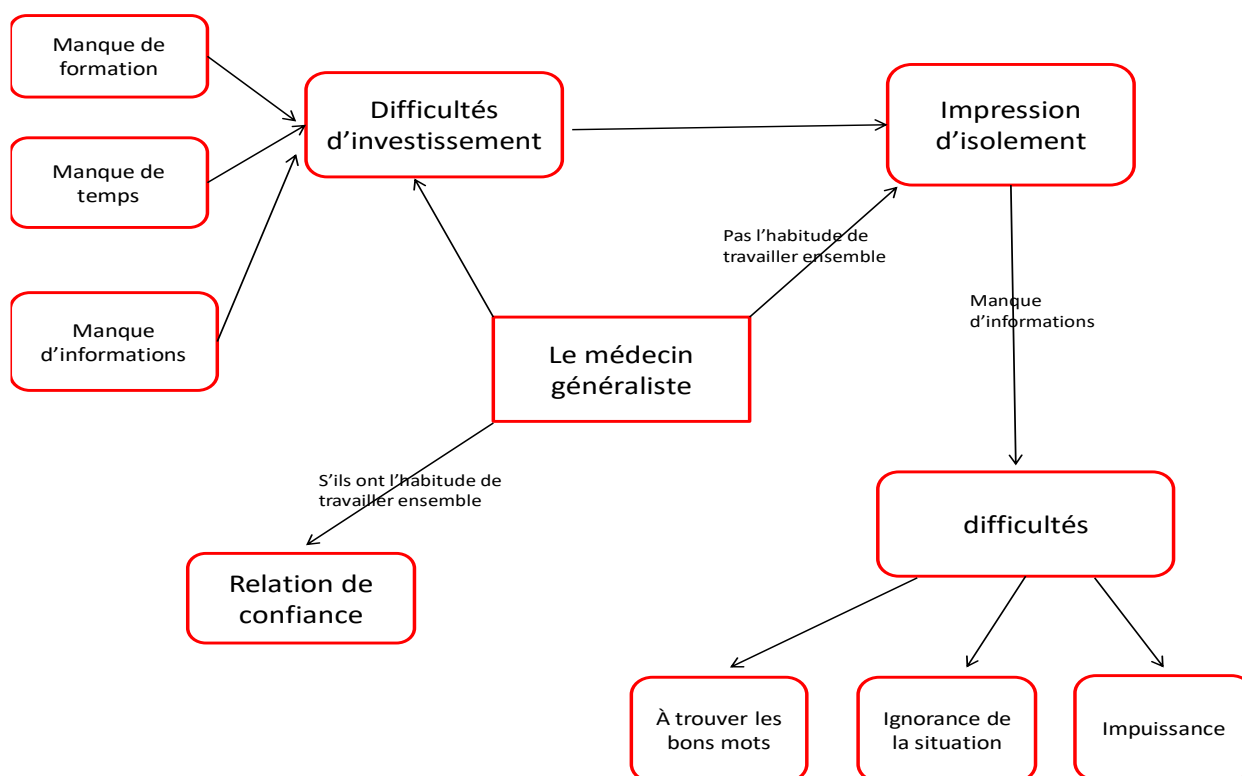
*appel à nous. Donc du coup « on perd nos patients » »), avec la croyance qu'un patient relevant de soins palliatifs sortant d'hospitalisation sortait forcément avec l'HAD. L'intervention de l'HAD avait même un caractère inhumain (IDE 4 « c'est, c'est enfin je les trouve pas humains avec les gens »).*

**La multiplicité des intervenants** compliquait les prises en charge (IDE 10 « c'est bien ils sont pris en charge, on a au moins des référents et puis finalement on se rend compte que, pff c'est plus il y a de monde qui, qui gravite autour et euh plus c'est compliqué quelques fois ») et rendait nécessaire une **coordination** de leur part (IDE 1 « La prise en charge du soin palliatif à domicile, ce qui est compliqué c'est que des fois faire coordonner aussi tous au niveau horaire quoi »). Pourtant la **pluridisciplinarité** était essentielle dans les prises en charge de soins palliatifs (IDE 3 « c'est peut-être ce qui nous a manqué au départ c'est, une équipe pluridisciplinaire, qui est indispensable dans les soins palliatifs »). **Pour gagner du temps**, il leur était important de « cadrer » dès le début la prise en charge (IDE 4 « quand on sait que le patient a une prise en charge palliative, ce qu'il faut faire c'est de mettre, de cadrer les choses dès le début »). Ils souhaiteraient d'ailleurs en majorité la présence d'un **coordinateur à domicile** (IDE 1 « Qu'est-ce qu'il nous manquerait ? Euh, [réflexion] peut-être quelqu'un un petit peu pour coordonner les différents professionnels, je dirai, pour faire le lien avec tous les professionnels »).

### **Les satisfactions:**

Malgré les difficultés évoquées, dans la **majorité des cas** cela se passait **bien** avec le **médecin généraliste** (IDE 4 « Oui oui en général on n'a pas de soucis particuliers ») et ce d'autant plus qu'ils travaillaient **ensemble depuis des années** (IDE 1 « Avec le médecin généraliste, ça se passe ma foi jusqu'à maintenant, ça c'est toujours très bien passé. Dans le sens où, euh comme je vous le disais, avec tous les généralistes, euh du coin, enfin on a de très bons, très bons contacts. Donc du coup moindre difficulté, moindre problème »), permettant une **confiance mutuelle** et une **disponibilité** (IDE 1 « le fait qu'on en fait on soit là depuis X années, euh on va dire, que les échanges interprofessionnels, donc entre les infirmiers et les médecins se font bien, puisqu'en fait, bah on la plupart du temps on a les numéros de téléphones, même personnels des médecins. On sait qu'ils restent plutôt disponibles, les échanges se font bien, donc euh voilà, on on s'appelle très facilement. Et donc pour gérer les situations c'est assez agréable »), et surtout si l'IDE et le médecin travaillaient dans une **maison de santé** (IDE 6 « Après quand les médecins traitants c'est des médecins ressources aussi, certains, quand ils sont à la maison de santé on les a sur place, ça c'est médecin ressource »).

L'HAD pouvait être un **partenaire** du domicile, permettant de faire **les soins prenant trop de temps** (IDE 1 « Notre rôle avec l'HAD, bah si vous voulez c'était de travailler un peu en partenariat, donc ce qu'on ne pouvait pas faire, en terme justement de temps »), mais aussi si la prise en charge devenait **compliquée** (IDE 3 « Et la situation s'est, s'est finie où on a fait appel à l'hospitalisation à domicile pour, pour un soutien, notamment sur la douleur et pour les soins d'hygiène qui devenaient plus compliqués pour nous avec le temps qu'on pouvait accordé »). L'HAD permettrait **d'avoir des informations** concernant la situation du patient (IDE 11 « bah quand il y a une prise en charge, par exemple l'HAD, souvent on a un récapitulatif au niveau du dossier avec la pathologie du patient, ce qu'il a, ce qui, ce qui a comme, ce qui est prévu, on arrive quand même à se renseigner par rapport ça »).



**Figure 2 : les relations interprofessionnelles avec le médecin généraliste.**

### La communication :

La communication était essentiellement réalisée avec le **téléphone** et les **mails**, permettant la création d'un **réseau** (IDE 6 « *on a des portables de certains médecins, [rire] aussi, hospitaliers faut préciser* »). Ces **échanges réguliers** permettaient de gérer des situations plus difficiles (IDE 2 « *Donc on a essayé de remodifier un peu les traitements, voir, voir ce que l'on pouvait faire, mais c'était régulier, je l'avais par mail, par téléphone* »).

Les liens ville-hôpitaux restaient cependant **insuffisants** (IDE 9 « *le relais avait pas été fait avec l'hôpital correctement quoi* »), voir même **inexistants** (IDE 9 « *oui je vous rejoins aussi c'est ça on est 2 pôles différents, il y a l'hôpital et puis le service à domicile et voilà les relations elles sont presque inexistantes des fois* »). Le **manque d'informations** qui en découlait (IDE 2 « *Parce que la plus part du temps en libéral, la difficulté pour les infirmiers, c'est qu'on n'a pas de dossier* »), était responsable d'un **sentiment d'abandon** (IDE 2 « *Les explications, ça ouais parce que souvent, bah il va y avoir une consultation à l'hôpital, il va pas y avoir le compte-rendu tout de suite, il vient après ou il vient pas, qu'est-ce qui s'est dit, qu'est-ce qu'on en fait de l'information, est-ce que le médecin traitant l'a eu, qu'est-ce qu'on a dit à la famille, qu'est-ce qu'on fait après, qu'est-ce qu'on fait ou on fait pas ?* »). C'était le plus souvent avec **les IDE du service** que les IDE libéraux échangeaient sur la prise en charge et qui leur permettaient de **faire le lien** avec le médecin hospitalier si besoin (IDE 2 « *Donc on essaye de gérer vraiment quand on peut pas on appelle hein et on est et on est accueilli hein, il y a très peu de de d'infirmières quand même qui nous envoient paitre, non non* »).

### L'équipe d'appui de soins palliatifs :

Elle était **peu ou pas utilisée** (IDE 2 « *peu, je pense qu'on les utilise pas ou pas assez, pas ou pas assez* ») soit par un **manque d'informations** (IDE 2 « *parce que souvent c'est à*

côté et puis on y pense pas, comment on peut s'en servir, parce que souvent on a l'impression que bah non c'est. C'est ce que je vous dis, il doit y avoir une raison pour laquelle on y pense pas, ou on se dit bah non on est sorti du truc donc on peut pas bénéficier d'une aide comme ça, alors que tout le monde peut avoir accès ») ou une **absence de réflexe** (IDE 2 « c'est quoi c'est l'EMS, ah je m'en rappelle plus, je les connais, je les connais, mais j'ai pas le réflexe »). Parfois même elle ne semblait **pas connue** (IDE 10 « tu penses qu'ils vont encore à domicile ? »). Une infirmière travaillait **constamment** avec eux (IDE 5 « bah euh il y a certains médecins traitants qui veulent pas trop déléguer à l'équipe de soins palliatifs à l'hôpital et moi je travaille toujours avec eux »).

La prise en charge à domicile était **plus facile** avec cette équipe (IDE 10 « au domicile c'était plus facile aussi, et on avait toujours quand même un, un contact avec cette équipe d'appui palliatif ») et les IDE libéraux étaient **intégrés** dans la prise en charge (IDE 10 « et là je trouvais que c'était bien on avait vraiment un contact, ils venaient d'ailleurs souvent au domicile, il y avait le médecin qui venait aussi faire le point sur la douleur »), permettant de **mieux vivre** la situation (IDE 10 « je me souviens pas l'avoir vécu aussi bien que ça avec d'autre patient »).

Parfois considérée comme **inutile** (IDE 1 « Pour moi c'est, c'est très mauvais voilà ») du fait de leur **réactivité longue** (IDE 1 « Donc pour moi en terme de réactivité, c'est zéro ») et de l'**inintérêt** de leur prise en charge (IDE 1 « Donc nous faire intervenir une équipe de soins palliatifs juste pour euh en gros nous, nous dire pensez à ci, pensez à ça, pensez à ça, je dirais là je vois pas l'intérêt »).

### 3.2.2 Sur le plan personnel :

#### Les difficultés :

Il leur était difficile de **lâcher prise** (IDE 2 « Savoir s'arrêter aussi, dire stop là, faut que, faut que j'arrête passer le relais »), ce qui contrastait pourtant avec un **manque de temps** (IDE 3 « qui devenaient plus compliqués pour nous avec le temps qu'on pouvait accorder »), qui pouvait être **mal vécu** (IDE 10 « enfin pour moi je le vis mal dans ces cas là parce qu'effectivement on va au plus urgent et du coup, bah on, enfin moi je je vais peut-être être moins à l'écoute ou euh du patient »). Ils voudraient pourtant **donner plus de temps** (IDE 3 « du temps, du temps, on a du temps à donner, pas toujours, des fois c'est frustrant parce qu'on aimerait en donner plus »). Parfois ils étaient obligés **de refuser** certaines prises en charge, avec un sentiment de **remords** (IDE 2 « J'aurais pu, c'est difficile de dire non à quelqu'un qui demande de l'aide, très difficile de raccrocher le téléphone en disant ouais bon. Il y a les remords »). Même si certains estimaient **ne pas pouvoir refuser une prise en charge** (IDE 2 « On n'a pas le droit de refuser quelqu'un qui demande de l'aide »).

La prise en charge était d'autant plus compliquée lorsqu'il existait des **difficultés personnelles** (IDE 2 « Pour moi c'est difficile, quand à côté ça va pas. Parce que, c'est euh, c'est quand ça va pas à côté, personnellement [...] Mais faut le faire quand même malgré tout, et parfois j'étais limite maltraitant, il faut dire les choses. Je, pas physiquement, mais parce que j'entendais plus, j'étais plus en capacité de, de, j'avais envie que ça aille bien »), avec un sentiment **d'être maltraitant et impatient**.

Dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie, **aborder la mort** était difficile (IDE 12 « voilà c'est tout ça, c'est la difficulté, c'est parler de la mort »), parce que c'était un **sujet inconnu** (IDE 12 « c'est parler de la mort, aborder le sujet euh on le connaît pas ce sujet-là »), même de parler **des gens décédés** était considéré comme **tabou** (IDE 12 « parce que c'est tellement tabou tout le temps de parler des gens partis »). Alors que certains



affirmaient **ne pas avoir de difficultés avec la mort** (IDE 4 « *Voilà, puis je vous dis j'ai pas de problème forcément de problème avec la mort donc ça me gêne pas* »).

Il y avait des **transferts** sur sa propre vie ou sur des situations déjà vécues (IDE 11 « *malgré tout on est soignant, on est personnel médical mais d'un autre côté on a aussi notre, notre vie, on fait des, on fait des des superpositions aussi, par rapport à notre propre vécu personnel, donc des fois ça peut ramener à des souvenirs ou des situations qu'on a déjà vécues et qui peuvent se reproduire finalement sans qu'on puisse rien faire quoi* »), grandissants avec **l'âge** (IDE 5 « *ouais, et puis plus on vieillit pire c'est* »).

Même si c'était difficile, il leur était nécessaire pour faire **leur deuil, de les accompagner jusqu'au bout** (IDE 11 « *c'est aussi une façon aussi pour nous de faire notre deuil de la personne. C'est notre travail de deuil qui se fait naturellement, progressivement, mais final, mais qui au final c'est une délivrance pour tout le monde et pour la personne et pour la famille et pour nous qui le voyons en souffrance et qui sommes finalement, on est impuissants devant la fin donc on fait ce qu'on peut pour l'améliorer mais on ne peut pas l'arrêter, donc c'est vrai que pour nous c'est notre façon aussi de faire notre deuil et de passer euh à autre chose tranquillement mais c'est notre façon de faire notre deuil aussi* »).

Ils n'en restaient pas moins des **êtres humains** (IDE 3 « *on est humain* »), ces prises en charge mobilisaient plus d'**émotions** (IDE 3 « *ça va être là la difficulté pour les soins palliatifs, parce que ça mobilise plus les émotions que d'autres prises en charge sans doute* ») et étaient **physiquement** plus dures aussi (IDE 7 « *bah ouais c'est ça, non concrètement c'est ça, c'est, on sait que c'est lourd, on sait que ça va nous prendre du temps, aussi nous physiquement, psychologiquement faut quand même qu'on assure aussi derrière* ») avec plus d'**énergie** nécessaire (IDE 5 « *on y met plus d'énergie* »). Ces situations nécessitaient aussi plus d'**investissement** (IDE 11 « *c'est une prise en charge qui nous demande aussi plus d'investissement, parce que souvent euh on, enfin c'est des personnes qu'on prend en globalité aussi* »). Ils allaient même parfois **au-delà du soin** à proprement parlé (IDE 9 « *Donc après je sors un peu de mon rôle d'infirmière quoi à ce moment-là quoi. Je suis pas spécialement voilà l'infirmière, après je suis voilà, je suis la personne qui peut aider pour tout autre chose quoi* »).

La **fatigue**, qui pouvait en découler, était responsable parfois d'une **réaction inappropriée** dans la prise en charge (IDE 2 « *Ouais, ouais, ouais, on s'en rend pas compte, on s'en rend pas compte, quand on est fatigué, quand on a une journée difficile on arrive devant une personne, qui sont hypersensibles, on se rend plus compte nous, on arrive on, oui bah il faut passer du Scoburen®, voilà on fait la SAP, enfin et des fois on en oublie de, de les choses élémentaires* »).

### Les ressources :

**L'expérience professionnelle** était importante (IDE 2 « *Mais ouais de l'expérience c'est, c'est super important. Parce qu'on est vite désarmé. On est vite désarmé* »), ainsi que **l'expérience minimum** avant l'installation (IDE 2 « *il faut une solide expérience. Ouais je pense, ça c'est, ouais je comprends pourquoi il faut un minimum d'expérience, quand on, quand on, ouais, ouais, au domicile on est vite seul* »). Même si sur le **plan technique** aucun des IDE ne semblaient rencontrer de difficulté (IDE 5 « *après techniquement au niveau des soins, c'est pas, c'est vrai qu'il y a plein de matériel qu'on met en place, mais après quand, quand on a la formation ça c'est pas compliqué* »).

En parallèle ils **se documentaient** pour parfaire leurs connaissances (IDE 3 « *après je lis un petit peu, je me documente enfin voilà, je regarde les articles qui passent sur le sujet* »), avec **une formation initiale insuffisante** (IDE 12 « *Ouais c'est dur et puis ça je m'en* »).

*rappelle pas de mes cours ou j'étais absente à mes cours »). Ils déploraient **une absence de formation continue** (IDE 3 « Et en termes de formation c'est vrai qu'on se sent un petit peu, [rire] un petit peu à l'abandon les infirmiers libéraux. Il existe un DU, si, j'aimerais beaucoup le faire, c'est du temps, et c'est du financement aussi personnel, enfin voilà »).*

Ils étaient capables de trouver des **ressources propres** (IDE 12 « non je trouve, enfin si enfin euh je je me découvre des fois, il y a des fois je me dis oh mais moi j'ai dit des trucs j'y aurais même pas pensé que je pouvais passer outre cette difficulté ») et faisaient preuve **d'engagement** (IDE 3 « Pourquoi j'accepterais pas c'est surtout ça qui me poserait question, on fait ce métier là pour toutes les prises en charge, on n'a pas accepté ou a refusé »). Cela dépendait aussi de **leur personnalité** (IDE 12 « c'est vraiment aider les autres. Ouais je pense que c'est, c'est en nous »). Les **convictions personnelles** conditionnaient aussi le relationnel (IDE 4 « Après c'est les, c'est les convictions personnelles qui font qu'on a une certaine attitude avec l'entourage ou avec le patient »).

Les autres professionnels étaient **un soutien** pour eux : **le médecin généraliste** surtout (IDE 2 « Bien, ils sont de bonne composition, enfin quand je dis bonne composition, ça veut pas dire grand-chose, mais la plus part du temps, ils apprécient d'être tenus au courant, de faire partie de la boucle, de, de. Donc, de la plupart du temps, ils sont, ils refusent pas un rendez-vous pour qu'on refasse le point, voir s'il y a besoin de revoir les choses de, de. Ouais, non, non, non ils sont, ouais c'est vraiment des personnes ressources, quand ça marche ou quand ça marche pas »), **les pharmaciens** aussi (IDE 2 « Donc euh, les pharmaciens, avec qui on discutait pas mal, un petit peu »). Mais surtout les **associés infirmiers** (IDE 6 « alors nous nos ressources c'est, c'est déjà nous 3 [rire], l'équipe »), ils pouvaient **se relayer si besoin** (IDE 6 « hum, donc on se relaie, le matin on peut dire au collègue, pff je viens de faire le week-end et tout tu peux pas y aller parce que là euh, je l'ai vu tout le week-end, bon j'ai envie de voir quelqu'un d'autre, d'autres patients »).

C'était surtout **l'entourage** des IDE, qui étaient soutenant pour eux : **la famille** à la fois, quand ils n'étaient **pas du milieu de la santé** (IDE 2 « bah c'est en se posant des questions idiotes ou en réfléchissant à voix haute avec la famille, des fois ils sont enfin, ils sont, la plupart ils sont de bons conseils pour nous aussi. Parce que nous on dit, on voit la situation du prisme paramédical, eux ils le voient d'une autre manière, des fois on arrive à concilier les deux ça c'est très bien, et puis des fois on voit la futilité, de ce que nous on voudrait mettre en place par rapport à la situation donnée ») ou qu'ils en **faisaient partis** (IDE 12 « On a, mon mari, mon mari parce que c'est le soutien, bon il est dans le milieu hein, ça c'est clair que ça aide aussi »). Les **infirmiers extérieurs** à la prise en charge pouvaient aussi être aidants (IDE 2 « les autres professionnels c'était, mais ils étaient pas inclus dans la prise en charge [...] que c'était des autres collègues infirmiers à qui je parlais, qu'est-ce que tu ferais toi ? Euh voilà, je je sais pas trop quoi faire »).

Certains exprimaient qu'il leur était **difficile d'en parler avec leur famille** (IDE 11 « En parler en famille, c'est pas top non plus, donc [rire]. On évite, donc généralement »).

### Le registre émotionnel :

Le **chagrin** était le sentiment le plus évoqué, même si cela dépendait de la **personne soignée** (IDE 2 « il y a des gens qui vont vous toucher plus que d'autres et ça, ça se commande pas »).

Il existait aussi de **l'impuissance** : liée à la **mort inéluctable** (IDE 11 « on est impuissant devant la fin donc on fait ce qu'on peut pour l'améliorer mais on ne peut pas l'arrêter ») et à **l'évolution de la situation** (IDE 10 « Et que la fin à domicile là ça prenait, euh enfin on était à la fin quoi. Mais je trouve que la satisfaction quand même d'emmener les

gens le plus loin possible, c'est enfin moi je l'ai ressenti à plusieurs, à plusieurs moments alors c'est vrai qu'on se sent impuissant »). Elle pouvait être liée aussi à une **difficulté à pouvoir répondre** aux familles (IDE 2 « Bon bah voilà, euh on est au domicile, la famille nous demande, la dame nous demande, qu'est-ce qu'on fait, sachant que c'était peu de temps, que j'ai lancé le cabinet, on a lancé le cabinet à deux, et j'étais tout seul, tout le temps tous les jours. Donc quand il nous arrive dans une situation compliquée, même quand on travaille pas, on appelle, qu'est-ce qu'on fait ? Tu ferais quoi ? Et là c'était un peu, c'était compliqué. Donc voilà, ouais c'était ça de l'impuissance »).

Une **frustration** apparaissait s'ils ne pouvaient **pas accompagner jusqu'à la fin** le patient (IDE 6 « bah moi tu vois, il y avait un monsieur sur X aussi, qui a été pris en charge par l'HAD, et ils nous avaient complètement, et moi ça m'a, je l'ai pas vu ce monsieur, je l'ai vu en lui, on lui a annoncé qu'il avait un cancer, de la chimio, donc les prises de sang avant la chimio, etc., et puis après quand il était en fin de vie et du coup je l'ai pas accompagné, bah il manque quelque chose, ce monsieur que je connais et bah je l'ai pas accompagné jusqu'à la fin, voilà »), ou si la prise en charge n'était pas **globale** (IDE 11 « puis dire autant que la personne soit pris dans sa globalité plutôt que fractionné et nous ça nous apportera, on va avoir une, on va rester sur notre, sur notre faim »). Elle était parfois en lien avec un **manque de proposition** faite par le médecin (IDE 3 « des fois je trouve les médecins un peu frileux, mais bon ça après c'est facile de dire ça quoi. C'est pas nous qui prenons les décisions pour les prescriptions mais voilà des fois c'est un peu, c'est un peu frustrant »).

Le **stress** faisait partie de leur quotidien (IDE 6 « faut gérer le stress, ça fait partie du métier »), surtout dans **les situations de fin de vie** (IDE 12 « parce que bah nous dans ces cas-là on a le téléphone à côté 24h/24h, s'ils nous appellent euh on vient, mais euh c'est assez stressant »). La **gestion de leur temps** aggravait ce stress (IDE 12 « le temps. C'est la grande difficulté parce que nous à domicile, alors il y a des périodes creuses où bah on se dit là je vais avoir le temps justement de bien prendre en charge, on peut passer 3- 4 fois dans la journée et puis euh et puis il y a des moments où on se dit purée non mais euh je vais pas pouvoir tout faire, je vais pas pouvoir le prendre correcte »). Ils devaient apprendre à **déculpabiliser** (IDE 12 « en se disant de toute manière euh tu tu tu fais tout ce que tu peux déjà et ne culpabilises pas, ça sert à rien en plus de t'en rajouter »).

Parfois de la **colère et de l'incompréhension** sur les décisions prises par le médecin étaient évoquées (IDE 2 « euh ouais du coup, de l'incompréhension, de la colère »). Il existait aussi le sentiment **d'être désarmé** face à ces situations (IDE 2 « Parce qu'on est vite désarmé. On est vite désarmé ») et de devoir accepter **d'être embarrassé** même si c'était **angoissant** (IDE 2 « accepter d'être embarrassé, alors au début c'est angoissant, parce que ça, ça nous remue, on sait pas où se mettre »).

Ces prises en charge étaient **enrichissantes** sur le plan **relationnel et technique** (IDE 6 « ouais c'est plus technique, c'est des soins plus technique, fort aussi en relationnel, c'est enrichissant »). Elles pouvaient « **faire du bien** » (IDE 2 « Mais à côté de ça, c'est paradoxal, parce que ça fait du bien aussi »).

Cela était même considéré comme **apaisant** quand le patient était confortable (IDE 8 « si il y a un apaisement, s'il y a un confort, c'est vrai que c'est bah ça fait, bon on sait que ça va vers la fin mais c'est c'est apaisant pour nous aussi »).

### 3.2.3 Le patient et l'entourage :

L'**entourage** était tout aussi important à prendre en charge que le patient dans les situations de soins palliatifs à domicile (IDE 3 « l'aidant à une place presque dans les soins palliatifs, presque égale enfin en tout cas à domicile, faut y faire hyper attention. Presque autant qu'au patient ») et il devait savoir garder sa **posture d'aidant** (IDE 3 « les faire



participer mais qu'à côté de ça chacun garde sa place aussi, c'est-à-dire que la femme est pas l'infirmière »).

### Les difficultés :

L'entourage était **mal à l'aise** concernant les décisions à prendre, **appeler ou pas le médecin** (IDE 10 « *c'est stressant pour eux parce que quand il y a un problème hop faut appeler, qu'est-ce que je fais j'appelle le médecin, j'appelle pas le médecin pour eux c'est aussi difficile mais c'est souvent la volonté de la personne. Donc ça met un peu aussi en porte-à-faux l'entourage qui, qui se sent pas forcément euh apte ouais à faire face* »), notamment **en cas de décès** (IDE 6 « *qu'il se dit bah si je le trouve décédé dans la nuit qu'est-ce que je fais ? Si je me lève au matin et je le trouve dans son lit qu'est-ce que je fais ?* »). Il s'agissait de **situations ingérables** pour l'entourage (IDE 10 « *le patient lui il a envie de décéder au domicile et pour la famille, pour eux ça va être insurmontable, ça va être quelque chose de, ils sont, ils se sentent pas, enfin pour eux c'est pas possible, c'est quelque chose d'impossible à gérer* »). Pour l'entourage, **le décès à domicile** engendrerait des **souvenirs difficiles**, qu'il faudrait **accompagner** (IDE 4 « *C'est dur le décès à domicile, parce que du coup le souvenir de la personne reste ancré dans la pièce dans lequel ça s'est passé, donc il y a quand même, il y a beaucoup de psychologie* »). Le patient lui-même avait **peur de ces images qui pourraient rester** (IDE 12 « *puis je veux pas mourir chez moi dans mon lit, parce qu'elle après elle a sa vie derrière à faire dans notre maison, je peux pas lui laisser d'image* »).

En revanche le patient comprenait souvent la situation, avec **une perte d'espoir**, ce qui était difficile pour l'infirmier (IDE 12 « *Mais lui je crois qu'il avait, il avait plus d'espoir lui, par contre il avait tout compris et c'est ça qui était dur, c'est que il se laissait complètement faire quoi* »). Le patient pouvait être en **colère contre les soignants**, pouvant compliquer les soins (IDE 3 « *il va y avoir de la colère, ouais de la colère puis ça va être de la colère, déjà d'une contre la, celui qui a fait l'annonce, il va vraiment ciblé après ça va être contre le soignant, les soignants en général donc après quand le patient est pas, c'est compliqué pour faire les soins* »).

Les différentes **phases de deuil** pouvaient rendre difficile la prise en charge avec l'entourage (IDE 2 « *Ouais l'entourage, il y a beaucoup d'imprévus, ils sont dans les phases du deuil la plupart du temps, des deuils différents, donc de, de d'amener les choses* »). Ils pouvaient par exemple d'**être agressifs** (IDE 2 « *Donc ouais non, le le, les difficultés [réflexion], avec les familles, c'est, les les majeures c'est beaucoup d'agressivité parce que c'est une souffrance intolérable quoi* »), de **nier la situation** (IDE 12 « *Parce que souvent l'entourage bah voilà il nie la mort qui va arriver* ») ou au contraire d'être dans **l'espoir** (IDE 12 « *elle était encore dans l'espoir de* »). L'entourage était parfois **difficile à gérer** du fait de **leurs inquiétudes** (IDE 6 « *ouais c'est ça, c'est souvent c'est le, gérer le euh le l'entourage quoi, soit le conjoint ou il peut y avoir les enfants, là c'était sa femme ouais, qui était très demandeuse de, de, bah qui posait des questions quoi pas mal sur, sur chaque chose quoi, dès qu'il y avait eu de la fièvre, elle était inquiète* ») et de leur **anxiété** (IDE 6 « *Après il y a des familles on sent qui sont très très inquiètes, très dans l'anxiété permanente. Enfin c'est ça qui est un peu difficile à gérer* »). Ils trouvaient donc important **d'expliquer ce qu'ils faisaient** (IDE 2 « *c'est très angoissant pour les gens, de de voir toutes les machines qui arrivent, les SAP, tout ce qu'on met à domicile, donc d'expliquer. C'est pas très compliqué, mais en fait de prendre le temps d'expliquer tout ce qu'on fait et de le faire sans cesse* »).

Il fallait **être vigilant** concernant **la santé des aidants** et notamment de leur **épuisement** (IDE 3 « *Parce que des fois en plus c'est des, généralement les aidants vont beaucoup plus cacher ce qu'ils ressentent [...] Donc ouais être hyper attentif aux aidants* »).

Quand les aidants n'étaient **pas rassurés** que cela se passe à domicile, les soins étaient plus **axés vers eux** (IDE 8 « *où là bah finalement la compagne était pas du tout rassurée de l'avoir à domicile, euh finalement à la fin c'était, on faisait plus de relation d'aide avec elle que de soins au monsieur* »).

Il était souvent difficile de « **trouver les bons mots** » (IDE 4 « *eh bah c'est de trouver les mots déjà, c'est pas évident* »), **pour l'entourage** surtout à la fin de vie (IDE 4 « *c'est les derniers jours qui sont compliqués, parce qu'ils se rendent compte qu'ils vont perdre la personne, donc après c'est à nous de faire attention à ce qu'on fait, à ce qu'on dit dans ces moments-là* ») et sur **le pronostic** (IDE 7 « *des fois ils nous posent des questions auxquelles on peut pas répondre, combien de temps ça va durer* »).

Du fait des difficultés, il leur arrivait parfois **d'éluder la question** (IDE 12 « *J'avoue et euh c'est pas qu'on, il y a des questions du du patient mais bon il y a des fois on essaie, c'est pas l'évitement mais on répond pas franchement à la question posée quoi hein* »).

La difficulté, autre que la communication, était **le confort du patient** (IDE 5 « *quand on n'arrive pas à le stabiliser au niveau du confort et de la douleur, ça va être la principale* »), avec **cette incertitude qu'il soit complètement soulagé** (IDE 5 « *oui voilà de toute façon, même si on arrive à les soulager, on n'est pas certain que, qu'ils soient pas douloureux* »).

Le patient et l'entourage rencontraient **des difficultés avec les structures de soins à domicile**, compliquant la situation : **avec l'HAD** par exemple une **absence de réponse** (IDE 4 « *C'est surtout niveau HAD où ils ont eu beaucoup, beaucoup, beaucoup de mal, parce que quand ils avaient besoin, ils répondaient pas* »), **le chamboulement de leur environnement** (IDE 6 « *puis un envahissement euh de matériel, ils font bouleverser toute la chambre, le lit ils changent tout* ») ou **la multiplicité des intervenants** (IDE 6 « *après des infirmières qui tournent qui sont jamais les mêmes* »). **Le SSIAD** et sa pharmacie avait posé problème aussi (IDE 5 « *Donc là ces problèmes-là, oui c'est vrai que faudrait que ce soit traité en interne et pas, que la famille soit pas au courant quoi. Parce qu'ils ont été au courant fatalement par la pharmacie, enfin parce qu'ils étaient obligés, c'est compliqué pour ça* »). Ils allaient **accompagner le patient** pour que cela se passe au mieux avec ces structures (IDE 3 « *Je leur avais, je les avais prévenus en disant vous inquiétez pas ça va être compliqué mais on va faire en sorte que ça se passe bien* »).

Les patients devaient même « **se battre pour garder leur infirmier** » (IDE 3 « *ils se sont battus aussi, non non mais nous notre infirmière ça fait deux ans qu'elle vient, elle continue à passer quoi* »).

**L'ignorance de la phase palliative** par le patient compliquait la prise en charge (IDE 3 « *la difficulté, ça peut être la première qui me viendrait, ça pourrait être si le patient est pas forcément, a pas forcément toutes les connaissances de la situation, s'il a pas été informé d'un diagnostic, du projet, du projet de vie, du projet de soins pour lui, ça va être la première difficulté, parce que là, s'il a pas de notion de cette dimension palliative, là ça va être compliqué* »), ainsi que celle de l'entourage (IDE 8 « *je pense qu'on sait pas en fait c'est ça ce qui leur a été expliqué, si elle était au courant, elle savait qu'il y avait un cancer mais peut-être pas plus, enfin c'était, c'est c'est ce manque de communication effectivement* »). En même temps l'annonce était souvent **vécue difficilement** par le patient (IDE 3 « *L'autre, la deuxième difficulté c'est comment a été fait l'annonce aussi. Ça j'ai beaucoup, c'est pas pour revenir sur le, sur le médecin mais, c'est souvent des choses qui sont très mal vécues par les patients* »).

## Les satisfactions :

**Des liens** se créaient avec le patient et l'entourage (IDE 4 « *Donc vous voyez il y a des liens qui se créent quand même* »), parce qu'ils rentraient dans **leur intimité** (IDE 1 « *Et donc du coup euh l'on rentre dans l'intimité en fait des familles, de la personne* »). Ils les voyaient **quotidiennement** (IDE 1 « *C'est quelqu'un qui fait partie en tout cas de votre quotidien* »), ils étaient « **des professionnels de santé de proximité** » (IDE 3 « *on est des professionnels de santé de proximité* »). Le patient était parfois même considéré comme « **faisant partie de la famille** » (IDE 1 « *Euh bah c'est, c'est quelqu'un qui fait partie de votre famille quoi, enfin pas de votre famille, mais quasiment quoi* »).

Une **relation de confiance** s'installait (IDE 4 « *la relation de confiance elle est déjà faite depuis longtemps, donc ils nous font confiance en fait, ils nous laissent faire* »), et ils étaient considérés comme étant « **L'infirmier** » (IDE 1 « *Donc on on n'est pas un infirmier, on est l'infirmier quoi, on est pour moi X l'infirmier ou, ou le collègue enfin quoi etc.* »). Ils considéraient même avoir une « **relation particulière** » avec les patients (IDE 4 « *parce qu'on crée en fait en tant qu'infirmière libérale, on a quand même une relation particulière avec les gens qu'on soigne* »). Un **attachement** au fil des années apparaissait (IDE 9 « *bah pour certains voilà, c'est un attachement, bon bah c'est le lien qui se crée de toute façon au fil des années* »). **Après le décès** du patient, **ils continuaient à être en lien** avec l'entourage (IDE 4 « *oui on garde quand même contact avec les gens. Même si au final la personne elle est décédée* »).

Cette proximité permettait **une bonne compréhension de la situation** et une **réaction plus rapide** (IDE 8 « *enfin quand je vois les collègues qui me parlent des patients qu'elles connaissent depuis 3-4 ans etc. enfin elles voient tout de suite contrairement à moi, qui suis arrivée là il y a 4 mois, euh elles voient tout de suite que ça peut être dû à ça, ça ou ça enfin, elles ont un, un regard beaucoup plus réactif que moi qui les ai pas connu depuis très longtemps et c'est vrai que du coup ça permet tout de suite de réajuster au niveau confort, au niveau au niveau adaptation* »).

Les relations étaient donc **très bonnes** la plupart du temps (IDE 1 « *les relations sont, sont, sont, sont très très bonnes, très très bonnes, très rarement mauvaises, on va dire, très rarement mauvaises* »). La famille était **contente** que ce soit l'IDE qui les prenait en charge, parce qu'ils **les connaissaient** (IDE 10 « *ils sont bien contents qu'on soit là, souvent parce que, bah déjà la plus part du temps ils nous connaissent parce que c'est des patients qu'on avait déjà en charge avant* »).

La famille était d'ailleurs plus **sereine** si le patient était confortable (IDE 5 « *Bah comme une famille qui va perdre quelqu'un mais euh, souvent ils sont sereins aussi parce que si on arrive à stabiliser la douleur, ils voient que leurs parents partent tranquillement* »), surtout si **sa volonté était respectée** (IDE 3 « *Le mois où on s'est occupé de lui ça a été fait avec sérénité et que oui c'est, sa volonté a été respectée* »). Ce respect était une **satisfaction** pour eux (IDE 3 « *sa volonté c'était au cas où de mourir à la maison, elle a été, je pense qu'on a pu la respecter jusqu'au bout, donc ouais c'est une satisfaction* »).

Les IDE étaient **une stabilité** pour le patient (IDE 11 « *donc on a l'impression d'être un lien qui, qui vont avoir finalement pour ou un fil auquel ils peuvent se raccrocher aussi ou la famille, parce que c'est vrai que c'est pas évident de voir 36 milles intervenants* »), en étant un **repère** (IDE 2 « *Un repère, un repère* »). Il s'agissait même d'un endroit où les IDE pouvaient « **décompresser** » (IDE 1 « *Tous les jours, tous les jours chez certains vous buvez le café tous les matins avec eux, parce que c'est le petit endroit, voilà qui est bien précis, où vous savez que vous avez 5 min pour décompresser parce que c'est quelqu'un qui voilà vous offre le café* »).

### 3.2.4 Son métier :

#### Le domicile :

Le **retour à domicile** était souvent compliqué (IDE 2 « *donc du coup la difficulté majeure c'était ça, c'était de, je me rappelle c'était le retour au domicile* ») : **sur la faisabilité du retour à domicile** (IDE 10 « *si c'est possible ou pas quoi le retour à domicile déjà* »), **l'absence de lien ville-hôpital** (IDE 10 « *mais euh de savoir voilà où on en est, qu'est-ce qui est envisagé, qu'est-ce qui a été dit à la famille, euh on a l'impression que souvent le relais n'a pas été fait* »). C'était souvent **les familles qui informaient** l'IDE du retour et des prescriptions (IDE 9 « *que ce soit pas la famille qui nous appelle en disant voilà faut venir, mon mari est sorti ou ma femme est sortie, qu'on ait l'appel de la structure ou enfin avant la sortie pour établir ensuite le retour à domicile dans des bonnes conditions* »). Ils aimeraient **avoir un débriefing avant la sortie d'un patient « lourd »**, pour pouvoir répondre au mieux à la demande du patient (IDE 11 « *ça serait bien si on pouvait avoir un débriefing déjà avec une équipe médicale avant la sortie d'un patient, d'un patient lourd en fait* »).

**Le maintien à domicile** était parfois difficile du fait **de leur isolement** (IDE 7 « *euh non c'est que des fois, on se sent je pense un peu seul au domicile pour gérer une situation qui est quand même assez complexe* »), **de prendre une décision** sur ce qu'il convenait de faire (IDE 6 « *voilà c'est pareil qu'est-ce qu'on fait de la fin de vie. Parce que nous on peut pas se permettre de laisser le patient à domicile s'il décompense, si il y a pas un médecin qui vient au domicile pour euh, pour s'en occuper. On peut administrer les traitements s'il faut mais, mais on peut pas prendre la décision de dire bah il va, bah voilà je le laisse décompenser dans son lit, il est chez lui quoi* ») et **des volontés difficiles à tenir du patient** (IDE 7 « *bah oui quand le patient dit non moi je veux rester, je veux pas être hospitalisé, nous on voit que ça commence à décompenser, voilà on est un peu entre deux parfois* »).

Les IDE avaient en plus **à gérer d'autres situations**, et **l'urgence** de ces prises en charge pouvaient **être difficile à intégrer dans leur tournée** (IDE 7 « *on a tout, toute notre tournée à gérer plus ce patient-là qui peut décompenser assez rapidement donc c'est vrai que des fois on est un peu entre deux* »). Lorsque le maintien à domicile devenait **trop dangereux** pour le patient ou l'entourage, l'IDE essayait **de trouver un accord avec lui** (IDE 12 « *c'est qu'ils acceptent cette décision, qu'ils finissent par accepter que si ça devient trop trop compliqué qu'ils l'acceptent* »).

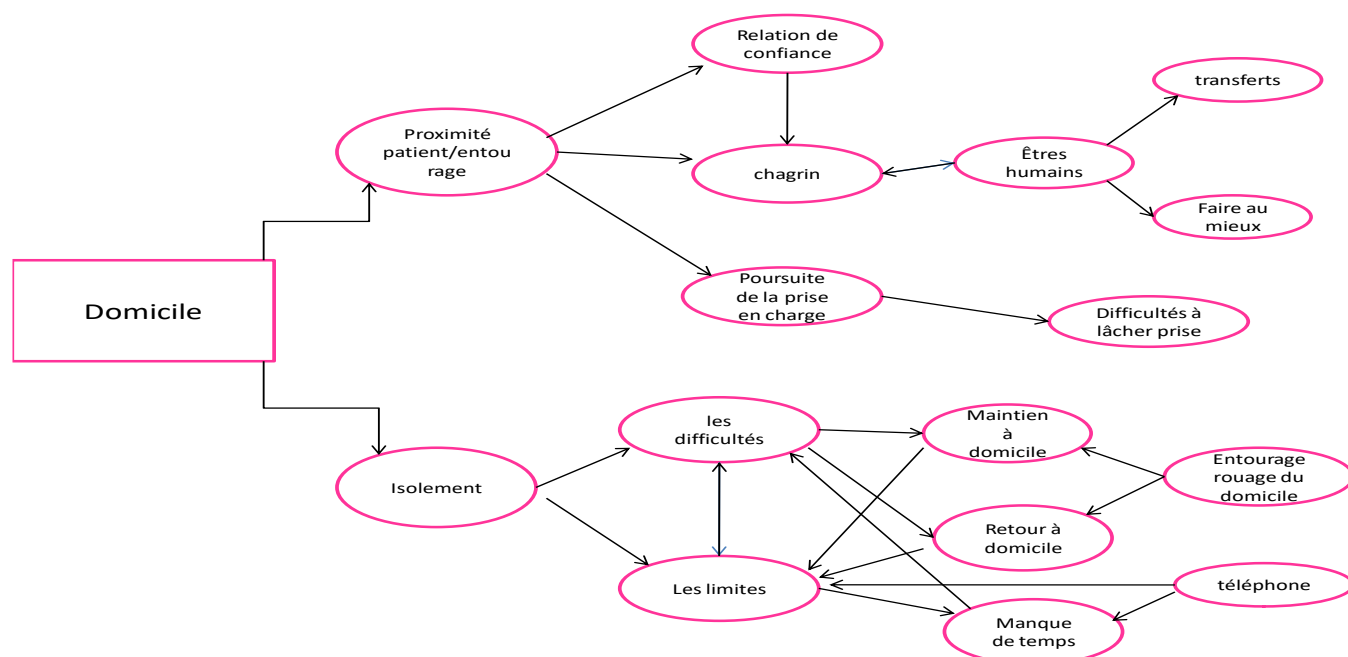
**L'aidant était indispensable** pour le maintien à domicile (IDE 3 « *la famille, qui était hyper importante, surtout enfin à domicile, elle est indispensable, l'aidant est indispensable, parce que sans l'aidant le patient peut pas rester à la maison* »).

Une autre difficulté, c'était de trouver un médecin pour **faire le certificat de décès** (IDE 6 « *c'est embêtant c'est aussi quand le patient est décédé, que personne est là pour faire le bon quoi* ») ou de **devoir faire déplacer le SAMU** (IDE 6 « *c'est embêtant de déplacer une équipe 15 pour, pour un décès* »).

**La mise en place du matériel** était parfois difficile, ainsi que **l'obtention de certains traitements** (IDE 1 « *c'est pas, c'est pas non plus des grandes difficultés, mais c'est une certaine difficulté parce qu'il faut appeler la pharmacie, il faut être sûr que la pharmacie va être disponible pour livrer le lit médicalisé pour la personne, euh la personne pour la transférer d'un lit si elle est déjà alitée dans son lit personnel, de son lit personnel au lit médicalisé. Euh là euh après euh sur certains dispositifs médicaux d'avoir les d'avoir tous les produits par exemple. Parce qu'on sait très bien qu'en officine on n'a pas forcément les mêmes produits qu'en hospitalier* »), qui pouvaient **retarder les soins** (IDE 1 « *Donc tous ces petits détails font que sur la prise en charge de la personne en soins palliatifs on arrive à avoir du retard* »). Le matériel n'était pas **entièrement pris en charge, contrairement en**

**HAD** (IDE 3 « Après voilà ça rentre encore dans le cadre de l'HAD où il y a cette histoire d'enveloppe qui, qui ouvre du matériel en conséquence, on peut avoir des matelas à air à profusion alors que là nous quand on le demande c'est toujours un peu compliqué parce qu'il y a une histoire de location, le patient des fois il a quelque chose à charge, c'est toujours un peu difficile alors que quand c'était l'HAD, on se posait pas la question »). Parfois même ils devaient **s'adapter sur le matériel** (IDE 7 « mais on n'a pas les perfs qui vont avec, des fois on bricole un peu et c'est pas simple »). Ils avaient une difficulté dans **la planification des soins** (IDE 1 « Les seules grandes difficultés qu'on peut avoir, c'est finalement comme je vous disais c'est sur la planification. Où la par exemple on peut avoir une difficulté, ça peut être par exemple une administration morphinique par exemple toutes les 4 heures ou toutes les 6 heures. Donc nuit y compris, nuit compris donc si vous voulez c'est là où on peut avoir un petit peu de difficultés »).

Malgré leur manque de temps, ils considéraient, eux **les paramédicaux**, qu'ils **prenaient plus le temps** (IDE 3 « ce que peuvent me dire souvent les familles, c'est que le paramédical, le paramédical, donc moi j'inclus les aides-soignants, c'est qu'on prend le temps »). Ils essayaient d'ailleurs **de dégager du temps**, quand cela était nécessaire (IDE 12 « Et euh et nous souvent on est réputé oh bah les infirmières libérales ça courent tout le temps, euh il y a des fois ça court mais pour justement euh se dégager plus de temps pour quelqu'un qui en a vraiment besoin »).



**Figure 3 : Le domicile.**

### Leur rôle :

**Leur rôle dépassait le soin à proprement parlé** (IDE 1 « Mais voilà on est aussi, on est un petit peu, on n'est pas que là pour faire le soin »), ils pensaient avoir un rôle dans le « **non soin** » (IDE 12 « quand même utile et pas dans le soin, enfin dans dans le non soin mais c'est quand même une forme de soin »). Ils considéraient avoir **2 rôles** (IDE 9 « j'ai un double rôle ») : leur **rôle propre ou infirmier** (IDE 7 « ça fait partie déjà de notre rôle propre, voilà de faire des soins généraux, donc ça englobe aussi ça ») et leur **rôle prescrit** (IDE 4 « on revient à notre rôle propre, et je pense que c'est tout aussi important que le rôle prescrit »).



**Intégrer la dimension palliative ne semblait pas changer leur attitude** (IDE 3 « *on va admettre la dimension palliative, c'est pas, nous ça change pas, ça change, ça change, je sais pas si change notre façon de faire les soins* »), de même « **l'étiquette soins palliatifs** » ne changeait rien, ils s'intéressaient surtout au **projet de soins** (IDE 3 « *on l'entend régulièrement, il a pas été étiqueté soin palliatif, enfin pour moi ça veut pas dire grand-chose parce que tous les soins palliatifs c'est pas une étiquette [...] nous ça nous intéresse pas, nous savoir le projet de soins du patient* »).

Le rôle principal décrit était **l'accompagnement** (IDE 4 « *bah c'est de l'accompagnement, c'est un, c'est un rôle d'accompagnement* »), en essayant **de répondre aux besoins du patient** (IDE 4 « *s'ils nous disent bah non c'est à la maison jusqu'au bout et, donc dans ces cas-là on essaie de répondre à leurs besoins* ») et **en respectant leur limite** (IDE 4 « *quand ils nous mettent des limites on essaie de, de respecter ces limites ni trop tôt ni trop tard* »). Ils essayaient de le faire **le mieux possible** (IDE 10 « *oui moi je dirais ça oui accompagner du mieux possible* »). Tout cela en essayant **d'être bienveillant** (IDE 3 « *Comment être le plus, le plus bienveillant possible* »). Ils avaient comme **une obligation morale de finir une prise en charge**, quand ils s'occupaient avant du patient (IDE 1 « *c'est presque une obligation, dans le sens où on a débuté une prise en charge pour ce patient là et on, on va l'accompagner finalement, malheureusement pour lui jusqu'à la fin quoi* »), permettant **une continuité dans le soin** (IDE 11 « *bah c'est une, quelque part c'est une continuité comme je disais tout à l'heure, c'est une continuité* »). Ils se sentaient **engagés** auprès du patient (IDE 2 « *On ira jusqu'au bout parce qu'on a pris un engagement dès le début quand tout allait bien, c'est pas quand les choses dégénèrent ou se dégradent un petit peu qu'il faut, c'est un engagement, on peut pas* »).

Ils pensaient apporter de **l'aide**, du **réconfort** (IDE 4 « *bah j'espère apporter un peu d'aide et un peu de, de réconfort aux gens* ») et du **confort** (IDE 4 « *puis enfin après c'est du confort pour eux* »). Ils avaient même pour certains un rôle **d'encouragement auprès de l'entourage** suite au décès du proche (IDE 11 « *ils savent que bon on est là pour les aider, les encourager et que à un moment il faut bien passer par ces mauvaises étapes là quoi* »).

Ils apportaient **une écoute** (IDE 2 « *mais le fait de les écouter, ouais ça c'est super important* »), en étant un **soutien psychologique** (IDE 1 « *puis on est un peu la béquille un petit peu psychologique derrière, a parlé de multiples choses* ») et **un confident** (IDE 2 « *c'est les temps d'écoute, ils nous disent des choses qu'ils peuvent pas dire à la famille* »).

Ils devaient **évaluer la situation** (IDE 3 « *le rôle il va être pas mal d'identifier les, d'identifier tout ce qui va être de l'inconfort du patient* »). Ils **apportaient des astuces** du fait de leurs expériences (IDE 6 « *des petits, ouais des petits trucs de confort aussi, des petites idées qu'on peut avoir euh pour le bien être* »).

### **Etre infirmier libéral en situation palliative :**

Un **surinvestissement** pouvait découler de ces prises en charge (IDE 2 « *toujours quand on a envie de bien faire les choses, ou on s'investit, on se surinvestit* »), parce qu'il s'agissait de **situations « phagocytantes »** (IDE 8 « *je confirme c'est phagocytant* »).

Il leur était difficile de savoir à partir de **quand, on parlait d'une situation palliative** (IDE 3 « *dans le sens qui avait défini les soins palliatifs ? Est-ce que c'est quelque chose qui a été posé par les médecins ou voilà c'était nous, dans notre façon d'appréhender le patient et de faire les soins ?* »).

Il leur était **agréable d'avoir différents types de soins** (IDE 4 « *Donc c'est, c'est c'est le changement de rythme en fait qui fait que c'est agréable aussi* »).



## **4. Discussion :**

L'objectif principal de cette étude était d'explorer le vécu des infirmiers libéraux dans une prise en charge de soins palliatifs à domicile.

### **4.1 A propos de la méthode :**

Pour répondre à cette question, une étude qualitative\* avec des entretiens semi-dirigés\* semblait adaptée. Il s'agissait d'un travail exploratoire. En effet peu d'études ont traité ce sujet ou en tout cas de cette façon. De nombreux travaux de thèses avaient par contre traité du vécu des médecins généralistes sur une situation de soins palliatifs, celui des patients eux-mêmes voir même de l'entourage. Du fait du caractère subjectif du vécu, il semblait important d'explorer cet aspect à l'aide de questions ouvertes.

Les entretiens réalisés étaient plutôt longs, même si deux d'entre eux l'étaient moins : le premier par manque d'expérience de l'enquêteur et le cinquième où l'infirmière ne semblait pas avoir de difficultés. L'enquêteur a essayé d'être le moins directif possible lors des entretiens. Son inexpérience l'a parfois conduit à intervenir de façon inadaptée.

La population était diversifiée, avec des infirmiers tout récemment installés ou installés de longue date, avec des expériences antérieures diverses, des modes d'exercice divers (seul ou en association, en cabinet médical ou pas). Le premier interviewé a été proposé par la directrice de thèse, parce qu'il s'agissait d'un infirmier libéral investi dans l'accueil des stagiaires, réalisant des prises en charge palliatives et qui semblait facilitateur pour un premier entretien. Le choix des autres infirmiers était aléatoire, selon les pages jaunes en diversifiant les communes. Un recrutement involontaire a eu lieu par proposition d'intégrer les associés à l'entretien ou de fixer un rendez-vous ultérieur. Un biais\* de recrutement pouvait être présent, malgré l'impression d'une population diversifiée. En effet travailler dans un même cabinet pouvait être responsable d'une vision commune des soins et de difficultés partagées.

Les entretiens étaient de différentes formes, individuels ou à plusieurs. Les entretiens à plusieurs permettaient une dynamique et une interaction au sein du groupe. D'ailleurs le seul focus group de cette étude a permis une relance plus facile entre les différents interviewés. Il a même eu une fonction de groupe d'échange des pratiques, voire de groupe de parole où les infirmières avaient parlé librement. Elles avaient même confié à l'enquêteur à la fin, le caractère bénéfique de cet échange.

L'ensemble des entretiens s'était déroulé au cabinet des infirmiers, pour faciliter la rencontre, au vue de leurs amplitudes horaires. Une seule question faisait appel à des souvenirs, mais il s'agissait de la question brise-glace, donc pas de biais\* de mémorisation rencontré.

Le codage et l'interprétation ont entièrement été réalisés par l'enquêteur, sous supervision du directeur de thèse, mais sans réel double codage. Les préjugés de l'enquêteur ont pu conditionner le codage, le biais\* d'interprétation ne peut pas être exclu. La suffisance des données a été obtenue avec le focus group et vérifiée par le dernier entretien individuel.



## **4.2 A propos des résultats :**

### **4.2.1 Les relations interprofessionnelles :**

Les infirmiers avaient évoqué que le type de relation avec le médecin généraliste avait son importance. En effet si antérieurement, il n'y en avait peu ou pas, la prise en charge se trouvait compliquée. En revanche, de bonnes relations et surtout l'association dans une maison de santé amélioraient leurs échanges. Le médecin généraliste manquait cependant de disponibilité, voire d'investissement. Les IDE pensaient que les médecins manquaient de formation spécifique. Dans le travail de Cavagno G.(12), 56 % des infirmiers identifiaient des difficultés à travailler en équipe avec le médecin. Les raisons évoquées étaient le manque d'intérêt, l'absence de projet commun et l'absence de formation des médecins, comme dans notre étude. Cependant pour les infirmiers dans la majorité des cas, les relations se passaient bien.

Le manque de temps du médecin généraliste et sa moindre disponibilité, obligeaient les IDE à être autonomes. L'ordre national des infirmiers (13) expliquait ainsi le nouveau rôle des IDE : *« C'est le seul professionnel de santé en mesure de le faire de manière globale, au plus près de l'activité médicale mais aussi dans le cadre d'un exercice autonome »*.

Le médecin avait aussi des difficultés à déléguer à des équipes de soins palliatifs. Dans le travail de Calmels L.(14), explorant la pratique des soins palliatifs dans le Maine-et-Loire, un médecin généraliste sur deux ne sollicitait pas les réseaux ou équipes de soins palliatifs. Cela était encore plus marqué chez les nouveaux médecins. Pourtant, dans ce travail, les infirmiers considéraient que ces équipes facilitaient la prise en charge et permettaient de mieux vivre ces situations. En revanche, les infirmiers les utilisaient peu, parce qu'ils manquaient d'informations. Pourtant une autre étude montrait que la collaboration des infirmières libérales avec un réseau de soins palliatifs entraînait une diminution de l'épuisement professionnel, contrairement aux infirmières de l'HAD (4).

Les prises en charge conjointes avec l'HAD semblaient plus difficiles, pourtant elles permettaient de déléguer des soins plus lourds en termes de temps ou de complexité. L'HAD était la plus présente des structures de prise en charge de soins palliatifs à domicile. Dans le travail de Boudy C.-A.(15), l'HAD était la ressource externe la plus évoquée par les médecins généralistes. Ce travail montrait, que l'HAD, selon les médecins, apportait une aide technique et matérielle, une aide décisionnelle, un soutien psychologique, rompait l'isolement, allégeait le temps de travail et facilitait l'instauration des traitements. Les soins palliatifs représentaient d'ailleurs l'activité la plus importante de l'HAD en 2013, à hauteur de 25.1 % de l'activité totale (16).

Alors que les soins palliatifs ne se conçoivent pas autrement qu'en pluridisciplinarité, la présence de multiples intervenants rendait plus difficile la prise en charge. Les IDE devaient donc dégager du temps de coordination, plus chronophage. Le manque de coordination pourrait être responsable de la mauvaise circulation des informations (12). Ils souhaitaient en majorité la présence pour le domicile d'un coordinateur. Le Dossier Médical Partagé (DMP) est un dossier numérique, qui permet une coordination des soins et favorise la prévention, la qualité et la continuité des soins (17). Il est mis en place et géré par le médecin

traitant (18). En cours de développement, le DMP pallierait à ce manque de communication, mais nécessiterait une coopération de l'ensemble des professionnels pour le remplir (19). Cela expliquerait-il la difficulté de la mise en place, depuis de nombreuses années du DMP ? Faudrait-il un système de partage des données médicales simplifié ?

Avec l'hôpital, les infirmiers décrivaient peu d'échanges voir des relations inexistantes, compliquant leur prise en charge, par manque d'informations et responsables d'un sentiment d'isolement et d'abandon. Ils affirmaient cependant que c'était le plus souvent avec les infirmières des services qu'ils communiquaient. Dans le travail de Cavagno (12), 41.2% des infirmiers n'avaient aucun échange avec les équipes hospitalières. Plusieurs publications ont montré que l'éducation des infirmiers hospitaliers sur le rôle, les pratiques et la fonction des IDE libéraux, améliorait le transfert des malades (20).

#### 4.2.2 Sur le plan personnel :

Le manque de temps, la difficulté parfois à gérer ce manque et leur envie de donner plus de temps étaient clairement décrits par les infirmiers libéraux interrogés. De plus, ils considéraient difficile de refuser une prise en charge même lourde, surtout si le patient était suivi antérieurement. Dans l'étude du Professeur Truchot (21), l'un des stressors de l'épuisement professionnel ou même du burn out des infirmiers libéraux était la charge de travail. Il expliquait que le travail à plusieurs dans un même cabinet réduisait les risques du burn out en diminuant la charge de travail. D'ailleurs, dans les interviews, les infirmiers affirmaient que les associés étaient des soutiens en formant tout d'abord une équipe et permettant, quand la situation était difficilement gérable pour l'infirmier, un relais pour le collègue.

Les infirmiers évoquaient facilement leurs émotions, souvent secondaires à l'empathie développée envers le patient. Il s'agirait d'un facteur protecteur de l'épuisement professionnel (21), en donnant du sens à leur travail. C'est en effet ce que les infirmiers expliquaient, puisqu'ils considéraient que ces prises en charge étaient enrichissantes. Les membres du focus group\* ont confié à l'enquêteur, hors de l'enregistrement, que l'échange avait eu un bénéfice, il avait eu fonction de groupe de parole, ce qui était peu mis en pratique pour eux. Dans l'étude de l'INPES menée par le CREDOC sur la connaissance, la représentation et la perception à l'égard des soins palliatifs et l'accompagnement (22), les infirmières décriaient un manque de groupe de parole, pour « se décharger émotionnellement ».

Les difficultés émotionnelles énoncées étaient le chagrin, l'impuissance, le stress et parfois la frustration. Ces difficultés étaient en lien avec la mort et l'évolution inéluctable de la situation. Les difficultés d'ordres psychoaffectives étaient de l'ordre de 75,4% des IDE libéraux interrogés dans le travail de Cavagno (12).

L'expérience professionnelle était une des ressources les plus importantes, un des infirmiers comprenait même pourquoi avant de s'installer, il fallait une expérience minimum. En effet, selon la convention des infirmiers libéraux, il faut justifier d'une expérience de 24 mois ou 3200 heures équivalentes temps pleins dans les 6 années précédentes pour s'installer (23). Ils estimaient cependant, que leur formation initiale était insuffisante concernant les soins palliatifs. Avant la réforme des études infirmières de 2012, il n'y avait en effet pas de

module dédié aux soins palliatifs en dehors de modules optionnels. A ce jour, les soins palliatifs sont enseignés au 5<sup>ème</sup> semestre (24).

En ce qui concerne le développement professionnel continu (DPC) des infirmiers libéraux, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2016, les professionnels de santé doivent justifier sur 3 ans d'un engagement dans un DPC (25). Les IDE libéraux peuvent bénéficier d'une contribution par l'agence nationale du DPC. Comme a souligné un infirmier interviewé, il nécessite d'être pris sur leur temps personnel. Pourtant en 2009, 33% des infirmiers libéraux avaient une formation courte en soins palliatifs (26). Il existe une sous utilisation des DU (Diplôme Universitaire) et DIU (Diplôme InterUniversitaire) en soins palliatifs et en douleur chez les infirmiers libéraux, de même que pour les aides à domicile (4). Les DU et DIU, très chronophages, ne devraient-ils pas s'adapter, par exemple, en formations de une ou deux journées répétées dans le temps, comme pour les médecins ? La modification prochaine du statut universitaire des études infirmières va-t-elle changer le développement de leur compétence ou de l'accessibilité aux formations ?

#### **4.2.3 Le patient et l'entourage :**

Au-delà du souhait du patient, l'entourage était important pour la réalisation des soins palliatifs. La SFAP (Société Française de Soins Palliatifs) estime, que pour la réalisation des soins palliatifs à domicile il faut avoir une équipe de proximité et un entourage capable d'assurer le maintien (2). Cependant 75% des personnes nécessitant des soins palliatifs, ne peuvent pas y accéder ou de façon insuffisante (27) en raison de la disparité des équipes soignantes au domicile.

De même, il faut être vigilant à l'égard de la santé des aidants, ils s'oubliaient souvent. L'épuisement de l'aidant est donc à identifier, l'observatoire national de la fin de vie (6) propose 3 facteurs pour lutter contre : le confort du patient, de garder du temps pour soi et la confiance dans les professionnels de santé (6). L'épuisement de l'aidant peut être un facteur de réhospitalisation, comme le montraient ces études, où de 10 à 36% des cas de réhospitalisation étaient dus à l'épuisement des aidants (20).

Ils pensaient que le décès à domicile était difficile, à la fois pour le patient et l'entourage, pour différentes raisons : la dernière image qui resterait, sur ce qu'il conviendrait de faire et qui appeler en cas d'urgence. L'étude sur la fin de vie menée par l'observatoire national de la fin de vie, en interrogeant le grand public, avait mis en évidence que 69% des français interrogés avaient peur d'être confrontés à la souffrance de l'autre et 53 % avaient peur d'être inutiles (6). Il faudrait pour lutter contre cela éduquer l'entourage (sur les traitements, les symptômes d'aggravation, les soins...). Alors que 81% des français souhaiteraient « passer leurs derniers instants de vie chez eux » (6), l'opinion de l'entourage sur l'accompagnement est contrasté. Finalement une fin de vie à domicile est-elle toujours le meilleur choix ?

La confiance réciproque faisait partie des satisfactions évoquées, en parlant même d'une relation particulière avec un lien créé au fil du suivi. Ils se considéraient comme un professionnel de proximité, ce que la société française de soins palliatifs nommait une équipe

de proximité (2) (souvent composée du médecin généraliste et de l'infirmier libéral). Ils se voyaient même comme étant un repère pour le patient et l'entourage.

Les structures de soins à domicile étaient parfois mal vécues par le patient et l'entourage, du fait d'une absence de réponse si besoin, d'un chamboulement brutal de leur environnement ou de la multiplicité des intervenants. Pourtant dans un travail de 2006 (28), ils affirmaient que c'était les 15 premiers jours qui étaient les plus difficiles en HAD, dus à la rotation du personnel (considéré comme le temps nécessaire pour connaître l'équipe). Leur quotidien était cependant bien bouleversé. Pourtant le patient privilégie des interlocuteurs connus et choisis (27). La multiplicité des intervenants du domicile et leur juxtaposition complexifient la situation pour le patient et l'entourage, il serait donc important de demander au patient, quels sont les intervenants qu'il préférerait.

#### 4.2.4 Son métier :

La faisabilité du retour à domicile n'était pas toujours vérifiée, notamment due à l'absence du lien ville-hôpital. Certains souhaiteraient d'ailleurs, qu'un débriefing avant la sortie d'un patient lourd, puissent se faire entre l'équipe de l'hôpital et l'équipe ambulatoire. Une étude qualitative montrait, que pour les soins complexes ou inhabituels en soins palliatifs, voir le patient avant la sortie était utile (20). Ce manque d'échange est dans les deux sens, avec le manque d'anticipation des hospitalisations.

Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de 2017 (27) expliquait la « qualité décevante » de certaines prises en charge de soins palliatifs à domicile, par l'instabilité provoquée par les intervenants multiples, que le patient doit souvent organiser son propre parcours de soins avec un réseau informel et enfin de la difficulté des soins la nuit, les week-ends et les jours fériés favorisant les hospitalisations. Si les conditions nécessaires au retour au domicile ne sont pas vérifiées, le risque de réhospitalisation à court terme augmente. L'HAS en 2016 (20) avait donc émis une recommandation pour la sortie de l'hôpital d'un patient en soins palliatifs, pour améliorer le retour, avec les fiches parcours. De même de nombreuses fiches de liaison, entre infirmier hospitalier et infirmier libéral, ont vu le jour.

Ils exprimaient clairement, que le domicile pour la fin de vie oui, mais pas dans n'importe quelles conditions. Ils estimaient, qu'il fallait fixer dès le départ un cadre, sur ce qui est possible ou non au domicile. Pour les IDE, il était important aussi de faire adhérer le patient aux limites du domicile. Il faudrait donc, avant d'envisager tous soins palliatifs à domicile, anticiper avec le patient, en amont de la phase terminale d'un projet de soins. Par exemple, il faut clarifier les attentes et le soutien du patient : qu'a dit le patient sur son souhait de mourir à domicile ?, ce souhait est-il connu et partagé par l'entourage ?, l'entourage est-il suffisant pour partager les soins ?, est-il possible de prédire le pronostic, pour aider la famille à se projeter (terme de jours, semaines, mois)? Quel est le plan si le patient ou les aidants se trouvent en difficulté ? Puis dans un second temps s'assurer que le retour à domicile soit faisable dans de bonne condition (sécurité et confort) (29).

Les IDE décrivaient difficile de ne pas tenir la volonté du patient de la fin de vie à domicile. C'est ainsi que le rapport de l'IGAS (27) montrait que 40% des patients avaient eu les conditions de décès qu'ils souhaitaient. Ce faible respect des volontés du patient montre la

difficulté à stabiliser la prise en charge à domicile des soins palliatifs. Lors de décompensations du patient, ils leur étaient difficile de savoir quoi faire. La prescription anticipée serait un bon moyen pour y pallier, mais malheureusement peu utilisée par les médecins généralistes, peut-être par manque de formation (6) ou est-il possible de tout anticiper ? Cette difficulté était aussi en lien avec la continuité de soins difficilement réalisable, affirmée par le travail de Cavagno (12), où 82.5% des IDE rencontraient des difficultés pour assurer la continuité des soins. Cette difficulté était expliquée par la charge de travail, le manque de reconnaissance financière et les problèmes de permanence médicale.

La fiche SAMU PALLIA (annexe 2) (30) serait un outil intéressant. Cette fiche permettrait en cas de situations d'urgences, de transmettre au médecin, qui assure la continuité des soins, les informations nécessaires pour prendre la meilleure décision. Ainsi en cas d'urgence, l'IDE pourra échanger plus facilement sur la situation avec le médecin urgentiste ou régulateur. Il faut aussi des propositions en cas d'aggravation (prescription anticipée, avoir des médicaments d'urgence disponibles au domicile, modalité d'évaluation des symptômes par l'IDE et le médecin...) (29).

Le matériel n'était souvent pas mis en place avant la sortie, nécessitant une adaptation et une perte de temps pour le coordonner. Ils expliquaient même que la mise en place du matériel était plus difficile pour eux qu'avec une structure comme l'HAD. Dans le travail de Cavagno (12), 58% des IDE affirmaient avoir des difficultés pour obtenir le matériel spécifique au domicile. Les causes alors évoquées étaient : les prescriptions incorrectes ou incomplètes d'abord, puis le domicile inadapté, les problèmes de livraison week-ends et jours fériés et enfin les délais d'obtention supérieurs à 24 heures.

Les IDE identifiaient clairement leur double rôle : prescrit et propre. L'article L.4311-1 du code de la santé publique (31), affirme qu'*« Est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu »*. Le rôle propre infirmier étant défini comme (32) : *« les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires [...] Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation des membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers. »*. Le rôle prescrit lui correspond à l'application de la prescription médicale ainsi que de la surveillance des effets secondaires ou de complications, mais en faisant preuve de critique si besoin envers la prescription.

L'ordre national des infirmiers affirmait donc *« le rôle pivot indispensable joué par les infirmiers, en collaboration avec les médecins »* (13).

Ils considéraient avoir un rôle d'accompagnant, d'évaluation de la situation, d'amélioration du confort du patient, d'aide, de soutien, d'écoute et de réconfort pour l'entourage et le patient. C'est en effet ce qui est décrit dans le code déontologique des

infirmiers sur la prise en charge en fin de vie. Ils ont ainsi (11) : « *le devoir d'aider le patient dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* », « *Il doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et réconforter son entourage* », « *L'infirmier communique au médecin toute information en sa possession susceptible de concourir à l'établissement du diagnostic, ainsi que de permettre la meilleure adaptation du traitement ou de la prise en charge* », « *en toute circonstance, l'infirmier s'efforce, par son action professionnelle, de soulager les souffrances du patient par des moyens appropriés à son état et l'accompagner moralement. L'infirmier a le devoir, dans le cadre de ses compétences propres et sur prescription médicale ou dans le cadre d'un protocole thérapeutique, de dispenser des soins visant à soulager la douleur* ».

La reconnaissance par l'entourage et la famille de celui-ci était largement décrite par les infirmiers et cela était valorisant, de même la reconnaissance interprofessionnelle, par la confiance mutuelle. En revanche la reconnaissance financière était encore jugée insuffisante par certains IDE. Comme le montrait le travail de Cavagno (12) pour la difficulté de la continuité des soins due au manque de reconnaissance financière. Le rapport sur l'état des lieux en soins palliatifs de 2010 (33) avait ce même constat d'une valorisation tarifaire des IDE insuffisante. Depuis le 20 décembre 2011 est entrée en vigueur la MCI (Majoration de Coordination Infirmier) (34), elle s'applique pour les soins infirmiers concernant une situation palliative ou pour un patient avec des pansements lourds ou complexes, et n'est applicable qu'une fois par intervention. Pour être appliquée, cette MCI ne nécessite pas de prescription médicale. La MCI est de 5 euros.

## **5. Conclusion :**

Les infirmiers libéraux sont un pivot de la prise en charge à domicile des soins palliatifs, et, avec le médecin généraliste, souvent le seul binôme au domicile. Leur vécu était hétérogène, mais pour la majorité d'entre eux la prise en charge se passait bien. Un sentiment d'isolement émergeait des entretiens et semblait être lié aux manques d'informations médicales et à l'ignorance de la situation. Ce sentiment était d'autant plus fort, que l'IDE travaillait peu avec le médecin généraliste. Un sentiment d'impuissance et une difficulté à trouver les mots pouvaient en résulter. Lorsque l'infirmier avait l'habitude de travailler avec le médecin généraliste, une relation de confiance se mettait en place, facilitant les échanges réguliers, d'autant plus s'ils travaillaient dans une maison de santé. Le médecin généraliste manquait de temps dû à sa charge de travail, mais les IDE remarquaient un manque d'investissement de leur part par défaut de formation spécifique.

Les liens hôpital-ville étaient insuffisants voir absents, aggravant ce sentiment d'isolement. La superposition de plusieurs structures (HAD, SSIAD) complexifiait la prise en charge, mais ils s'engageaient à accompagner le patient pour que cela se passe au mieux. Ils devaient coordonner, d'ailleurs beaucoup des IDE souhaitaient un coordinateur unique pour le domicile, afin de faciliter les prises en charge.

Alors que les équipes d'appui étaient peu sollicitées, les IDE qui avaient pu travailler avec elles, avaient mieux vécu la situation et se sentaient soutenus. Malheureusement ils manquaient d'informations concernant ces équipes.

Ces situations étaient difficiles sur le plan émotionnel. Le chagrin et l'impuissance secondaires à l'évolution inéluctable de la situation étaient prépondérants. Ils en retiraient cependant une grande satisfaction avec la reconnaissance de l'entourage et du patient. Un sentiment d'utilité en ressortait. Le soutien, le plus important rapporté, était les associés infirmiers. Ils étaient une équipe, ils se relayaient s'ils en avaient besoin.

La formation initiale était insuffisante, ils se documentaient, avaient eu des formations informelles intra-hospitalières. Certains d'ailleurs souhaitaient une formation concernant les soins palliatifs.

Le suivi au long cours des patients entraînait une proximité, avec une difficulté à lâcher prise et un surinvestissement qui, avec le manque de temps, favorisaient stress et frustrations. Ils ne pouvaient pas toujours accompagner jusqu'à la fin le patient au domicile, mais il leur semblait important de discuter avec le patient jusqu'à quand le domicile était faisable. Cette faisabilité du domicile n'était pas toujours vérifiée par les hôpitaux, les mettant en difficulté. Il était cependant important pour eux de faire au mieux et de les aider à rester au domicile le plus longtemps possible.

Ils considéraient avoir un rôle d'accompagnant, d'évaluation de la situation, d'aide, de soutien, d'écoute et de réconfort. Leur rôle dépassait celui du soin à proprement parlé.

Finalement même s'il s'agissait de prise en charge plus difficile émotionnellement et physiquement, elle était valorisante et permettait de changer de leurs soins habituels.

Ce travail était exploratoire, il a permis de comprendre un peu mieux comment pouvaient être vécus les soins palliatifs au domicile par les infirmiers libéraux. Notamment sur leurs relations interprofessionnelles, sur le registre personnel, avec le patient et l'entourage mais aussi sur la représentation de leur métier. La dernière question des entretiens cherchait à savoir ce qu'il leur manquerait pour prendre en charge un patient relevant de soins palliatifs. Il ne s'agissait pas de l'objectif principal de ce travail, il serait un axe intéressant à creuser pour essayer de répondre aux difficultés du domicile sur ces prises en charge.



## **6.Glossaire(35–38) :**

Biais : selon l'investigation, il peut exister des modifications des résultats. Ils sont inévitables.

Canevas d'entretien : Il correspond au guide de l'interview, qui oriente l'entretien et permet de stimuler les échanges si besoin.

Entretien semi-dirigé : C'est un entretien par questions ouvertes en face à face, basé sur le canevas d'entretien, les questions ne sont pas forcément abordées dans l'ordre.

Etude qualitative : elle ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, mais elle consiste à recueillir des données verbales pour aller jusqu'à une démarche interprétative. Elle permet de répondre aux questions de type « pourquoi ? » et « comment ? ».

Focus group : Il s'agit d'une technique d'entretien de groupe, permettant de collecter des informations sur un sujet donné. Il se rencontre dans une étude qualitative. Il permet d'instaurer une dynamique et une interaction au sein du groupe et les échanges permettent une émergence des opinions, des réactions comme une réaction en chaîne.

Questions ouvertes : Il s'agit d'une question où la personne interrogée répond comme elle le souhaite.

Verbatim : C'est le compte rendu intégral de l'interview mot pour mot.

## **7. Bibliographie:**

1. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
2. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 19 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
3. OMS | Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires [Internet]. WHO. 1978. Disponible sur: [http://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/alma\\_ata\\_declaration/fr/](http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/)
4. Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 oct 2012;11(5):275-82.
5. ARS. Lexique des parcours de A à Z. 2016.
6. observatoire nationale de la fin de vie. Synthèse « Vivre la fin de vie chez soi ». 2013.
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
8. conseil constitutionnel. Loi de modernisation de notre système de santé. 2016-41 janv, 2016.
9. Rivière E, Salvaing L, Caline G. La fin de vie : note de synthèse qualitative par le service d'information du gouvernement [Internet]. 2012. Disponible sur: <https://www.albatros06.fr/PDF/SICARD-ENQUETE-PERS-FIN-DE-VIE.pdf>
10. Bendiane M, Galinier A, Favre R, Lapiana J, Ribière C, Obadia Y, et al. Attitudes et pratiques des infirmiers libéraux face aux patients en fin de vie. 2006 2005;
11. ordre national infirmiers. Code de déontologie des infirmiers. nov 25, 2016.
12. Cavagno G. Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie : à propos d'une enquête réalisée auprès de 270 médecins généralistes et 300 infirmières libérales dans le secteur sanitaire 2 d'Aquitaine. Etats des lieux mars 2004 [Internet]. [Bordeaux II]: Victor Segalen; 2004. Disponible sur: [http://vigipallia.spfv.fr/documents/Catalogue/THE\\_Cavagno\\_2004.pdf](http://vigipallia.spfv.fr/documents/Catalogue/THE_Cavagno_2004.pdf)
13. Ordre national des infirmiers. Nouveaux rôles infirmiers : une nécessité pour la santé publique et la sécurité des soins, un avenir pour la profession [Internet]. 2010. Disponible sur: [https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/positions/nouveaux\\_roles\\_infirmier.pdf](https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/positions/nouveaux_roles_infirmier.pdf)
14. Calmels L. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes [thèse qualitative]. Angers; 2016.
15. Boudy C-A. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes , [thèse]. [Alpes-Maritime]: Nice-Sophia Antipolis; 2015.

16. Ministère des Solidarités et de la Santé. L'hospitalisation à domicile [Internet]. 2018 juin. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>
17. Définition du dossier médical partagé [Internet]. de la santé publique, article R1111-26 à R1111-29 déc 4, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000032843712&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
18. Participation du médecin traitant à la mise en place et à la gestion du DMP. sécurité sociale, article L162-5-3 janv 20, 2018.
19. Boultif S. Quid du DMP pour les IDEL [Internet]. infirmier.com. 2013. Disponible sur: <https://www.infirmiers.com/votre-carriere/ide-liberale/quid-du-dmp-pour-les-idel.html>
20. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire : « comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs? » [Internet]. 2016. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note\\_methodologique\\_soins-palliatifs\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf)
21. Martin L. Comment expliquer le burn out des infirmières libérales? [Internet]. espaceinfirmier.fr. 2017. Disponible sur: [http://www.espaceinfirmier.fr/actualites/170609-etude-comment-expliquer-le-burn-out-des-infirmieres-liberales.html?utm\\_campaign=4924335&utm\\_content=18155385271&utm\\_medium=email&utm\\_source=SmartFocus](http://www.espaceinfirmier.fr/actualites/170609-etude-comment-expliquer-le-burn-out-des-infirmieres-liberales.html?utm_campaign=4924335&utm_content=18155385271&utm_medium=email&utm_source=SmartFocus)
22. CREDOC. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. 2003.
23. l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, Convergence infirmière, La Fédération nationale des infirmiers, L'Organisation nationale des syndicats d'infirmiers libéraux, Le Syndicat national des infirmières et infirmiers libéraux. Convention nationale destinée à organiser les rapports entre les infirmières et les infirmiers libéraux et l'assurance maladie. [Internet]. 2014. Disponible sur: [https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/3897/document/convention-infirmiers\\_assurance-maladie.pdf](https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/3897/document/convention-infirmiers_assurance-maladie.pdf)
24. Morales V. Les soins palliatifs dans la formation en soins infirmiers aujourd'hui. Presse universitaire de Grenoble; 2013. (jusqu'à la mort accompagné la vie).
25. rédaction infirmiers.com. DPC : quid des forfaits IDEL en 2018 [Internet]. Infirmiers.com. 2018. Disponible sur: <https://www.infirmiers.com/votre-carriere/ide-liberale/dpc-quid-forfaits-idel-2016.html>
26. Bendiane M, Rey P, CORTARENODA S, Petti-Watel P. Attitudes et pratiques des soignants face aux patients en fin de vie. 2015.
27. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. 2017 janv. Report No.: IGAS N°2016-064R. Disponible sur: [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R\\_.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf)

28. Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches. 2006;18(3). Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-3.htm>
29. Hudson P. Planning for home death [Internet]. CARESEARCH palliative care knowledge network. 2003. Disponible sur: <https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/284/Default.aspx>
30. SFAP. Fiche urgence PALLIA (= SAMU PALLIA) [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
31. règles liées à l'exercice de la profession. de la santé publique, Article L.4311-1 ordonnance n°2018-20 janv 17, 2018.
32. actes professionnels. santé publique, Article R.4311-3 décret 2008-877 août 29, 2008.
33. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 [Internet]. COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS; 2011 avr. Disponible sur: [https://streaming-canal-u.fmsh.fr/vod/media/canalu/documents/cutms/Rapport\\_Etat\\_des\\_lieux\\_sp\\_juin2011.pdf](https://streaming-canal-u.fmsh.fr/vod/media/canalu/documents/cutms/Rapport_Etat_des_lieux_sp_juin2011.pdf)
34. Cellule de Coordination Régionale GDR / Bourgogne Franche Comté – MD. Infirmiers libéraux : guide pratique NGAP [Internet]. 2016. Disponible sur: [http://www.urps-infirmiers.org/wmedias/original/documentation/GUIDE\\_NGAP\\_IDE\\_21mars16.pdf](http://www.urps-infirmiers.org/wmedias/original/documentation/GUIDE_NGAP_IDE_21mars16.pdf)
35. Lettrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lustman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative : deuxième partie de « maladie » à « verbatim ». Exercer. 2009;20(88):106-12.
36. Lettrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lustman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative : première partie d'"acteur" à « interdépendance ». 2009;20(87):74-9.
37. Moreau A, Dedienne M-C, Lettrilliart L, Le Goaziou M-F, Labarère J, Terra J. S'approprier la méthode du focus group. Rev Prat. mars 2015;18(465):382-4.
38. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Lettrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-5.

## **8. Les annexes :**

### Annexe 1 :

#### **Questions pour le canevas d'entretien :**

*Bonjour, je suis interne de médecine générale, je souhaite réaliser une thèse sur votre vécu des soins palliatifs au domicile. Il s'agit d'un entretien qui sera anonyme, enregistré et retranscrit à l'exact. Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien. Nous allons commencer :*

- 1- Racontez-moi la dernière fois que vous avez eu à suivre à domicile un patient en soins palliatifs ?
  - a- Les difficultés ?
  - b- Les satisfactions éventuelles ?
  - c- Appel à un intervenant extérieur ?
  - d- Les relations interprofessionnelles ?
  - e- Ce qui s'est bien passé ?
- 2- De manière plus générale, quelles difficultés rencontrez-vous lors de ces prises en charge ?
  - a- Sur le plan financier ?
  - b- Les ressources personnelles ou extérieures ?
  - c- Relations interprofessionnelles et entre associés ?
  - d- Et sur le plan personnel ?
- 3- Comment cela se passe-t-il avec le médecin généraliste ? La famille ? Le patient ? Les réseaux/structures de soins palliatifs ?
- 4- Pourquoi vous acceptez de suivre ces patients relevant de soins palliatifs ?
  - a- Qu'est-ce que cela vous apporte ? (humain, personnel, technique, relationnel)
- 5- Qu'est-ce que vous pensez que vous apportez, en tant qu'infirmier dans ces situations ?
  - a- Quel est votre rôle ?
- 6- Finalement est-il difficile pour vous de prendre en charge un patient relevant de soins palliatifs ?
- 7- Qu'est-ce qu'il vous manque pour prendre en charge un patient relevant de soins palliatifs ?

## Annexe 2 :

### Fiche SAMU PALLIA de la SFAP (30):

#### Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ☐ ou palliative terminale ☐

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



RÉDACTEUR Nom : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/>	
Téléphone : <input type="text"/>		ou fax : <input type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input type="text"/>			

PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme		NOM : <input type="text"/>	Prénom : <input type="text"/>
Rue : <input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
CP : <input type="text"/>	Ville : <input type="text"/>	Téléphone : <input type="text"/>	
N° SS : <input type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Impossible	

Médecin traitant : Dr <input type="text"/>	Joignable la nuit <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <sup>1</sup>	Tél : <input type="text"/>
Médecin hospitalier référent : Dr <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>
Service hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>
Lit de repli possible <sup>2</sup> : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>
Suivi par HAD : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	<input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>
Suivi par EMSP : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	<input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>
Suivi par réseau : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	<input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>
Autres intervenants à domicile : <input type="text"/> (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone		

Pathologie principale et diagnostics associés :	<input type="text"/>
---	----------------------

Le patient connaît-il son diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Son pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA  
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Le pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA  
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA

Projet thérapeutique :	<input type="text"/>
Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrite en majuscules	<input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion <input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) <input type="text"/>
Produits disponibles au domicile :	<input type="text"/>
Prescriptions anticipées :	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	

DÉMARCHE PRÉVUE <input type="checkbox"/> Avec accord patient le <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Projet d'équipe si accord patient impossible
Hospitalisation : <input type="checkbox"/> Souhaitée si aggravation <input type="checkbox"/> Envisageable <input type="checkbox"/> Refusée autant que possible <input type="checkbox"/> NA	
Soins de confort exclusifs : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	Décès à domicile : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	Massage cardiaque : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
Ventilation non invasive : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	Intubation : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
Usage d'amines vaso-actives : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	Trachéotomie : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	Remplissage : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA

Directives anticipées <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	Rédigées le <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Copie dans le DMP
Personne de confiance <input type="text"/>	Lien : <input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>
Où trouver ces documents ? <input type="text"/>		
Autre personne à prévenir <input type="text"/>	Lien : <input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>

1) NA = Non Applicable ou Inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version Fiche 2017-06

**Vu, le Directeur de Thèse**

**Vu, le Doyen  
De la Faculté de Médecine de Tours  
Tours, le**

Contexte : Les soins palliatifs évoluent vers la gestion d'un plus grand nombre de situations à domicile. Le médecin généraliste est le coordinateur à domicile. Néanmoins l'infirmier libéral est souvent au premier plan, avec un passage quasi-quotidien. Selon une thèse de 2004, 75% des infirmiers libéraux interrogés exprimaient des difficultés psychoaffectives. Contrairement aux médecins généralistes, leur vécu de ces situations n'a été que peu exploré dans la littérature.

Objectif : Explorer le vécu des infirmiers libéraux dans la prise en charge à domicile d'une situation complexe relevant de soins palliatifs.

Méthode : Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés de 12 infirmiers libéraux. Enregistrement, retranscription intégrale et analyse thématique de contenu avec émergence d'une théorie.

Résultats : Un sentiment d'isolement a émergé des entretiens et semblait être lié aux manques d'informations médicales. Ce sentiment était d'autant plus fort que l'infirmier travaillait peu avec le médecin généraliste. Dans le cas contraire, une relation de confiance se mettait en place, facilitant les échanges réguliers. Ces situations étaient difficiles sur le plan émotionnel. Ils en retiraient cependant une grande satisfaction avec la reconnaissance de l'entourage et du patient. Cette proximité entraînait aussi une difficulté à lâcher prise et un surinvestissement qui, avec le manque de temps, favorisaient stress et frustrations.

Conclusion : Il s'agissait de prises en charge plus difficiles émotionnellement et physiquement, mais elles étaient valorisantes. Il serait intéressant d'essayer d'identifier les attentes des infirmiers libéraux pour améliorer ces prises en charge.

Mots clés : infirmiers libéraux, soins palliatifs, soins primaires, domicile, vécu.



## LETOURNEUR Audrey

50 pages – 1 tableaux – 4 figures – 2 annexes

### **Résumé :**

**Contexte :** Les soins palliatifs évoluent vers la gestion d'un plus grand nombre de situations à domicile. Le médecin généraliste est le coordinateur à domicile. Néanmoins l'infirmier libéral est souvent au premier plan, avec un passage quasi-quotidien. Selon une thèse de 2004, 75% des infirmiers libéraux interrogés exprimaient des difficultés psychoaffectives. Contrairement aux médecins généralistes, leur vécu de ces situations n'a été que peu exploré dans la littérature.

**Objectif :** Explorer le vécu des infirmiers libéraux dans la prise en charge à domicile d'une situation complexe relevant de soins palliatifs.

**Méthode :** Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés de 12 infirmiers libéraux. Enregistrement, retranscription intégrale et analyse thématique de contenu avec émergence d'une théorie.

**Résultats :** Un sentiment d'isolement a émergé des entretiens et semblait être lié aux manques d'informations médicales. Ce sentiment était d'autant plus fort que l'infirmier travaillait peu avec le médecin généraliste. Dans le cas contraire, une relation de confiance se mettait en place, facilitant les échanges réguliers. Ces situations étaient difficiles sur le plan émotionnel. Ils en retiraient cependant une grande satisfaction avec la reconnaissance de l'entourage et du patient. Cette proximité entraînait aussi une difficulté à lâcher prise et un surinvestissement qui, avec le manque de temps, favorisaient stress et frustrations.

**Conclusion :** Il s'agissait de prises en charge plus difficiles émotionnellement et physiquement, mais elles étaient valorisantes. Il serait intéressant d'essayer d'identifier les attentes des infirmiers libéraux pour améliorer ces prises en charge.

**Mots clés :** infirmiers libéraux, soins palliatifs, soins primaires, domicile, vécu

### **Jury :**

Président du Jury : Professeur Philippe COLOMBAT

Directeur de thèse : Docteur Cécile RENOUX-JACQUET

Membres du Jury : Professeur Vincent CAMUS

Professeur Claude LINASSIER

Docteur Godefroy HIRSCH

Date de soutenance : 11 octobre 2018