

Année 2021/2022

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Rosine BASTE

Née le 22/02/1994 à Châteauroux (36)

**Attentes et difficultés des infirmier(e)s diplômé(e)s d'État exerçant en EHPAD
concernant la fin de vie des résidents et sa prise en charge par le médecin traitant
dans le Loir-et-Cher**

Présentée et soutenue publiquement le 1^{er} décembre 2022 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Bertrand FOUGERE, Gériatrie, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Anne-Sophie LEFAUCHEUR, Soins Palliatifs, CH – Blois

Directeur de thèse : Docteur Séverine DURIN, Médecine Polyvalente, CH – Vendôme

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *P dagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l’Universit *

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *M decine g n rale*

Pr Fran ois MAILLOT, *Formation M dicale Continue*

Pr Patrick VOURC’H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l’Ecole de M decine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr Andr  GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr G rard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Philippe ROSSET

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUEZ Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
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
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLOIN Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLOIN-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
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
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
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
MARJANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
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
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien Soins palliatifs || ROBERT Jean..... | Médecine Générale |

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
BARBIER Louise.....	Chirurgie digestive
BINET Aurélien	Chirurgie infantile
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DENIS Frédéric.....	Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure.....	Hépatologie – gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie

LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain.....	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
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 Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GUEGUINO Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
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 1069
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
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

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
------------------------	-------------

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.

Résumé

Contexte : Les différents plans gouvernementaux en faveur des soins palliatifs incitent à développer l'accompagnement de fin de vie à domicile et dans les établissements d'hébergement. La HAS a édité des directives en ce sens en 2017. Les Infirmier(e)s Diplômé(e)s d'État (IDE) des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) sont en première ligne pour prendre soin des résidents en fin de vie en collaboration avec les médecins généralistes.

Objectif : Explorer les attentes et les difficultés des IDE exerçant en EHPAD concernant la fin de vie des résidents et sa prise en charge par le médecin traitant.

Méthode : Étude qualitative descriptive par entretiens semi dirigés d'IDE en EHPAD dans le Loir-et-Cher du 01/04/2021 au 30/06/2021. Analyse phénoménologique interprétative.

Résultats : Les IDE considèrent comme primordial le travail en équipe pour réaliser un accompagnement personnalisé des résidents en fin de vie et de leurs familles. Le manque de personnel rend difficile de prendre le temps nécessaire pour des résidents de plus en plus âgés et polypathologiques. Elles évoquent un manque de disponibilité, de réactivité et de formation des médecins, ce qui provoque des difficultés. Elles attendent une meilleure anticipation des symptômes pénibles par les médecins traitants dans ces prises en charge. Elles aimeraient qu'ils fassent plus souvent appel à l'expertise des équipes de soins palliatifs.

Conclusion : Les IDE interrogées sont attentives au confort des résidents en fin de vie et au développement des soins palliatifs. L'augmentation du nombre de personnels qualifiés, une meilleure formation des médecins généralistes, des prescriptions anticipées et un plus grand recours aux équipes de soins palliatifs seraient des actions susceptibles d'améliorer la qualité des soins en fin de vie en EHPAD.

Mots clés Français : relation médecin infirmiers – communication médecin infirmiers – fin de vie – EHPAD – soins palliatifs – médecin traitant – médecin généraliste – personnes âgées – résidents – directives anticipées – prescriptions anticipées

ABSTRACT

Context : Governmental plans for palliative care encourage the development of end-of-life support at home and in nursing homes. HAS has written guidelines on this topic in 2017. Nurses in nursing homes are in the front line to take care of the residents in palliative care in collaboration with general practitioners.

Objective : To explore the expectations and difficulties of nurses working in nursing homes about the residents' end of life and the participation of the general practitioners in these complex cases.

Méthod : Qualitative survey with semi-directed interviews of nurses working in nursing homes in Loir-et-Cher from the 01/04/2021 to the 30/06/2021. Interpretative phenomenological analysis.

Results : The nurses consider team work essential to provide personalized support for the residents at the end of their lives and their families. The lack of staff makes harder to take time with increasing number of elderly and poly pathological residents. They mention a lack of availability, reactivity and training among doctors inducing difficulties for nurses. Nurses expect a better anticipation of distressing symptoms by the general practitioners in these situations. Nurses would like that they call on palliative care expertise more often.

Conclusion : The interviewed nurses care about the residents' comfort at the end of their lives and about the development of palliative care. Increase in qualified staff in nursing homes, better trained general practitioners in palliative care, advance prescriptions and a greater use of palliative care teams by general practitioner, would be improvements in the quality of end-of-life care in nursing homes.

English key words : Relationship nurses and doctors – communication nurses and doctors – end of life – nursing home – palliative care – general practitioner – elderly – resident in nursing home – advance care planning – advance prescriptions

Remerciements

Au Professeur Fougère. Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de présider ce jury de thèse. Vous avez participé à ma formation de médecin lors de mon passage pour mon dernier stage d'externe en médecine interne gériatrique, et je vous en suis très reconnaissante.

Au Professeur Mallet. Pour votre participation en tant que jury, veuillez recevoir l'expression de ma plus sincère gratitude. J'ai beaucoup apprécié vos cours pendant mon externat à Tours, et c'est grâce à eux que mon intérêt pour la discipline des soins palliatifs a débuté.

Au Docteur Lefaucheur. Je vous remercie pour l'intérêt porté à mon travail et pour votre participation en tant que jury. Veuillez recevoir l'expression de ma plus sincère gratitude.

Au Docteur Durin. Mille mercis Séverine de m'avoir accompagnée jusqu'ici en acceptant d'être ma directrice de thèse et en m'apportant ton aide. Ton empathie et ta gentillesse m'inspirent tous les jours dans ma pratique de médecin depuis mon stage à Vendôme.

Aux infirmières qui ont accepté de participer et sans qui ce travail n'aurait pas vu le jour, un grand merci.

A mes parents. Je ne pourrai jamais assez vous remercier pour toutes ces années où vous m'avez soutenue, et pour l'éducation que j'ai reçue. Je ne suis pas quelqu'un qui s'épanche beaucoup mais pour cette occasion, ne doutez pas que je vous aime.

A ma sœur. Merci d'être là, et merci de toujours m'inviter même si malheureusement je n'ai pas le temps de passer aussi souvent que j'aimerais pour te voir toi et Lily. Une grosse bise à ma nièce.

A mes grands-parents. Je vous remercie du fond du cœur pour votre soutien au fil des années. J'aimerais pouvoir passer sur Nantes plus souvent pour vous voir, malheureusement les conditions sanitaires ces dernières années et mon emploi du temps ne me le permettaient pas. Je vous embrasse.

A ma cousine. C'est toujours un plaisir de te voir. Merci pour ta bonne humeur lors de ces quelques moments où l'on se croise et à très bientôt j'espère.

A ma tante. Merci pour tes petites attentions et pour le goût du voyage que tu m'as transmis.

A Bruno, mon plus grand soutien. Je t'aime et j'ai hâte de continuer ma vie avec toi à mes côtés. Merci pour toujours arriver à me faire rire, et pour ton aide indispensable pour écrire cette thèse.

A ma belle-famille. Merci pour tous les moments en Turnaïque libre et ailleurs. C'est toujours une joie de vous voir. On retiendra qu'il est toujours 19h quelque part dans le monde.

A Marie et Jean. Vous faites partie de nos plus proches amis, merci pour tous les moments où on a décompressé et où on s'est relevé ensemble, et surtout pour toutes les parties de Tarot.

A mes autres amis tourangeaux. Une grosse bise à tous accompagnée d'une bière. Sans oublier l'équipe du La Cour qui nous a accueilli tout au long de ces années avec le sourire.

A Marie A. Merci pour ta présence au cours de mes études de médecine, pour les Crit, et verres divers et variés à nous raconter nos vies. Promis, je vais réussir un jour à venir te voir en Normandie.

A ma deuxième famille la Fanfare La Vaginale et le ViagrassBand. Merci à tous pour toutes ces années fanfares passées et à venir, pour tous les moments de musique, de rire et de délires. Pour les moments de soutien et d'amour. Et pour toutes les fois où on arrive à se réunir. J'espère voir vos têtes très vite. Après tout « ça fait 20 ans que ça dure ! ».

Une mention spéciale pour le bureau de 2014-2015, le meilleur bureau fanfare bien sûr de tous les temps ! Marie, Clara, Laureen, Yacin, Emma, Morgan, Julie, je vous souhaite le meilleur pour l'avenir et je vous embrasse tous !

A mes collègues de Pontlevoy et de Chaumont, merci pour votre soutien et de la confiance que vous m'accordez pour vous remplacer lors de vos absences.

A mes différents maîtres de stages durant ces années d'internat, je vous remercie d'avoir participé à ma formation.

A tous les autres que j'aurais pu oublier...

Table des matières

<i>Index des Abréviations</i>	13
I. Introduction	14
II. Présentation du contexte	15
1) Définitions de la fin de vie et des soins palliatifs	15
2) Dernières lois et plans gouvernementaux régissant les soins palliatifs	15
3) Recommandations de l’HAS	16
4) Les EHPAD.....	17
III. Méthode	18
IV. Résultats	20
1) Présentation des résultats.....	20
2) Analyse des entretiens.....	21
2.1. Vécu émotionnel des IDE lors des fins de vie	22
2.1.1. Attachement au résident	22
2.1.2. Vécu positif	22
a. Implication dans son métier	22
b. Confiance en ses compétences	24
c. Satisfaction	24
d. Sérénité.....	25
2.1.3. Vécu négatif.....	25
a. Colère, indignation	25
b. Culpabilité	26
c. Impuissance, fatalité.....	27
d. Isolement	28
e. Tristesse.....	29
2.2. Concernant l’accompagnement de la fin de vie	29
2.2.1. Accompagnement de la famille du résident	29
a. Attentes sur l’accompagnement de la famille	29
b. Difficultés avec la famille	33
2.2.2. Attentes des IDE sur l’accompagnement.....	35
a. Éviction de l’hospitalisation.....	35
b. Soins de confort.....	37
c. Fin de vie progressive.....	41
2.2.3. Difficultés d’accompagnement.....	42
a. Manque de personnel.....	42
b. Fin de vie brutale.....	43
c. Polypathologie de la personne âgée	44
d. Symptômes non soulagés	44
e. Impression d’acharnement	46
f. Impact du coronavirus	47
2.2.4. Aspects éthiques, légaux, moraux	49
a. Tabou de la mort.....	49
b. Définir la fin de vie	50
c. Directives anticipées.....	52
2.2.5. Formations	56
2.3 Concernant le travail en équipe.....	58

2.3.1. Avec l'équipe de l'EHPAD	58
a. Importance du médecin coordonnateur	58
b. Échange et différences de ressentis	61
c. Rôle de soutien	65
d. Pression de l'équipe.....	66
e. Perception de la mort avant le médecin traitant	67
2.3.2. Avec les intervenants extérieurs	67
a. Équipe de soins palliatifs.....	67
b. Équipe de l'hospitalisation à domicile (HAD)	69
c. SAMU	70
2.3.3. Avec les médecins traitants	72
a. Écoute et communication	72
b. Coordination avec les soins palliatifs.....	81
c. Formation et compétences.....	82
d. Responsabilité du médecin.....	88
e. Différences de prises en charge et nombre de médecins intervenants	88
f. Réactivité.....	89
V. Discussion.....	97
1) Méthodologie	97
2) L'accompagnement de fin de vie en EHPAD	97
2.1. Comment les IDE des EHPAD envisagent-elles le projet de soin du résident en fin de vie ?	98
2.2. Quel est le vécu émotionnel des IDE d'EHPAD confrontées à la fin de vie des résidents ?	102
2.3. Comment le médecin traitant peut-il répondre aux attentes IDE et les soutenir ?.....	106
2.4. Quelle est la place de l'équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs ?	111
2.5 La formation des soignants : un axe majeur	113
2.6. La fin de vie en EHPAD au cœur des évolutions sociétales : aspects éthiques, moraux et légaux	113
VI. Conclusion.....	117
VII. Bibliographie :	118
VIII. Annexes	123
Annexe 1 : Courrier aux directeurs d'EHPAD	123
Annexe 2 : Courrier à l'attention des IDE.....	124
Annexe 3 : Trame d'entretien	125
Annexe 4 : Fiche Urgence Pallia	126
Annexe 5 : Pallia 10.....	127
Annexe 6 : Questionnaire du Dr Sebag Lanoe	128

Index des Abréviations

AS : Aide-Soignant(e)

ASH : Agent de Service Hospitalier

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires

DIU : Diplôme Interuniversitaire

DPC : Développement Professionnel Continu

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DU : Diplôme Universitaire

EADSP : Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs

EHPAD : Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

FST : Formation Spécialisée Transversale

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de la Santé

HCAAM : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'État

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

ONFV : Organisation Nationale de la Fin de Vie

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

UPAD : Unité pour Personnes Âgées Désorientées

I. Introduction

Les derniers plans gouvernementaux et recommandations concernant les soins palliatifs ont cherché à développer la prise en charge de la fin de vie à domicile et dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Les EHPAD sont un lieu où les résidents entament la dernière partie de leur vie. Deux tiers des sorties définitives en 2015 étaient causées par le décès de la personne accueillie et dans 75 % des cas, ce dernier survenait dans l'établissement (1). En 2013 l'Organisation Nationale de la Fin de Vie (ONFV) décrit la situation des soins palliatifs dans ces structures ainsi : « Vivre sa fin de vie en EHPAD ne signifie pas y mourir : 25% des personnes résidant en EHPAD décèdent à l'hôpital. Si l'on prend en compte le fait que les transferts à l'hôpital ne sont souhaités dans leur grande majorité, ni par les résidents, ni par leurs proches, et qu'au final à l'analyse de leurs causes, ils apparaissent souvent évitables, voire injustifiés au plan médical (...) il y a lieu de penser que de très grandes marges d'amélioration existent » (2). L'ONFV mentionne également que seulement 14% des EHPAD ont du personnel infirmier présent la nuit (2) et donc une symptomatologie inquiétant l'équipe soignante, notamment la nuit, peut entraîner le transfert d'un résident qui ne sera pas forcément justifié.

Les infirmier(e)s Diplômés d'État (IDE) exerçant en EHPAD sont en première ligne pour faire face aux fins de vie des résidents et travaillent en collaboration avec le médecin traitant dans ces situations complexes de soins palliatifs. Afin de comprendre ce qui se joue lors de la fin de vie des résidents en EHPAD, ce travail cherche à explorer les attentes et les difficultés des IDE exerçant en EHPAD concernant la fin de vie des résidents et la prise en charge de celle-ci par le médecin traitant.

II. Présentation du contexte

1) Définitions de la fin de vie et des soins palliatifs

La fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou maladie grave et incurable. A cette étape, l'objectif pour le corps médical n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable (3). Cependant c'est une définition parmi d'autres et si on interroge plusieurs personnes, on peut obtenir des réponses différentes. Ainsi, un article publié dans la revue internationale de soins palliatifs en 2005 montrait que pour 65% des patients de l'étude la fin de vie signifiait la mort (4).

Afin de privilégier cette qualité de fin de vie, les soins palliatifs sont mis en place. Ils sont définis par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) comme étant (5) « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

2) Dernières lois et plans gouvernementaux régissant les soins palliatifs

Sur le plan légal, plusieurs lois ont régi le cadre des soins palliatifs sur les trente dernières années. Les dernières en date sont la Loi Leonetti en 2005, puis le décret 2006-122, et enfin la loi Claeys-Leonetti en 2016.

La loi Leonetti en 2005 indique que les traitements ne doivent pas être poursuivis dans une obstination déraisonnable et fait obligation de dispenser des soins palliatifs. Elle introduit également la décision collégiale lors des décisions de limitation ou arrêt des thérapeutiques après consultation d'un proche ou d'une personne de confiance préalablement désignée par le malade. La décision collégiale est une décision faisant intervenir le médecin en charge du patient et un deuxième médecin à titre de consultant, l'équipe soignant le patient, et les proches dont la personne de confiance. La loi Leonetti introduit également la notion de directives anticipées (6,7).

Le décret 2006-122, lui, impose aux établissements médicaux sociaux d'hébergement d'insérer un projet de soins palliatifs dans leur projet de soins (8).

Enfin, la loi Claeys-Leonetti de 2016 réaffirme le droit du malade à l'arrêt des traitements et permet de mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, en clarifiant l'usage de la sédation profonde et continue jusqu'au décès décidée lors d'une procédure collégiale en phase terminale. Les directives anticipées deviennent l'expression de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins. Elles deviennent donc contraignantes et opposables aux décisions médicales (9,10).

Actuellement, un cinquième plan de soins palliatifs est développé par le gouvernement pour la période 2021-2024. Son objectif est de poursuivre l'augmentation de l'offre en soins palliatifs et la formation des professionnels ainsi que favoriser les prises en charge de proximité (11). Le plan précédent de 2015-2018 avait également pour objectif de favoriser les prises en charge palliative au domicile et dans les EHPAD (12).

3) Recommandations de l'HAS

La Haute Autorité de Santé (HAS) en 2017 a écrit des recommandations sur la fin de vie des résidents en EHPAD. Le résident est placé au centre des décisions et son consentement ou son refus sont à rechercher. Elles mentionnent également qu'il faut recueillir les volontés et souhaits des résidents à l'aide d'un professionnel sensibilisé disponible et, si la personne ne peut s'exprimer, via la personne de confiance ou les proches.

Les professionnels soignants sont incités à repérer et évaluer régulièrement l'ensemble des besoins des résidents afin de leur apporter une réponse, à rechercher les symptômes d'inconfort et essayer de les soulager en restant à l'écoute du résident, et à s'interroger en équipe pluridisciplinaire sur l'initiation des démarches de soins palliatifs et, si besoin, à requérir l'aide d'une équipe de soins palliatifs. La rédaction de protocoles et prescriptions anticipées est encouragée. Elles recommandent également un aménagement de la chambre du résident, un respect du rythme de ce dernier pour la dispensation des soins afin de limiter les mobilisations douloureuses, et un maintien des liens affectifs. Les proches doivent être soutenus tout au long de la prise en charge et accompagnés dans leur deuil (13).

4) Les EHPAD

La prise en charge des personnes âgées dépendantes est un des enjeux du métier de médecin généraliste. En France, fin 2015, 728 000 personnes fréquentaient un EHPAD ou y vivaient, soit 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus.

Les EHPAD sont des structures médicalisées qui accueillent des personnes âgées dépendantes ayant au moins 60 ans (hormis certaines dérogations) et ayant besoin de soins et d'aide au quotidien pour effectuer les actes de la vie courante. Les EHPAD hébergent des personnes âgées à temps complet ou partiel, de manière permanente ou temporaire. Ils proposent des soins médicaux et paramédicaux adaptés, des actions de prévention et d'éducation à la santé. Un projet d'accompagnement personnalisé est mis en place avec la personne âgée (et avec sa personne de confiance). Il comprend un projet de soins et de vie exprimant les aspirations et choix de la personne âgée à court, moyen et long terme (14).

Les EHPAD disposent d'une équipe pluridisciplinaire comprenant : un médecin coordonnateur, des infirmiers titulaire du diplôme d'État (IDE), des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux, et des personnels psycho-éducatifs (14). Le médecin coordonnateur n'est malheureusement pas présent dans tous les établissements actuellement.

Les IDE en EHPAD en tant que membre de cette équipe pluridisciplinaire sont au cœur des soins prodigués aux résidents en fin de vie et contribuent au développement des soins palliatifs dans l'établissement. Afin d'explorer leurs attentes et leurs difficultés lors de la fin de vie des résidents, nous avons réalisé une étude qualitative, détaillée dans la partie suivante.

III. Méthode

La cellule de « Recherche Non Interventionnelle » du CHRU de Tours a été contactée et il n'a pas été nécessaire de faire une déclaration CNIL, l'étude sortant du champ d'application de la loi Jardé. L'enquêtrice s'est engagée en contrepartie à détruire les enregistrements et les éléments qui pourraient permettre une identification des personnes interrogées.

Une étude qualitative descriptive a été réalisée avec des entretiens semi dirigés individuels d'infirmières exerçant en EHPAD dans le Loir-et-Cher entre le 01/04/2021 et le 30/06/2021.

Le recrutement a été d'abord fait par un mail envoyé aux directeurs et directrices d'EHPAD du Loir-et-Cher pour leur demander l'autorisation d'interroger une personne volontaire parmi leur équipe infirmière et de faire circuler un courrier à leur destination expliquant la démarche de l'investigatrice (Annexe 1, Annexe 2). Une relance par téléphone a été faite par la suite si besoin. Le critère principal d'inclusion était d'être un(e) IDE travaillant en EHPAD et d'avoir vécu des fins de vie de résidents dans l'établissement.

Les EHPAD ont été sélectionnés au hasard dans le département 41 par l'enquêtrice. Les établissements ont été choisis chacun dans une ville différente et parmi les EHPAD sans lien direct avec un hôpital.

Une seule IDE par EHPAD était interrogée par l'investigatrice à l'exception d'un entretien où deux infirmières ont souhaité être interrogées ensemble.

Les données d'échantillonnage étaient :

- Si l'IDE était une femme ou un homme
- L'exercice en EHPAD privé ou en EHPAD public
- L'année d'obtention du diplôme de l'IDE
- Le nombre d'années d'exercice en EHPAD
- Leur formation aux soins palliatifs
- La présence/l'absence de médecin coordonnateur
- La présence/absence de personnel infirmier la nuit
- L'habitude de travail avec l'Hospitalisation A Domicile (HAD)
- L'habitude de travail avec l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs (EADSP)
- Le nombre de médecins généralistes intervenant dans l'EHPAD
- La durée des entretiens

La trame d'entretien (Annexe 3) a été réalisée afin de répondre à l'objectif principal.

L'entretien débutait par une question brise-glace sur la dernière situation de fin de vie que l'IDE avait vécu à l'EHPAD. Le canevas était composé de 6 questions principales ouvertes et de sous-questions servant à développer les réponses des interrogées.

Les questions suivant la question brise-glace exploraient le vécu des IDE lors des fins de vie, les difficultés rencontrées, la relation professionnelle avec les médecins généralistes intervenant sur l'EHPAD, et les améliorations possibles. Les entretiens ont été faits par une seule personne, l'enquêtrice, interne en médecine générale lors de sa troisième et dernière année d'internat. Les entretiens étaient enregistrés via un dictaphone après accord oral des sujets, puis anonymisés et retranscrits intégralement.

Les noms propres cités lors des entretiens ont été remplacés par une lettre majuscule (X, Y, Z, A,...). Un numéro a été attribué à chaque infirmière. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à avoir suffisance de données.

Après retranscription, les verbatim ont été analysés à l'aide du logiciel informatique NVivo. Une analyse phénoménologique interprétative a été choisie car adaptée à l'exploration de l'univers singulier de la fin de vie en EHPAD. Cette analyse a visé à faire émerger des thèmes dans les entretiens et à les articuler entre eux.

IV. Résultats

1) Présentation des résultats

9 entretiens ont été réalisés dont un avec deux IDE participant ensemble.

10 IDE de genre féminin ont donc été recrutées dans 4 EHPAD privés et 5 publics.

Les entretiens ont duré de 20,16 minutes à 58 minutes. La durée moyenne était de 34,45 minutes.

L'année d'obtention du diplôme allait de 1986 à 2015 et le nombre d'années d'exercice en EHPAD s'étendait de 2 à 29 ans d'expérience.

7 des IDE interrogées avaient une formation en soins palliatifs.

5 EHPAD sur les 9 avaient un médecin coordonnateur.

Le recours à l'HAD ou à l'EADSP était variable suivant les établissements.

Le nombre de médecins traitants intervenant était également variable, avec au minimum un médecin et au maximum 10 médecins.

Les caractéristiques des différentes infirmières interrogées sont présentées dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1 : caractéristiques de la population étudiée

IDE	EHPAD privé/public	Femme/Homme	Année d'obtention du diplôme	Nombre d'années d'exercice en EHPAD	Formation en soins palliatifs	Présence/absence de médecin coordonnateur	IDE la nuit	Travail avec HAD	Travail avec EADSP	Nombre de médecins intervenant à l'EHPAD	Durée de l'entretien
n°1	Public	Femme	2015	6	Oui	Absence	Absence	Oui	Oui	7	29,38 min
n°2	Privé	Femme	2005	16	Oui (informelle)	Présence	Absence	Oui	Oui	1	32,03 min
n°3	Privé	Femme	2007	2	Oui	Présence	Absence	Non	Non	3 mais 1 principal	58 min
n°4	Public	Femme	1988	27	Oui	Présence	Absence	Ponctuellement la nuit	Oui	6-7	51,33 min
n°5	Public	Femme	1991	29	Oui	Présence	Absence	Très peu	Ponctuellement	5	30,22 min
n°5 bis	Public	Femme	2004	16	Oui	Présence	Absence	Très peu	Ponctuellement	5	30,22 min
n°6	Privé	Femme	1996	4	Non	Absence	Absence	Oui	Oui	10	26,48 min
n°7	Public	Femme	2010	7	Non	Absence	Présence : Mutualisé	Ponctuellement	Ponctuellement	4 mais 1 principal	21,12 min
n°8	Privé	Femme	2008	9	Non	Présence	Astreinte mutualisée	Oui	Oui	10	20,16 min
n°9	Public	Femme	1986	8	Oui	Absence	Absence	Oui	Ponctuellement	8	41,39 min

2) Analyse des entretiens

L'analyse phénoménologique interprétative a été réalisée après codage ouvert des entretiens puis codage axial et sélectif. Ainsi des thèmes dans les entretiens ont été trouvés puis classés dans des catégories plus générales et enfin des liens entre les différentes catégories ont été faits. Après codage axial, un premier ensemble statique a été fait et présenté dans la figure 1 ci-dessous.

Figure 1 : ensemble statique des résultats après codage des entretiens



2.1. Vécu émotionnel des IDE lors des fins de vie

2.1.1. Attachement au résident

L'attachement au résident revenait dans tous les entretiens. Les fins de vie étaient plus difficiles lorsque l'attachement au résident était fort et s'il renvoyait à du vécu personnel ou des personnes connues.

« IDE 1 : Mais c'est difficile avec des résidents on y arrive et puis avec d'autre, c'est... C'est compliqué, ça nous fait penser à nos grands-parents, voilà... »

Les IDE essayaient malgré tout de maintenir une certaine distance mais n'y arrivaient pas avec tous les résidents.

« IDE 2 : Quand on est là très longtemps comme ça, quand on connaît les gens depuis très longtemps, c'est cette distance qu'on n'a plus forcément. »

L'attachement était lié au fait que le résident soit depuis un certain temps à l'EHPAD.

« IDE 4 : Mais d'une manière générale, surtout quand c'est des gens qui sont là depuis longtemps, avec qui on a créé un lien parce que y a des gens aussi la maison de retraite c'est fatal pour eux hein, ils rentrent et six mois après ils sont décédés donc euh y a, on n'a pas le temps de bien les connaître mais y a des gens avec qui... On a eu un décès là y a à peu près quatre mois d'une dame qui en plus était très bien 'fin physiquement et euh... 'Fin une sainte, 'fin vraiment gentille comme tout, jamais dans le jugement, toujours de la même humeur et euh elle est décédée assez rapidement aussi, on pense qu'elle a fait un AVC massif en fait hein et là par contre j'ai vu beaucoup de personnel pleurer 'fin là ça a été vraiment très très dur. »

L'attachement était tel que parfois elle n'arrivait pas à réaliser le départ du résident.

« IDE 9 : Et des fois on a l'impression qu'on nous vole notre résident quand euh, vous savez quand ils ont des contrats obsèques alors ils viennent le chercher. Et moi ça me fait toujours un effet euh bizarre. On n'a, on n'a presque pas le temps de se dire : « oh mince il est parti » quoi. »

2.1.2. Vécu positif

a. Implication dans son métier

Les infirmières interrogées étaient investies dans leur métier et aimaient leur métier.

« IDE 4 : Moi j'aime les personnes âgées, j'aime mon travail, je suis tombée là-dedans par hasard mais j'adore mon travail et je trouve que c'est voilà, c'est ils méritent notre respect, ils méritent voilà parce que euh... »

Elles employaient le terme de mission concernant les fins de vie des résidents.

« IDE 7 : On le vit bien parce que... Bah on est allée au bout de notre mission qui est aussi d'accompagner bah une fin de vie, la famille de la personne qui est en train de partir donc euh... »

« IDE 8 : Je trouve que c'est, de toute façon nous ça fait partie de notre projet d'établissement, c'est notre mission et euh c'est vraiment répondre à l'attente, aux besoins et aux souhaits de, de, des résidents. »

Leur investissement était valorisé par le retour positif des résidents ou des familles.

« IDE 3 : Mon rôle en tant que moi personnellement auprès des familles auprès des résidents je le vis très bien parce que voilà j'aime faire ça, euh les familles me le rendent bien, même les résidents quand ils sont en mesure de parler me renvoient que tout l'accompagnement leur convient, 'fin ils me le disent pas comme ça « l'accompagnement me convient » mais ils savent me montrer que je suis une aide pour eux »

Elles voulaient travailler avec une équipe aussi investie qu'elles.

« IDE 5 : Ah bah c'est plus apaisé hein. C'est sûr il faut choisir des bonnes personnes parce que c'est un métier, 'fin si on n'aime pas faire ça on peut pas le faire. »

Leur implication était également sur le plan humain avec le résident.

« IDE 4 : On va pas faire que euh... Admettons faire une toilette ou donner un médicament, ça va aller au-delà, faut les rassurer, faut 'fin voilà y a tout un tas de choses et euh... »

Elles se faisaient un devoir d'accompagner le résident jusqu'au bout en réalisant les toilettes mortuaires ou la mise en bière.

« IDE 4 : Euh donc nous quand y a quelqu'un qui décède en fait euh ici on, on se fait un point d'honneur à faire la toilette mortuaire et à habiller 'fin on essaye d'anticiper pour que la famille prépare les vêtements et on les habille parce qu'on trouve que c'est un dernier hommage qu'on donne euh à la personne »

« IDE 9 : Et en règle générale, on aime bien qu'ils restent ici, la mise en bière on aime bien qu'elle se fasse ici parce que pour nous c'est l'accompagner jusqu'au bout. »

b. Confiance en ses compétences

Elles estimaient qu'il fallait avoir confiance dans ses compétences et s'appuyer sur des données objectives pour communiquer avec le médecin traitant.

« IDE 2 : il faut avoir énormément de confiance et euh, et après de quoi savoir s'appuyer, c'est-à-dire qu'il faut savoir être objectif quand on cote une douleur plutôt qu'on dise la personne a mal, quand on cote ci et qu'on cote ça, quand on apporte des choses très objectives, là il est, il va être plus à comprendre en fait, à comprendre quelle est la situation parce que y a des médecins plus... Qui savent plus que vous quoi (rires). »

La confiance en leurs capacités apportait une satisfaction sur la prise en charge et permettaient d'être à l'aise avec les fins de vie.

« IDE 9 : Non euh, dans l'ensemble ça se passe plutôt bien. Euh... J'vous dis c'est une chose qu'on sait faire. »

« IDE 6 : Non moi je suis à l'aise avec euh la, avec la mort. »

La formation en soins palliatifs permettait de renforcer cette confiance.

« IDE 4 : Alors bon j'veux pas me gonfler les chevilles mais c'est vrai que le fait d'avoir fait la formation soins palliatifs, forcément après vous retransmettez les choses et du coup les fins de vie ne sont plus du tout prises en charge comme elles étaient »

c. Satisfaction

En général les prises en charge étaient estimées satisfaisantes.

« IDE 9 : Mais sinon ici ça se passe, moi j'ai trouvé que ça se passe bien. Ça fait X ans que je travaille ici, les fins de vie se passe plutôt bien. »

La satisfaction était présente lorsque l'accompagnement était réussi, qu'il y avait eu un travail d'équipe et que celle-ci avait été écoutée.

« IDE 7 : Faire au mieux pour euh accompagner au mieux la personne et du coup quand on arrive à faire des accompagnements euh satisfaisants aussi bien pour la personne que pour la famille bah... Personnellement en tout cas au niveau de l'équipe on le vit bien »

« IDE 2 : Il faut que chacun puisse dire son mot parce que de la personne qui fait le ménage au directeur, et tout le monde ouais c'est... On a mot à dire mais euh on est à l'écoute de chacun pendant ces réunions-là. Donc je pense qu'il y a pas trop trop de carences à ce niveau-là. »

d. Sérénité

Pour certains accompagnements, il pouvait même y avoir de la sérénité ressentie par les infirmières si la fin de vie s'était passée simplement, que l'accompagnement s'était déroulé sans difficultés.

« IDE 5 : Ça se passe simplement.

IDE 5 bis : C'est ça, c'est simple les fins de vie, franchement ça se passe très bien. »

Les fins de vie des résidents pouvaient également apporter une dimension philosophique en faisant réaliser le caractère éphémère de la vie, ainsi que la notion d'humanité et de bienveillance avec les autres.

« IDE 4 : Ben en général je dirais que le fait de travailler en maison de retraite et d'avoir des fins de vie comme ça, ça vous donne envie de profiter au maximum de la vie hein. Et de pas se casser la tête pour euh des bricoles que nous on trouve insurmontables.[...] Ouais c'est profiter au maximum de la vie, d'être aussi bienveillants les uns avec les autres aussi hein voilà. »

« IDE 5 : Nan j'trouve que c'est humain, c'est très humain. C'est humain et puis moi j'me dis toujours et si c'était mes parents ben je serais rassurée en fait. »

Pour les IDE, la sérénité venait en comprenant que c'était un moment faisant partie de la vie.

« IDE 9 : Mais il faut incorporer que le moment fait partie de la vie »

2.1.3. Vécu négatif

a. Colère, indignation

De la colère pouvait être ressentie lorsque la fin de vie du résident ne s'était pas bien passée, si dans l'établissement, l'IDE avait des obstacles sur la mise en place des soins palliatifs, que ceux-ci viennent de la direction ou de la prise en charge du médecin traitant.

« IDE 3 : C'est-à-dire que les ressources personnelles elles sont épuisées par des valeurs euh non, non en accord et euh le fait de toujours devoir batailler pour faire quelque chose euh que vous savez finalement faire, mais c'est ouais le fait, ouais, ouais ça le fait de travailler contre ses valeurs et d'être niée dans son rôle euh... »

La colère et l'indignation ressenties pouvaient également venir du manque d'empathie du médecin.

« IDE 4 : Il m'a dit : « dis donc à côté l'autre ça va pas assez vite », j'me suis retournée (rires nerveux), j'ai pas répondu bien sûr (rires nerveux) mais c'est vrai que ça m'a un peu, ça m'a un peu choquée. »

Les prestations de l'EHPAD dans certains cas pouvaient également entraîner ces sentiments, notamment sur le contraste entre le prix mis par le résident et la prestation fournie par l'établissement.

« IDE 3 : Quand je vous dis payer trois mille cinq cents euros et on est obligé de demander à l'infirmière du coca, 'fin bon ça ça me choque. Et puis si y a pas de coca, bah y a pas de coca, point. Je trouve ça choquant. »

b. Culpabilité

La culpabilité revenait dans tous les entretiens. Les IDE ayant un fort investissement dans les prises en charge elles pensaient leurs prises en charge des fins de vie toujours perfectibles.

« IDE 4 : 'Fin vous, vous avez jamais l'impression d'avoir fait au maximum »

Les symptômes non soulagés des patients en fin de vie provoquaient de la culpabilité.

« IDE 2 : La prise en charge antalgique oui on l'a eue mais la prise en charge on va dire respi euh, l'inconfort euh, le grailonnement on n'a pas, on n'a pas réussi à... (Soupir) on n'a pas réussi à soulager. Malheureusement. »

Parfois elles avaient l'impression de ne pas avoir vu un symptôme qui aurait pu les alerter, notamment lors des fins de vie brutales.

« IDE 8 : Voilà, on va dire c'est plus ça qui est difficile parce que bah, on se dit qu'on est passé quand même à côté de quelque chose, y a peut-être quelque chose qu'on n'a pas vu, j'dirais la difficulté c'est d'avoir, se dire est-ce qu'on a bien... Tout fait avant en fait. »

La culpabilité pouvait venir également du manque de temps passé auprès du résident lié au manque de personnel.

« IDE 1 : Comme on n'est pas beaucoup et qu'on peut pas rester au chevet de notre patient à tenir... Donc à chaque fois elle nous rattrapait... Elle nous agrippait... Et donc c'est vrai que c'est là où c'est, c'est, c'est difficile. »

La présence d'une psychologue pouvait améliorer la culpabilité ressentie par les équipes et le vécu négatif en général.

« IDE 1 : Puis on a une psychologue en interne donc qui joue beaucoup, pareil sur l'accompagnement, qui va voir les résidents quand ils sont en fin de vie aussi, et euh avec la famille, elle fait beaucoup le lien avec la famille, et nous quand on a vraiment besoin justement, qu'on a un sentiment de culpabilité... »

c. Impuissance, fatalité

Un sentiment d'impuissance voire de fatalité était présent dans la majorité des entretiens. L'impuissance était parfois en rapport avec le décès du résident et le fait que l'IDE ne pouvait pas forcément agir pour aider la personne.

« IDE 1 : En tant que soignant laisser la personne comme ça et de...on va dire entre guillemets de rien pouvoir faire, 'fin on a l'impression qu'on peut rien faire pour elle, donc là c'est vrai que c'est ces moment-là qui sont difficiles. »

« IDE 8 : Mais euh voilà on voudrait toujours, en fait c'est surtout on voudrait toujours une explication et on l'a pas forcément c'est plutôt ça la difficulté. »

L'impuissance pouvait également être en lien avec l'attente du décès où les IDE trouvaient la fin de vie très longue sans pouvoir faire autrement que de faire face aux symptômes du résident et de les accompagner.

« IDE 2 : Trop longue (rires nerveux). Faut pas dire ça hein (rires). Trop longue, mais je vous dis ça mais c'est eux qui donnent le tempo, c'est sûr hein, nous on accompagne et s'il y a un problème on pallie. »

« IDE 6 : 'Fin euh c'est long. »

Elle devait parfois attendre que la famille vienne pour que le résident soit prêt à partir.

« IDE 1 : Parce que parfois ils attendent aussi, quand ils ne partent pas des fois ils attendent quelque chose ou quelqu'un. Nous on le voit aussi sur nos fins de vie, euh, il y a une dame, elle avait plusieurs enfants et jusqu'à tant qu'elle n'avait pas vu tous ses enfants, et c'est quand elle a vu le dernier qu'elle s'est... Qu'elle est partie quoi. On sent bien que des fois ils attendent quelque chose. »

L'impuissance pouvait être aussi provoquée par un manque de prescription de la part du médecin qui faisait que l'IDE ne pouvait pas donner certains traitements.

« IDE 1 : Et après bah nous, c'est le ressenti que j'ai, c'est qu'avec mes équipes soignantes, c'est qu'elles, des fois elles nous disent « bah oui mais faudrait que tu fasses ça ou ça », donc du coup elles ont l'impression que nous, 'fin moi c'est mon ressenti, qu'on fait pas assez, alors que bah derrière c'est aussi le médecin euh. »

Les IDE n'étaient parfois pas en accord avec la prise en charge mais n'ayant pas le pouvoir décisionnel du médecin, elles devaient faire suivant la prise en charge décidée par ce dernier, et ressentaient de l'impuissance dans ces situations.

« IDE 9 : Bon des fois on les voit dans des états, on se dit bon, c'est le médecin qui dit hein. »

« IDE 4 : Mais (souffle) ouais y a des fois, honnêtement je m'attarde pas, 'fin c'est vrai y a certaines personnes avec qui je m'attarde pas parce que de toute façon je sais très bien qu'en arrière y aura pas plus que ça. »

Il y avait également ce sentiment lorsque la volonté des IDE de faire changer les choses afin d'améliorer la fin de vie des résidents était entravée.

« IDE 3 : Euh... Là au sein de l'EHPAD je pense qu'aujourd'hui rien ne va changer. »

« IDE 3 : Pour me rassurer parce qu'euh c'est déjà un sentiment d'impuissance j'veus dis y a quatorze ans en arrière pour les soignants et quatorze ans après on est toujours dans le même bazar alors bon euh c'est pas pour demain la veille »

d. Isolement

Le sentiment d'isolement revenait quand les IDE avaient vécu des fins de vie où elles s'étaient senties seules face à la situation.

« IDE 1 : Bah dans certaines situations euh oui on s'est sentie un peu euh parfois dans certains accompagnements un peu... Pas abandonnées c'est un mot fort, mais un peu isolées euh... Un peu livrées à nous-mêmes on va dire. »

Elles avaient ce sentiment si elles étaient allées au-delà de leurs responsabilités car le médecin n'était pas présent.

« IDE 2 : Donc on est très autonome, trop autonome par rapport à nos capacités de base... »

L'isolement était aussi présent si elles n'avaient pas eu de soutien de la part du médecin.

« IDE 3 : On n'est pas entendue, on n'est pas soutenue, euh ni avant, ni après, ni pendant. »

e. Tristesse

Les infirmières étaient touchées par les décès des résidents. Elles mentionnaient parfois le fait de pleurer avec la famille. Elles devaient faire leur deuil.

« IDE 9 : C'est sûr que le décès que j'ai vécu à ce moment-là ici j'étais peinée. J'étais peinée, je voyais la famille pleurer et je pleurais moi hein, voilà. »

Cela pouvait retentir sur leur sommeil.

« IDE 1 : Rentrer le soir et puis voilà... On passe pas des bonnes nuits après nos... Bon après ça passe avec le temps mais bon sur le coup ça reste difficile quand même. »

Parfois elles pouvaient faire un transfert, et avaient du mal avec certaines situations de fin de vie leur rappelant une situation personnelle. Le travail en équipe leur permettait de donner le relai dans les moments où elles ne se sentaient pas en capacité de prendre en charge la fin de vie.

« IDE 2 : Mais quand on est soi-même pas très bien faut savoir donner le relai. Des fois on n'est pas à même, on sait pourquoi dans une situation, dans un tableau, dans quelque chose qui va vous rappeler un truc de personnel euh faut savoir donner le relai. »

2.2. Concernant l'accompagnement de la fin de vie

2.2.1. Accompagnement de la famille du résident

a. Attentes sur l'accompagnement de la famille

L'accompagnement de la famille était important et nécessaire pour les IDE.

« IDE 9 : Parce que faut bien se dire qu'on fait pas une fin de vie tout seul, la famille doit être partie prenante. On doit pas, on doit pas faire les choses sans elle. Faut les faire avec elle. »

Pour elles, l'accompagnement de la fin de vie du résident ne comprenait pas que le résident mais également son entourage.

« IDE 6 : Après c'est tout un ensemble parce qu'il y a les familles et euh... Ça ça dépend des familles et des enfants ce qu'ils veulent aussi. »

Elles les prévenaient petit à petit de la dégradation de leur parent.

« IDE 4 : Vous les prévenez tout doucement en leur disant bah que la personne commence beaucoup à diminuer après bah s'ils ont le temps d'arriver bah voilà on leur dit ben par

exemple moi ça m'est arrivée quand c'était vraiment la fin de dire « écoutez si vous voulez voir votre parent, faut venir voilà, faut venir aujourd'hui, faut venir maintenant parce que... ». Après y a une culpabilité pour la famille quand c'est difficile euh voilà. »

Elles essayaient de leur apporter du réconfort.

« IDE 5 : 'Fin quand on pense à une famille qui venait souvent voir euh Madame Z, ses filles sont venues très longtemps euh autour d'elle pour bah pour parler avec elle, parce qu'elle était quand même assez présente jusqu'au bout eh bah on leur proposait un petit café, si elles n'avaient pas mangé on leur amenait une petite collation et c'est tout bête mais les gens ils sont super sensibles parce que bah c'est quand même bouleversant pour eux, ces, ces moments-là. »

Elles demandaient à la famille quels étaient leurs souhaits sur la fin de vie de leur proche afin de savoir s'ils préféraient une hospitalisation ou une fin de vie à l'EHPAD s'il n'y avait pas de directives claires. Elles essayaient de favoriser la fin de vie à l'EHPAD lors de ces échanges.

« IDE 4 : Quand on voit par exemple que, si la personne a fait un gros problème ou qu'on voit que ça va évoluer vers euh la mort 'fin vers une fin de vie, euh... Bah souvent, 'fin moi je demande à la famille, je les appelle et je leur demande quels sont leurs desideratas en fait, est-ce que ils sont pour l'hospitalisation si vraiment ça évolue, est-ce que ils préfèrent qu'elle décède, la personne, chez nous et j'me permets même de dire que, enfin quand ils me demandent conseils, qu'ils savent pas trop, je leur dis voilà c'est vous, vous appelez vos frères, vos sœurs, vous, vous prenez votre décision ensemble, moi honnêtement ce serait moi nous on préfère que les gens décèdent avec nous où on va les connaître, on va essayer d'être un peu plus présent, essayer de donner même qu'une gorgée d'eau. »

Elles accompagnaient en demandant si la famille voulait être prévenue quelle que soit l'heure du décès du résident, et à quel moment ils pouvaient être présents. Elles attendaient que la famille les renseigne sur les vêtements à prévoir pour le décès et s'il y avait des bijoux ou choses spécifiques avec lesquelles le résident devait partir. Cela permettait d'anticiper et de personnaliser la fin de vie du résident.

« IDE 3 : Comme je réserve la tenue, est-ce qu'ils ont une tenue spécifique à ce qu'ils veulent, est-ce qu'ils veulent que le parent parte avec des photos ou pas, avec des bijoux ou pas, euh là par exemple pour le petit-fils c'était important que sa grand-mère parte avec un coquillage dans la poche, ça c'est bien de le savoir avant donc du coup ça s'est fait là au moment du décès mais c'est le genre de choses où voilà. »

« IDE 5 bis : Mais quand la fin de vie commence à voilà, à arriver tranquillement, on, 'fin moi en tout cas moi j'hésite pas à demander quand même à la famille ce qu'ils souhaitent, s'ils souhaitent être présents la nuit, le jour, s'ils ont des souhaits particuliers justement par rapport aux pompes funèbres, des vêtements particuliers pour le décès euh... »

Leurs échanges avec la famille devaient être honnêtes, il fallait tenir au courant la famille des évolutions afin qu'une relation de confiance puisse s'installer.

« IDE 4 : La première des choses en fait c'est, faut vraiment informer la famille, et ça c'est vraiment essentiel, il faut les appeler, il faut les appeler, il faut leur dire voilà, voilà surtout n'hésitez pas à appeler si vous voulez des nouvelles, vous venez quand vous voulez, vous rappelez quand vous voulez, parce qu'après y a une relation de confiance qui s'installe et du coup en fait ils remercient beaucoup de ça, de les avoir tenus au courant, si vous cherchez à cacher des choses et tout ça c'est, c'est là que ça va pas en fait. »

Elles connaissaient les familles souvent depuis plusieurs années.

« IDE 2 : Des enfants avec qui euh on avait instauré un climat de confiance hein, quand je vous dis dix ans euh, on a le temps de euh se connaître. »

Une de leurs attentes était que le résident ne parte pas seul et que sa famille soit à ses côtés.

« IDE 1 : Si bien qu'après elle a pu venir la voir et tous les après-midis elle restait avec elle, donc déjà elle n'est pas décédée toute seule même si c'est arrivé et sa fille n'était plus là mais elle l'avait vue l'après-midi... »

« IDE 8 : C'est peut-être un peu plus difficile des fois quand y a moins de, y a pas de, de famille présente, on a l'impression du coup euh il manque quelque chose aux personnes, y a pas de présence. »

Certains résidents attendaient que leur famille soit là pour être prêt à partir.

« IDE 1 : Parce que parfois ils attendent aussi, quand ils ne partent pas des fois ils attendent quelque chose ou quelqu'un. Nous on le voit aussi sur nos fins de vie, euh, il y a une dame, elle avait plusieurs enfants et jusqu'à tant qu'elle n'avait pas vu tous ses enfants, et c'est quand elle a vu le dernier qu'elle s'est... Qu'elle est partie quoi. On sent bien que des fois ils attendent quelque chose. »

L'acceptation de la fin de vie du résident par la famille facilitait la prise en charge des IDE, tout le monde ayant la même vision sur la prise en charge.

« IDE 9 : Donc à partir de là ça a duré, oh je dirais une quinzaine de jours, je pense que ça s'est fait tout doucement et on a averti la famille dès qu'elle a commencé à aller moins bien donc forcément j'ai appelé le fils. Il m'a dit : « on s'y attendait, on a vu que ça allait beaucoup moins bien ». Et à ce moment-là on, on, les fins de vie se passent mieux quand on a la famille avec nous, qu'ils sont d'accord avec nous et qu'on fait un consensus un petit peu »

Les infirmières essayaient d'aider le travail de deuil chez les proches du résident afin que le décès soit le mieux vécu possible.

« IDE 7 : On avait déjà commencé à préparer à la fois la famille et l'équipe au fait que là elle se dégradait et qu'on allait certainement vers une fin de vie assez rapide. Donc euh, l'acceptation était déjà un peu faite au moment où elle est partie. Ça a été plutôt bien vécu quand même. »

Les parents du résident comprenaient souvent que la fin était proche et étaient préparés psychologiquement.

« IDE 5 : Après euh, la famille bah ils ont été très présent parce que je me rappelle la fille qui vient souvent voir sa maman a fait le nécessaire pour que la, la petite fille de la résidente puisse revoir sa grand-mère parce que la, la fille elle avait bien compris que sa maman allait partir prochainement quoi. »

Parfois les familles dans l'acceptation permettaient de rectifier la prise en charge d'un médecin ayant du mal à lâcher prise en évitant l'hospitalisation par exemple.

« IDE 9 : Et j'avais fait intervenir la famille. La famille lui a dit : « non non non on ne veut pas d'hospit, on veut qu'il finisse sa vie ici dans son lit » et, et il a eu du mal à lâcher le morceau. »

Les psychologues de l'EHPAD les aidaient pour accompagner la famille.

« IDE 1 : Puis on a une psychologue en interne donc qui joue beaucoup, pareil sur l'accompagnement, qui va voir les résidents quand ils sont en fin de vie aussi, et euh avec la famille, elle fait beaucoup le lien avec la famille »

Une autre attente des IDE était qu'elles puissent avoir un lieu d'accueil chaleureux pour la famille, avec un temps dédié pour échanger avec elle. Une des IDE pensait même à la mise en place d'un hébergement pour faciliter le rapprochement de la famille du résident.

« IDE 9 : Euh qu'on puisse accueillir les familles euh, euh, euh un peu plus chaleureusement qu'on le fait à l'heure actuelle parce que bon, on essaye mais bon on est tenu par le temps, par le travail, par ceci, par cela, on les accompagne du mieux qu'on peut mais peut-être que là ce serait à améliorer aussi. »

« IDE 5 : Bah moi j'aimerais, c'est un peu du rêve quoi mais qui est euh bah un espace bien pour la famille je trouve, je sais pas pour qu'ils puissent dormir, un petit logement pour qu'ils puissent être pas loin euh voilà. »

L'accueil de la famille consistait aussi à ce que les proches voient le résident dans de bonnes conditions et à faciliter leur venue dans l'EHPAD selon leurs horaires.

« IDE 5 : Et euh ça s'est bien passé, chaque fois qu'elles sont venues elles attendaient qu'on ait fait la toilette, que voilà la dame soit bien préparée donc ils la voyaient toujours dans de bonnes conditions quoi, puis après ils échangeaient avec l'infirmière euh et hum notre responsable de site avait même autorisé que la famille puisse venir quand elle le souhaitait »

Un retour de la part des familles était important pour elles et si ce dernier était positif cela les valorisait dans leur travail.

« IDE 3 : Notamment cette famille-là, ils sont revenus quelques jours après m'apporter une composition florale parce que euh ils avaient été bien accompagnés, donc ça c'est réconfortant de se dire que malgré tout on y arrive mais euh ouais... Ce qui se passe bien je dirais que c'est ça c'est mon relationnel avec les familles »

« IDE 5 : Et puis après on a toujours un retour euh vraiment des familles. Ils nous envoient toujours des jolis mots, des présents tout ça, ils sont toujours, ils disent toujours que c'est, ils ont été touchés. »

b. Difficultés avec la famille

Les difficultés pouvaient survenir lorsqu'une famille n'était pas prête psychologiquement au décès, et était dans le déni.

« IDE 1 : Et puis des fois aussi, nos difficultés rencontrées, c'est avec les familles. Parce qu'il y a des familles où euh ça se passe bien, qui sont euh, je vais dire qu'ils sont prêts, mais ils sont

jamais prêts à perdre leur parents, mais ils sont plus voilà dans l'accompagnement, mais y en a d'autres qui sont beaucoup dans le déni. Donc c'est compliqué, dès qu'on emploie le mot soins palliatifs, fin de vie, et qu'eux ils y sont pas encore à ce stade-là, là aussi pour les accompagner par moment c'est, c'est difficile. C'est plus aussi oui euh... Avec la famille, des fois c'est aussi compliqué. »

Certaines familles étaient dans l'agressivité et pouvaient aller jusqu'au harcèlement de l'équipe lorsqu'ils étaient en désaccords avec la prise en charge.

« IDE 4 : Ça a été vraiment très très dur au niveau psychologique parce que on était tout le temps, 'fin surtout les infirmières et le médecin traitant, harcelés en permanence puis euh 'fin voilà, vraiment de l'agressivité »

D'autres familles n'étaient pas prêtes à laisser partir le résident et voulaient absolument que ce dernier soit hospitalisé ou qu'il bénéficie d'une perfusion ou de soins invasifs, alors que l'équipe n'avait pas la même vision ou que même les directives du résident demandaient à ce qu'il n'y ait pas d'acharnement.

« IDE 8 : On voit encore un peu des fois des perfusions en fin de vie parce que la famille a besoin de se raccrocher à au moins ils meurent pas de soif ou de faim (soupir), la difficulté moi je trouve qu'elle est plus au niveau de l'entourage qui des fois peut ne pas comprendre euh, les, les choix. Après voilà on doit les accompagner. »

« IDE 9 : Et quelques fois je vous dis, les directives euh : « ah non, non, non hospitalisez la », nous ça nous fait mal au cœur, on essaye de discuter en leur disant voilà les bénéfices, voilà les risques euh... « Ah non, non, il faut l'hospitaliser », parce qu'ils ont de l'espoir jusqu'au bout quoi. Et c'est ça qui est particulier dans notre EHPAD c'est que, en fait les gens sont âgés mais les enfants bah n'importe quel âge ils sont pas prêts pour les voir partir hein. »

A l'inverse, certaines familles les mettaient en difficultés lorsqu'elles faisaient des demandes d'euthanasie pour leur proche pour accélérer les choses.

« IDE 4 : Et la famille, je pense que c'était elle qui était demandeuse que... C'est affreux de dire ça mais que ça s'accélère en fait hein. »

Si les IDE n'étaient pas d'accord sur la prise en charge médicale, il était difficile de l'expliquer aux familles car elles n'avaient pas l'impression d'être honnêtes et donc trahissaient la relation de confiance qu'elles voulaient avec la famille.

« IDE 3 : Et c'est compliqué en fait de, et puis même l'accompagnement des familles c'est-à-dire comment expliquer à la famille que la prise en charge serait bien alors que nous même on sait que c'est pas une bonne prise en charge. »

Elles avaient des difficultés si elles ne pouvaient pas répondre à certaines questions et se sentaient parfois impuissantes face à la souffrance de la famille.

« IDE 5 bis : Les enfants qui sont dans l'attente euh et qu'ils nous demandent bah voilà combien de temps ça va durer, ils ont du mal à supporter cette fin de vie qui peut durer des fois assez longtemps quand même. Donc ça oui c'est quand même assez difficile euh... On peut pas leur répondre en plus donc euh... »

Il y avait également des difficultés si certains symptômes du résident n'étaient pas soulagés ou s'il y avait certaines odeurs qui ne pouvaient pas être évitées à la famille.

« IDE 5 : Parce que c'était, il restait douloureux quand on faisait les pansements d'escarre et comme c'était une nécrose assez avancée, il y avait pas de possibilité à ce que ça revienne vers la normale quoi, donc euh souvent fallait pas faire, fallait pas faire les pansements, fallait voilà faire une petite toilette succincte donc après y a des fois des odeurs donc c'est toujours très délicat pour le patient, pour sa famille, ça, ça, ça c'est quelque chose de difficile je trouve. »

L'incertitude sur l'évolution du résident pouvait également être compliquée à gérer car les familles éloignées avaient plus de mal pour organiser leur venue et pour se préparer psychologiquement à un décès.

« IDE 6 : Par exemple, y a un fils euh il est en Bretagne, il appelle y a un jour on dit « bah non votre papa euh il est en fin de vie, il boit plus, il mange plus », donc il se prépare par exemple au décès de son papa. Puis la semaine d'après c'est « bah non ça y est c'est reparti, il a mangé », donc il sait pas, je descends ou je descends pas ? »

2.2.2. Attentes des IDE sur l'accompagnement

a. Éviction de l'hospitalisation

Les infirmières interrogées voulaient éviter l'hospitalisation du résident.

« IDE 5 bis : Surtout d'éviter l'hospitalisation. »

Elles voulaient que le résident décède à l'EHPAD dans un lieu connu et entouré de sa famille. C'était souvent plus facile pour les familles habitant proches de l'EHPAD d'aller voir le résident qu'aller à l'hôpital.

« IDE 4 : On sait très bien qu'à l'hôpital ils vont être collés dans un lit puis personne n'ira les voir, 'fin puis c'est plus facile aussi pour les familles qui habitent dans le coin en fait, puis qui viennent plus facilement »

C'était également un souhait des résidents de ne pas être hospitalisés, donc elles respectaient ce souhait.

« IDE 8 : Donc on fait vraiment nous euh en EHPAD l'accompagnement de fin de vie, c'est même on respecte le souhait des, des résidents, on a beaucoup de gens qui ne souhaitent pas être hospitalisés et qui veulent finir leur fin de vie dans leur lieu de vie. »

Elles avaient du mal avec les décès ayant lieu à l'hôpital car c'était plus difficile de réaliser la mort du résident.

« IDE 4 : Et c'est vrai que ça fait pas du tout pareil non plus quand la personne est décédée à l'hôpital et quand elle est décédée chez nous en fait hein. Euh quand les gens décèdent à l'hôpital on a plus de mal à, à y croire en fait comme on les a pas vus, comme 'fin voilà c'est, c'est deux situations bien différentes. »

Elles avaient également un manque de confiance pour certaines dans l'hôpital à qui elles confiaient les résidents et qui les retournaient dans un état encore moins bon qu'au départ, avec des résidents qui parfois décédaient à leur retour à l'EHPAD.

« IDE 4 : Par contre euh... J'ai vécu une fin de vie mais 'fin... Ça a été mais vraiment horrible hein, horrible, c'était une dame qui avait fait une euh, un AVC massif, qui a été hospitalisée, qui est revenue qui était complètement euh 'fin voilà, 'fin elle est revenue pour la fin de vie hein, ça aussi j'trouve ça aussi euh... Très désagréable, enfin quand on envoie les gens, je dis pas qu'il faut qu'ils meurent à l'hôpital hein à la limite nous on préfère que voilà qu'ils meurent ici, mais quand vous les envoyez pour voir si y a pas encore quelque chose à faire et qu'ils vous les renvoient qu'ils sont à moitié mourants dans l'ambulance et puis qu'ils décèdent le soir même j'trouve que quand même c'est un peu léger hein. »

Le passage aux urgences pour elles était inadapté car provoquant l'inconfort du patient qui souvent restait sur un brancard au lieu d'être accompagné au mieux à l'EHPAD. Certaines trouvaient même que ce n'était pas digne pour la personne âgée.

« IDE 9 : Nous on a tous la même vision des choses, on ne veut pas ça. Déjà. Bon ça sert à quoi qu'une personne de quatre-vingt-dix-huit ans qui vous fait un malaise, vous allez appeler le SAMU pour l'emmener à l'hôpital, non, on n'est pas d'accord là-dessus, 'fin on est tous d'accord là-dessus on ne veut pas que la personne âgée finisse comme ça pour nous c'est pas digne. »

Leurs formations sur les soins palliatifs permettaient aussi qu'elles soient plus à l'aise sur les fins de vie et limitaient le recours à l'hospitalisation.

« IDE 7 : Il peut arriver qu'on soit limité sur certaines situations dans quels cas bah on... On envoie les gens à l'hôpital mais c'est vrai que c'est des choses qu'on essaye de limiter parce que... Bah voilà on a en plus des collègues de plus en plus qui sont formés à l'accompagnement en soins palliatifs donc euh on essaye de... D'accompagner au mieux, voilà. »

b. Soins de confort

Personnalisation de l'accompagnement

La personnalisation de l'accompagnement était recherchée par les infirmières.

« IDE 8 : Je trouve qu'aujourd'hui on propose un accompagnement de qualité et qui se personnalise de plus en plus. C'est surtout ça. »

Elle passait par la recherche des préférences du résident dans l'alimentation afin d'avoir une alimentation plaisir. Elles interrogeaient également sur les goûts musicaux pour créer une ambiance agréable pour le résident.

« IDE 3 : Ou alors euh par exemple je demande aux familles, est-ce qu'ils, est-ce qu'ils pensent que leur parent aimerait écouter de la musique, quel genre de musique ils écoutent, donc quand ils sont encore là je leur mets de la musique, ou alors oui 'fin des choses où même quand ils peuvent encore manger mais qu'ils parlent, mais qu'ils peuvent encore manger je demande à la famille voilà si les, si les, les... Les gens dans le lit disent « je veux de la compote de pommes », bah ramène de la compote de pommes quoi, si c'est un verre de champagne bah ramène un verre de champagne ça va pas la tuer »

Les infirmières essayaient également de contacter des personnes que le résident aimerait voir en visite.

« IDE 5 : Elle va me demander des nouvelles euh la secrétaire, enfin tout le monde s'intéresse, l'animatrice euh... Tout le monde va, va... »

IDE 5 bis : Oui.

IDE 5 : Nous demande s'il y a des voisins, des voisines, qui peuvent aller voir encore la personne donc euh. »

Les infirmières cherchaient à respecter les souhaits des résidents.

« IDE 6 : Alors c'était un monsieur qui était par exemple si vous voulez il était euh c'était sa demande, il était conscient donc on l'a sédaté avec l'HAD tout doucement et je pense qu'il est bien parti lui. Enfin il est parti sereinement parce qu'on l'avait accompagné, il s'était préparé, donc là c'était, là c'était bien, ouais. »

« IDE 4 : On a vu tout de suite avec ma collègue qui, qui est de ma génération, on a vu qu'elle commençait à partir et on s'est regardée toutes les deux et on a dit bah on la laisse partir, on la laisse partir parce que elle faisait, elle, elle nous avait dit plusieurs fois qu'elle ne voulait pas euh voilà l'acharnement et tout et bah puis du coup elle est décédée avec nous en fait, une de nous de chaque côté du lit 'fin voilà. »

Leurs proximités avec les résidents permettaient de les connaître et d'adapter les prises en charge pour chacun.

« IDE 7 : On a la chance par rapport à de l'hospitalier par exemple de les connaître, euh donc y a aussi des choses qui transpirent, euh au fil des soins et euh on sent bien aussi que telle personne bah c'est plutôt quelqu'un qui voudra qu'on se batte jusqu'à la fin et engager plein de choses et puis quelqu'un d'autre il voudra plus qu'on le laisse tranquille »

Les infirmières cherchaient la flexibilité dans l'accompagnement lors des fins de vie.

« IDE 5 : dans ces cas-là, voilà, y a beaucoup, beaucoup de souplesse, d'adaptation quoi. Euh... Oui c'est euh, c'est ça. »

La personnalisation des soins pouvait être un moyen aussi pour l'infirmière de se préparer au décès du résident.

« IDE 9 : Une personne bah je vais lui faire les massages, j'veis, j'veis continuer à prendre soin d'elle, ça, ça va être personnellement ma façon de dire au revoir et de faire le deuil. »

Limiter la souffrance

Un des buts de l'accompagnement du résident était de limiter la souffrance le plus possible avec les soins de confort.

« IDE 3 : Je tue pas mais en même temps je maintiens pas en vie, voilà c'est pas l'objectif, l'objectif c'est d'accompagner la personne de sa mort naturelle en essayant qu'elle soit le plus confortable possible sur tous les plans psychologiques et physiques avec les conséquences que ça a. »

« IDE 7 : Ben on a entre guillemets un peu l'habitude de pouvoir accompagner des fins de vie donc euh on met en place bah des soins de confort, on lâche prise aussi nous sur certain... Sur tout ce qui est alimentation et cætera où on va adapter les choses, être dans le plaisir, mettre en place des soins de bouche, mettre en place bah tout ce qu'on peut faire uniquement pour le confort et en général y a un vrai relai d'équipe bah sur les vingt-quatre heures pour accompagner la personne au mieux donc euh... »

Pour cela, il leur fallait des traitements adaptés prescrits par le médecin. Par exemple, que les perfusions inappropriées à la situation du résident soient arrêtées.

« IDE 8 : On a les produits qu'il faut pour au moins soulager les gens, c'est ça ce qui importe nous dans l'accompagnement de fin de vie, c'est vraiment soulager la personne, qu'elle ne souffre pas. »

« IDE 9 : Une fois qu'on a arrêté les perfusions parce que de toute façon elle les arrachait ses perfusions hein, une fois qu'elle a arrêté les perfusions, les traitements tout ça euh bon bah elle est partie sereinement, tranquillement, sans souffrance hein. »

Elles faisaient attention au positionnement du résident ainsi qu'aux soins de bouche.

« IDE 1 : Et puis aussi, moi dans ma formation les soins de bouche aussi, très importants, on met ça bien en place, maintenant ça y est c'est bien ancré [...] Et puis euh, bah après c'est surtout le positionnement aussi, les positionnements au lit, on a aussi des coussins de positionnement pour essayer de les mettre confortables. »

Les IDE réévaluaient le résident régulièrement.

« IDE 5 : on réévalue régulièrement pour que ça se passe le mieux possible. »

Les fins de vie ayant des points communs sur le fond, les infirmières avaient des objectifs en tête pour contrôler l'accompagnement des résidents.

« IDE 4 : 'Fin du coup je pense qu'on influe une certaine, 'fin c'est toujours un peu comme des cases en fait hein, 'fin voilà vous avez une fin de vie bah vous faites attention voilà par rapport à la morphine les effets secondaires, vous faites attention à ce que la famille soit vraiment bien épaulée... »

Elles travaillaient en équipe avec les aides-soignants pour évaluer les besoins du résident et rassembler les soins afin de limiter la mobilisation du résident.

« IDE 1 : Euh travailler en binôme, souvent on travaille avec infirmière/aide-soignante, sur nos personnes en fin de vie on fait souvent des toilettes en binôme pour évaluer justement la douleur et pour aider aussi nos soignantes, euh comment dire, à rassembler les soins, venir qu'une fois s'il y a des pansements à faire, on essaye de faire un peu tout en même temps pour éviter de mobiliser, euh, un minimum la personne. »

Cela permettait aussi de décaler les soins s'il fallait soulager le résident avant. Les horaires de soins étaient adaptés le plus possible à la situation du résident.

« IDE 5 : On essaye toujours voilà, si la toilette, 'fin on s'adapte, si une personne est douloureuse bah on... Je sais pas moi, si l'aide-soignante a prévu un lever à huit heures bah non on adapte, la personne est douloureuse bah tant pis on, elles vont la faire plus tard ou elles viennent voir l'infirmière, on contacte le médecin on essaye de donner quelque chose euh... »

Le travail en équipe permettait également un relai avec une continuité des soins pour notamment la nuit où moins de personnel était présent.

« IDE 1 : Puis après c'est beaucoup de relais entre équipe, euh, se relayer au maximum jusqu'à la nuit, elles passent plus aussi les soignantes de nuit, puis rester au... Jusque... Le euh voilà, le plus de temps qu'on peut avec eux pour les accompagner au mieux. »

Matériel adapté

Pour effectuer les soins de confort, les infirmières avaient besoin d'un matériel adapté.

Globalement elles n'avaient pas de problème sur l'approvisionnement des traitements et les pousses seringues électriques ou système infuseur type Baxter.

« IDE 2 : On a du matériel, on est dans une structure où on va pas manquer euh voilà dès qu'il y a besoin tac on demande, on commande, on a ce qu'il faut, jamais on manque en tout cas, le matériel c'est quand même vachement important. »

Elles n'avaient pas accès à l'Hypnovel pour séder les patients n'étant pas dans une structure hospitalière mais avait accès à d'autres molécules permettant la sédation, donc n'éprouvaient pas de difficulté matérielle pour ça.

« IDE 4 : Bon nous on peut pas avoir d'Hypnovel ici hein c'est comme si c'était à domicile, donc en pharmacie de ville il n'y en a pas euh mais euh y a, y a tout une... »

Elles utilisaient dans de nombreux établissements les infuseurs Baxter qui sont des dispositifs de perfusion où le traitement est injecté progressivement grâce au gonflement d'un ballonnet.

« IDE 8 : Euh on a des moyens techniques maintenant nous c'est le système de Baxter, on pourrait utiliser des pousses seringues »

Pour une personnalisation des soins, il leur manquait néanmoins du matériel pouvant aider à créer une ambiance apaisante.

« IDE 9 : Euh... Du matériel euh, du matériel euh dédié on va dire, essayer de faire une ambiance apaisante euh 'fin je sais pas par exemple luminothérapie, aromathérapie euh, massage euh. »

c. Fin de vie progressive

La fin de vie progressive était la fin de vie attendue en EHPAD.

« IDE 5 bis : Bah pour ma part, moi je les vis plutôt bien. 'Fin... C'est quand même des fins de vie euh très progressives en générale, c'est très rare qu'on ait brutalement quelqu'un qui va bien du jour au lendemain... »

Les fins de vie progressives étaient mieux vécues car les infirmières avaient le temps de s'y préparer psychologiquement, de mettre en place les soins de confort et d'accompagner la famille.

« IDE 4 : Mais je trouve qu'il y a quand même moins de, 'fin c'est tout de suite pris en charge une fin de vie quand on a le temps de s'y préparer »

Elles voyaient la dégradation progressive et la personne partait tranquillement dans une ambiance sereine quand tous les symptômes étaient soulagés.

« IDE 3 : Si les choses sont bien faites euh elle est soulagée et qu'après faut juste attendre que le corps meure de sa mort naturelle voilà »

« IDE 9 : Que le corps lui il se régule et nous on le voit bien hein, on voit il se régule, petit à petit euh, ils s'endorment, ils s'endorment puis ils meurent voilà. »

2.2.3. Difficultés d'accompagnement

a. Manque de personnel

Les infirmières voulaient passer du temps auprès des résidents lors des fins de vie mais étant peu nombreuses pour un grand nombre de patients elles ne pouvaient pas forcément le faire.

« IDE 3 : Le temps est un gros facteur aussi parce que je suis seule infirmière pour X résidents donc euh le temps, le temps, le temps de vraiment accompagner et c'est-à-dire qu'à un moment donné il faut s'obliger à aller ouvrir la porte, s'obliger à aller au lit du résident et quand je dis obliger c'est vraiment ça le terme, parce que sinon on n'y passe pas de la journée mais c'est... Là on parle de soins palliatifs, mais j'veux dire même les gens à qui on ne fait pas soins c'est un peu le même principe, si on ne pousse pas la porte on peut rester des jours et des jours sans voir une personne et c'est un peu ça, et là X résidents quand vous avez, le dernier week-end où j'ai travaillé j'ai eu deux fins de vie plus une fausse route, quand vous avez X résidents, eh bah plus les familles à gérer et cætera bah c'est lourd, c'est lourd et malheureusement ce temps-là d'accompagnement il est pas reconnu au niveau de l'EHPAD euh... Voilà. »

La situation de ne pas pouvoir apporter les soins dont le résident avait besoin par manque de temps et de personnel était frustrante pour elles et entraînait aussi de la culpabilité.

« IDE 7 : La difficulté euh c'est un peu pragmatique, un peu terre à terre mais parfois bah on a le même nombre d'effectifs si on a euh plusieurs personnes en fin de vie à accompagner que si on n'en a pas et euh malgré tout ça demande beaucoup de temps, ça demande de pouvoir être très présent et c'est parfois frustrant d'être obligé de se limiter dans ce qu'on peut apporter parce que bah y en a aussi beaucoup d'autres à accompagner à côté. »

« IDE 6 : Bah déjà faudrait qu'on ait plus de personnel et puis qu'on accompagne les personnes dignement. Voilà qu'on fasse les préventions d'escarres, qu'on fasse des soins de bouche, qu'on fasse des soins de confort corrects, qu'on ait des bras quoi déjà pour euh... »

L'absence de personnel la nuit pouvait également compliquer les prises en charge.

« IDE 2 : Parce que l'infirmière n'est pas là non plus de nuit hein je veux dire c'est un diplômé aide-soignant et un non diplômé aide-soignant pour un grand nombre de résidents dont un secteur Alzheimer... C'est lourd, c'est lourd, prendre en charge une fin de vie »

Le manque de personnel notamment de remplaçants si l'infirmière avait besoin de prendre un jour pouvait impacter les désirs de formation notamment sur les soins palliatifs.

« IDE 6 : Déjà on a du mal à se faire remplacer pendant les vacances alors si je demande une formation euh »

Dans le cinquième entretien, le manque d'attractivité du secteur était mentionné comme une des causes du manque de personnel.

« IDE 5 : Mais effectivement ça n'attire pas les EHPAD donc euh bah les recruteurs ils peinent hein, ça c'est... »

b. Fin de vie brutale

Les fins de vie brutales étaient mal vécues par les IDE car elles n'avaient pas le temps de se préparer psychologiquement au départ du résident, à l'inverse des fins de vie progressives.

« IDE 8 : En fait finalement quand c'est une fin de vie où on sent que la pathologie elle a évolué, la personne petit à petit elle, l'altération se fait progressivement, je dirais que c'est plus facile même si on fait de la gériatrie et que les personnes soient âgées, ce qui est toujours difficiles c'est plutôt les fins de vie très rapides où euh voilà, ça, on n'a même pas le temps de voir, en quelques heures euh, même où des fois voilà euh c'est subi. »

« IDE 9 : Et puis ce qui se passe moins bien aussi, c'est les morts mais subites, la personne âgée qui fait un malaise et crac y a plus personne. Ça c'est dur pour l'équipe. »

Elles se sentaient impuissantes, et étaient dépendantes de la réactivité d'un médecin prescripteur pour mettre en place un traitement en urgence.

« IDE 4 : Éventuellement peut-être appeler le SAMU, je sais pas s'ils auraient voulu euh faire une prescription par euh, par téléphone je sais pas ? Parce que mettre une SAP y avait pas le temps de toute façon et puis de toute façon faut bien une prescription, et puis euh... »

Certaines fins de vie brutales pouvaient également renvoyer à des images difficiles vécues lors de leurs précédentes carrières à l'hôpital comme dans un des entretiens.

« IDE 6 : A part le dernier décès de la dame, la sclérose en plaques euh ça m'a renvoyé des images que j'avais déjà vécues euh dans mes derniers euh dans mes derniers euh postes. »

c. Polypathologie de la personne âgée

La polypathologie de la personne âgée pouvait entraîner des difficultés pour les infirmières. Il était parfois difficile de comprendre le problème que le résident rencontrait et donc la réponse la plus pertinente à lui apporter.

« IDE 2 : Comme souvent en maison de retraite c'est, c'est poly euh, y a une comorbidité donc euh c'est pas évident en fait euh de savoir quelle est réellement la cause de ce qui va pas. »

Le résident n'était pas toujours officiellement mis en soins palliatifs malgré des troubles s'aggravant, ce qui fait que la situation n'était pas claire.

« IDE 7 : Bah c'est une dame qu'on accompagnait déjà depuis un moment, une dame avec un Alzheimer assez avancé, très évolué avec de plus en plus de troubles cognitifs et de plus en plus de troubles de la mobilité et cætera et qu'était euh depuis un certain temps, étiquetée entre guillemets comme euh en soins palliatifs sans forcément être en fin de vie imminente. »

Les traitements prescrits par le médecin étaient parfois inadaptés aux troubles de la personne âgée.

« IDE 9 : Ouais une dame euh Alzheimer, en fin de course. Qui ne mangeait plus, savait plus manger, qui était alitée, qui n'arrivait plus à boire. Le peu qu'on lui donnait à manger ou à boire elle le vomissait, donc euh elle n'arrivait pas à prendre ses comprimés et euh voilà quoi déjà. »

d. Symptômes non soulagés

Les symptômes non soulagés étaient une des difficultés de l'accompagnement de la fin de vie pour les infirmières.

« IDE 6 : La personne âgée je trouve qu'en fin de compte elle souffre encore quoi. »

Ils pouvaient être en rapport avec un encombrement, une douleur ou une anxiété du résident en fin de vie.

« IDE 2 : Bah concernant madame X, oui on a eu beaucoup de difficultés, c'est une dame euh... qui a été en détresse respiratoire. Sur une phase aiguë on a pu la prendre en charge mais après jusqu'à la fin de vie euh très encombrée euh, très euh... »

« IDE 5 bis : Bah oui des fois y a des douleurs qui sont pas forcément soulagées tout de suite donc il faut du temps et c'est vrai qu'on voit la personne souffrir et c'est difficile. »

Les escarres étaient souvent mal soulagées.

« IDE 5 : Les difficultés aussi des fois c'est aussi par rapport à certains escarres sur la fin de vie, je pense à Mr Y il avait des escarres et c'était compliqué, d'ailleurs l'équipe de soins palliatifs s'était déplacé parce que justement ça c'était quelque chose qui était difficile. »

Les maladies neurodégénératives comme les syndromes de Parkinson étaient difficiles aussi pour les IDE.

« IDE 9 : Les gens qui sont parkinsoniens, leur fin de vie est souvent très difficile quand même niveau prise en charge parce que dans leur tête, ils ont leur tête en fait mais leur corps euh. Ils sont prisonniers de leur corps. »

Ces symptômes non soulagés étaient générateurs de vécu négatif avec de la culpabilité et de l'impuissance ressenties par les IDE.

« IDE 2 : La prise en charge antalgique oui on l'a eue mais la prise en charge on va dire respi euh, l'inconfort euh, le grailonnement on n'a pas, on n'a pas réussi à... (Soupir) on n'a pas réussi à soulager. Malheureusement. »

« IDE 3 : C'est surtout ça, voilà c'est ça en fait il meurt pas dignement les gens et ça c'est dur. »

« IDE 4 : Et puis en même temps quoi faire, puis en même temps on se dit merde la personne elle est morte quand même en ayant mal, les filles sont mal parce qu'elle avait rien, elles pouvaient rien faire, c'était un dimanche... Donc quoi faire. »

Une des IDE parlait de la projection qui pouvait poser problème aux équipes, car on pouvait penser que le résident souffrait alors que ce n'était pas forcément le cas.

« IDE 3 : Et aussi la projection, c'est-à-dire se dire que la personne souffre peut-être ou alors euh nous on n'aimerait pas ceci voilà la phase d'agonie qui dure longtemps bah c'est compliqué mais en fait faut comprendre aussi que la personne quand elle est en phase d'agonie elle souffre pas forcément »

Le manque de réactivité du médecin pouvait être responsable du délai de mise en place d'un traitement ou du manque de prescription anticipée et donc du non-soulagement du résident.

« IDE 3 : Quand je vous disais pour la dame que je vous ai dit bien avant, donner un anxiolytique ça tue personne et euh la dame elle aurait été certainement mieux euh et voilà. »

« IDE 1 : Bah elle est partie quand même euh avec beaucoup d'angoisse qu'on aurait peut-être pu, euh, gérer autrement »

e. Impression d'acharnement

Dans certaines situations, les infirmières avaient l'impression d'acharnement thérapeutique et le vivaient mal. Les connaissances médicales ayant évoluées, on avait souvent la solution au problème que pouvait présenter la personne âgée dans sa polypathologie, mais vouloir à tout prix faire survivre une personne âgée dans la souffrance ne leur semblait pas une bonne chose.

« IDE 2 : 'Fin elle a dû vivre cinq ans aveugle je veux dire à quatre-vingts ans euh l'adaptation est pas simple, c'est pas les meilleures années de sa vie hein même si nous on va tout faire pour embellir ça reste ce qu'il en est une dame de quatre-vingts ans qui est aveugle et qui ne peut plus lire, qui entend très mal et à quatre-vingt-cinq elle fait un AVC, déjà là je vous dis un AVC, peut-être que dans les années quatre-vingt-dix encore ou même avant peut-être qu'elle aurait pas survécu, mais nous on a su quoi faire on l'a hospitalisée, elle est revenue, elle a survécu encore une fois. On a l'impression des fois on s'acharne un peu sur la vie des gens à vouloir, vouloir sauver parce que y a la solution en fait, on la connaît, on sait que c'est possible, on a le matériel et le moyen pour, on a les médicaments pour, la science pour, le savoir pour donc on fait, forcément. »

Certains médecins avaient du mal à lâcher prise et les mettaient en difficultés, car elles étaient en désaccord avec les prises en charge trop intensives mais devaient quand même appliquer les prescriptions.

« IDE 3 : La dernière fois on a eu un monsieur qui était cachexique, qui avait attrapé le covid en début d'année et la prise en charge devait être euh hyper active hyper dure, en gros stimuler beaucoup, on le mettait au fauteuil et les collègues elles comprenaient pas pourquoi, on leur a pas expliqué. « Il est moribond le monsieur il faut le laisser », bah oui mais non on veut qu'il récupère, et du coup on était obligé de tenir ce discours même si on n'était pas forcément d'accord. »

« IDE 9 : On a essayé de la lever mais elle s'endormait sur le fauteuil complètement comme ça sur le côté, elle était pas bien donc euh ça sert à quoi ? Rien. Autant qu'elle soit confortable dans son lit. »

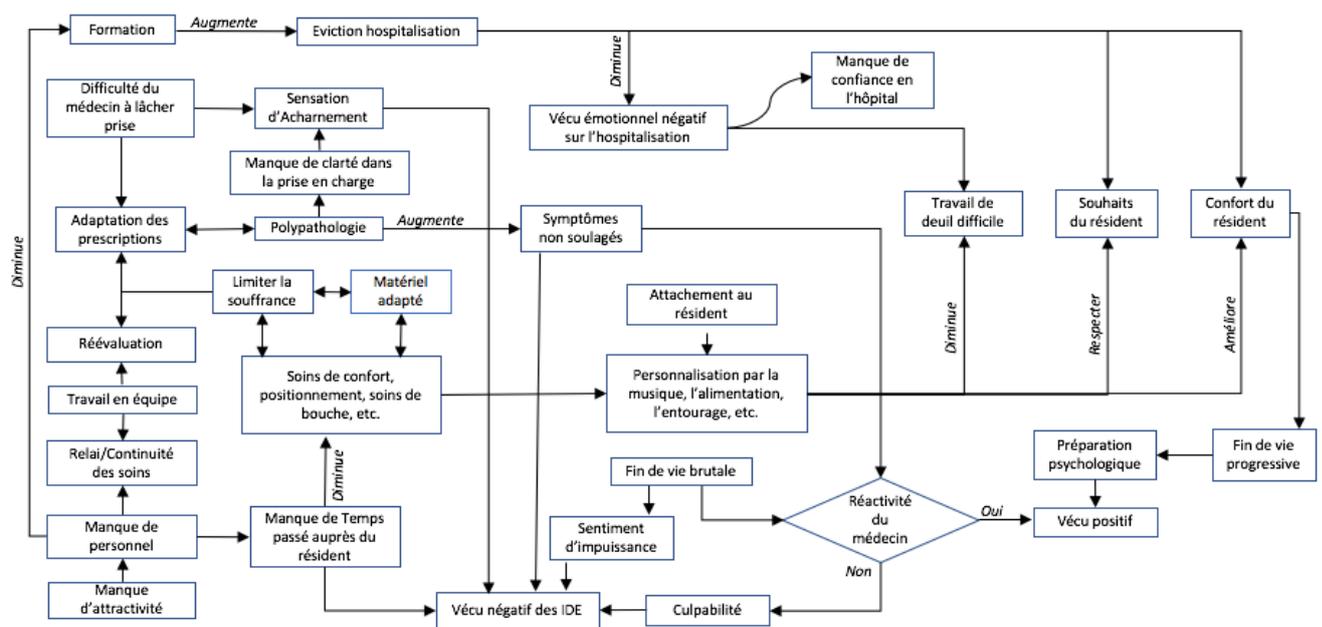
Elles ne comprenaient pas non plus le sens de la prescription d'examen complémentaires pour certains résidents compte tenu de leur âge.

« IDE 6 : Y a beaucoup de médecins on va explorer des choses, euh par exemple euh on va envoyer des personnes pour faire des écho-dopplers, ils ont quatre-vingt-dix-sept ans et euh je vois pas l'intérêt moi. Ça va plus les déstabiliser euh appeler l'ambulance, le machin, ils reviennent ils vont être complètement euh. »

Elles ne voulaient pas forcer les résidents à prendre des traitements qu'ils refusaient car ne voyaient pas l'intérêt. Elles se retrouvaient entre la prescription du médecin qui ne correspondait pas au souhait du résident et le résident qui refusait.

« IDE 7 : Voilà, donc on a accompagné ça ici et il a fallu l'accompagner ici avec euh ben un refus bien souvent de prendre ses traitements parce qu'elle n'y mettait pas de sens. »

Figure 2 : schéma sur l'accompagnement de la fin de vie du résident



f. Impact du coronavirus

Le coronavirus a impacté sur différents plans les prises en charge en EHPAD. Les infirmières avaient l'impression de se concentrer sur des détails matériels plutôt que sur la prise en charge habituelle du résident.

« IDE 2 : On va dire que la conjoncture avec le Covid a un peu entaillé la prise en charge qu'on aurait eu de façon lambda, hors covid quoi. Trop trop dans... Trop dans des choses à

côté de comme comment bien s'habiller plutôt que de se dire, revenir aux essentiels on va dire. »

Les hospitalisations ont été limitées le plus possible.

« IDE 9 : On n'a pas eu de covid mais euh voilà on réfléchissait à deux fois avant de les envoyer à l'hôpital encore pire. »

L'EHPAD était complètement isolé du monde extérieur et donc certaines prises en charge par l'HAD ou l'équipe de soins palliatifs ont été également limitées.

« IDE 2 : Et le covid nous a, franchement on a été une bulle hein, hermétique euh, confinement euh, pas le droit à l'hospitalisation, sincèrement on nous l'a dit, « non y a pas le droit à l'hospitalisation cherchez pas en fait cherchez pas », donc on a fait notre bulle et c'est vrai que des fois faut pas que ça rentre mais faut qu'on continue à s'ouvrir sur le monde, mais euh l'HAD, les soins palliatifs, ce qu'on faisait pendant un temps, là depuis dix-huit mois c'est mort. »

Les familles n'avaient pas accès à l'établissement pendant une période et ne pouvaient pas être auprès de la personne mourante.

« IDE 3 : Parce qu'en plus on était en plein covid donc il avait pas le droit de la voir, donc il croyait qu'elle était morte et qu'on lui avait pas dit ou qu'elle s'était dégradée et qu'on lui avait pas dit, qu'on lui cachait des choses, donc là j'avoue moi je comprenais pas non plus pourquoi ils voulaient pas les laisser se rencontrer sachant qu'elle était mourante »

Les formations ont également été stoppées.

« IDE 2 : On a eu un temps avant covid où il y avait des réunions inter établissements. »

« IDE 5 bis : On avait quand même beaucoup de formations, malheureusement avec le covid tout a été arrêté. »

Un point positif évoqué dans un des entretiens, était que dans un des EHPAD, le coronavirus a fait que le médecin coordonnateur gérait complètement les prises en charge des résidents ce qui était facilitateur pour l'équipe.

« IDE 4 : Parce qu'en fait pendant tout le temps du covid c'est le médecin coordonnateur qui a tout géré, pour justement bah d'abord pour éviter que les médecins viennent par rapport au covid, et puis euh pour leur éviter aussi de, un travail supplémentaire mais euh... »

2.2.4. Aspects éthiques, légaux, moraux

a. Tabou de la mort

Les infirmières parlaient du tabou de la mort dans la société ce qui rendait difficile l'abord de la mort avec le résident si ce n'était pas lui qui abordait le sujet.

« IDE 4 : Mais c'est ça, ça c'est un peu compliqué à aborder, c'est difficile hein, on sait pas si en face les gens sont prêts à, à l'entendre hein. »

« IDE 5 bis : On demande déjà s'ils ont un contrat obsèques à l'entrée, alors déjà ça, ça met une barrière, en disant bah ohlala je suis pas mort euh attendez euh. Mais après voilà on a aussi besoin d'avoir des renseignements comme ça euh. »

Les soins palliatifs faisaient également partie du tabou, avec un manque d'informations des résidents et de leur famille sur les situations de fin de vie comme par exemple les situations d'arrêt de l'alimentation ou d'arrêt de l'hydratation qui ne provoquent pas de souffrance chez la personne en fin de vie.

« IDE 6 : On n'est pas encore assez euh, on pose pas encore les bonnes questions. Le sujet il est encore, pas tabou mais euh on s'accroche encore euh à la personne qui mange plus, qui... »

Le tabou venait également de la gestion des décès dans les EHPAD avec certains établissements qui ne disaient rien du décès d'un résident aux autres qui le connaissaient.

« IDE 3 : Faudrait un retour, ou alors vous voyez moi j'avais proposé d'avoir un endroit où on affiche pour le résident une bougie ou des fleurs ou voilà, comme on le dit pas aux résidents ça aussi ça me choque beaucoup, les résidents ne sont pas prévenus des décès. Déjà ils sont à table puis pouf ils sont plus à table et personne ne dit rien. En fait la directive c'est on dit que s'ils demandent. S'ils demandent pas on dit rien. »

Elles voulaient un temps de parole et d'échange avec les résidents pour ne pas nier les décès à l'EHPAD, que le moment soit un moment adapté.

« IDE 3 : Ne serait-ce que le dire aux résidents ou de pas nier les décès de quelqu'un ou de faire un lieu de parole ou d'échange. »

Elles attendaient qu'on en parle plus dans la société afin que le tabou sur les soins palliatifs et la mort se lève.

« IDE 3 : Il faudrait aujourd'hui à l'heure actuelle avec les soins palliatifs en tout cas plus en parler, que ce soit moins tabou, c'est encore trop tabou je dirais. Et du coup euh c'est comme si, si on en parle euh j'sais pas ce qui va se passer mais (rires), c'est trop tabou alors que ça existe et que c'est dommage et que ça permettrait à des gens de mourir dignement »

Elles attendaient que la mort soit vue comme un moment qui fasse partie de la vie.

« IDE 9 : Mais il faut incorporer que le moment fait partie de la vie, que les personnes sont âgées, qu'ils ont fait leur vie, que peut-être que, et ça faut l'intégrer moi quand je suis arrivée ici euh j'avais, j'avais pas intégré au début. »

b. Définir la fin de vie

Une des problématiques des IDE était de savoir le moment à partir duquel on estimait que le résident était en fin de vie, et où on décidait de limiter les traitements et les explorations.

« IDE 1 : Souvent ça va être à quel moment on... En équipe on est toujours un peu dans la problématique par moment de se dire, euh, bah à quel moment on est en fin de vie. [...] 'Fin à quel moment on se dit « bah là le patient il est en fin de vie, on ne fait plus rien » »

« IDE 4 : 'Fin j'veux dire après où s'arrête euh quand quelqu'un fait je sais pas moi un AVC ou quelqu'un fait euh un gros problème d'un seul coup, où s'arrête le fait de la prendre en charge ou de tout laisser tomber. »

Elles avaient un questionnement éthique sur la surmédicalisation et le maintien en vie d'un résident en se demandant si derrière ça ne provoquait pas plus de souffrance de maintenir en vie dans certaines situations et s'il y avait un acharnement.

« IDE 2 : Bon quand on connaît la finalité, tout le vécu, ce serait à refaire je le referais évidemment qu'on ne peut pas ne pas le faire, mais dans un sens est-ce que c'est bien quoi ? Ça soulève des questions à des fois je... Vous me parlez de la fin de vie en général bah moi j'ai envie de vous dire des fois c'est trop long. »

Les prises en charge des médecins lors des fins de vie n'étaient pas forcément cohérentes et les limites n'étaient pas bien définies pour elles.

« IDE 6 : Euh ce que je disais, je trouve qu'on n'est pas... On fait un pas en avant et après on fait deux pas en arrière. Parce que là par exemple j'ai des résidents bah ok on va mettre les soins pallia' sur le coup euh parce que là ils sont en fin de vie ou quoi que ce soit, puis dès qu'il va, là il a été transfusé en début de semaine voilà qu'est-ce qu'on fait ? Y a un monsieur c'est

pareil euh on est plus dans le palliatif, dans les soins de confort, et paf bah la semaine prochaine on va le perfuser, on va le... On n'est pas, des fois on n'est pas trop euh 'fin c'est pas encore clair quoi tout ça. »

Les prises de décision, pour savoir si on décidait d'une prise en charge médicalement renforcée ou si on statuait sur une limitation des soins, se faisaient en équipe en fonction de l'état général du résident, les souhaits de ce dernier et de la famille, la présence ou non de directives anticipées.

« IDE 9 : Après nous on a l'habitude j'veux dire euh si on voit que la personne a du potentiel mais qu'elle n'est pas bien d'un coup et puis qu'on dit bon il y a une raison quoi, elle peut avoir une infection urinaire, un encombrement bronchique, 'fin bon bref, on va essayer, on va, on va dire bon bah peut-être que c'est intéressant, on va essayer l'antibiotique, on va l'hydrater et quelques fois ça marche. Ils se sortent de l'épisode aigu et après ils, ils seront à nouveau bien. C'est pas dit qu'on les laisse partir tous sans... Non. Non, non, quand on voit qu'y a du, que la personne elle est pas prête de partir, qu'il faut, qu'il y a besoin de se battre bah on se bat avec lui. »

Euthanasie

Sur la question de l'euthanasie, elles étaient partagées. Certaines n'étaient pas forcément pour l'euthanasie mais auraient aimé qu'on laisse faire la nature sans surmédicaliser les situations.

« IDE 2 : Mais après euh, si on veut parler euh, on peut dire le mot euthanasie, non moi je ne suis pas pour non plus en fait. Je ne suis pas pour non plus mais des fois de laisser plus faire la nature et moins surmédicaliser bah peut-être que... »

Les infirmières interrogées avaient parfois des demandes d'euthanasie, d'accélérer les choses, émanant des familles, mais parfois de collègues avec qui elles travaillaient.

« IDE 3 : Quand je vous dis ils gèrent la phase d'agonie et c'est pas du soin palliatif c'est vraiment la phase d'agonie et... Ou alors de l'euthanasie je pèse pas mes mots parce que voilà c'est déjà arrivé que j'étais pas d'accord de faire des injections chez des dames qui étaient euh soulagées et ma cadre est passée par-dessus moi donc elle a pris sa responsabilité car il « faut faire les injections car de toute façon il faut pas que ça dure longtemps ». Sauf que je tue pas les gens, je les soulage, avec le risque de les tuer certes, en tout cas d'écourter leur vie plus que de les tuer, et je fais pas des injections juste parce que euh il faut moins de dix jours parce qu'après il nous faut la chambre ou euh... C'est pas dit comme ça mais c'est vraiment le

ressenti euh, 'fin « ça peut pas durer » c'est pas entendable dans un accompagnement de fin de vie, euh ça c'est entendable dans un, dans un accompagnement d'euthanasie mais jusqu'à preuve du contraire l'euthanasie est interdit en France et moi je ne tue pas les gens. »

« IDE 4 : 'Fin ce qui était quand même illégal et voilà on avait beau lui dire que ce n'était pas légal et que nous on ne pouvait pas aller au-delà ».

La demande pouvait venir du résident également mais en soulageant la souffrance et en accompagnant les gens souvent il n'y avait plus cette demande. Les soins palliatifs permettaient d'aider les infirmières à faire face à ces demandes.

« IDE 3 : Voilà on entend beaucoup de gens parler d'euthanasie euh on en a une résidente qui parle d'euthanasie et moi j'peux comprendre c'est sûr que se dire qu'on va mourir dans des souffrances euh eh bah j'peux comprendre qu'on veuille mettre fin à sa vie de façon différente sauf que si le soin palliatif est bien fait et pour en avoir fait beaucoup, beaucoup, en dehors de l'EHPAD, si les gens sont bien soulagés euh et les familles bien accompagnées y a pas de demande de... D'accélération de la fin de vie non. »

Une autre IDE trouvait la France en retard sur le sujet de l'euthanasie par rapport aux autres pays voisins et aurait voulu que la solution soit accessible en France.

« IDE 6 : Parce qu'en France euh voilà, on est, par rapport à d'autres pays je trouve qu'on n'est pas... On dit tous, moi la première, qu'on ne voudrait pas que nos parents finissent en maison de retraite, et euh on n'a pas trop le choix des fois. Bon y a pas eu encore de loi mais euh sur l'euthanasie plein de pays comme Portugal tout ça qui se sont positionnés, mais en France on n'est, on n'est pas très très pour ça. »

c. Directives anticipées

Les directives anticipées étaient vues comme utiles mais difficiles à appliquer.

« IDE 8 : Oui c'est vraiment bien les directives anticipées aujourd'hui je trouve que c'est difficile de l'appliquer parce qu'en fait les gens les font peu, en ont peu, en ont peu connaissance en fait et euh, et en plus de ça si ils en avaient connaissance y aurait beaucoup de situations pour lesquelles ce serait compliqué en plus euh voilà. »

« IDE 4 : Mais oui les directives anticipées c'est important, je dirais que c'est même plus important, il vaut mieux les faire quand on est jeune à la limite hein, de toute façon ça fait pas mourir, nan mais c'est vrai ! Et puis euh il vaut mieux le faire parce que je trouve qu'après en arrière vous voyez moi j'ai perdu mon père l'année dernière, c'est moi qui l'ai retrouvé à la

maison euh, eh bah je vous dis pas avec ma sœur comment on a été embêtée pour tout ce qui était euh, comment euh... Bah gestion des choses, parce qu'on savait rien 'fin. Donc ça fait pas mourir, moi j'ai des enfants, j'me dis que pour mes enfants j'aimerais pas qu'ils vivent ce genre de situation, c'est les gens ils... J pense que c'est... Oui du respect pour les gens qui suivent en fait hein, c'est important. »

Elles étaient peu faites en pratique, ou de manière officieuse et non forcément écrites.

« IDE 5 bis : Bah on n'est pas du tout au clair là-dessus, on est très en retard en fait là-dessus euh... On avait eu des documents il y a quelques années pour commencer à préparer, à préparer ça avec les résidents à leur entrée déjà leur en parler, finalement c'est un peu tombé à l'eau tout ça euh, on n'en parle pas forcément, 'fin c'est pas écrit en tout cas, ça c'est pas écrit. Euh... On fait des directives anticipées on va dire orales »

« IDE 3 : La fiche d'anticipation n'existe pas. Même si on en entend parler dernièrement là, mais pour l'instant elle est où je sais pas, elle est rangée dans un tiroir je pense (rires), elle est pas utilisée en tout cas. »

Les IDE se posaient la question de la compréhension du sujet par les résidents.

« IDE 2 : donc bah déjà là ils arrivent chez nous ils peuvent pas, ils peuvent pas formuler quoi que ce soit, ils peuvent même pas comprendre la question et dans les cas où ils peuvent faut avoir le temps de l'aborder dans les bonnes manières hein parce que sincèrement à l'entrée euh... »

« IDE 4 : Je trouve qu'au niveau oral ça se fait pas tellement, après c'est un truc qui se travaille voilà euh sur le temps mais en maison de retraite je dirais que c'est vraiment compliqué parce que sur dix personnes qui vont rentrer il va y en avoir huit qui n'ont pas leur tête donc ils ne pourront pas et puis après bah y a les histoires de famille donc c'est difficile aussi de faire porter ça à quelqu'un euh de la famille euh si admettons y a des histoires entre frères et sœurs ou des choses comme ça 'fin c'est, c'est voilà. »

Il y avait le problème des troubles cognitifs très présents chez les résidents en EHPAD qui ne rendaient pas possible la rédaction des directives anticipées.

« IDE 8 : Alors moi je trouve que c'est très bien, sauf que c'est compliqué. C'est compliqué déjà parce que premièrement parce que nous les personnes âgées elles rentrent de plus en plus tard en EHPAD avec des contextes assez particuliers et beaucoup de troubles cognitifs donc du coup les directives anticipées ne sont pas forcément faites et c'est plus le moment en fait. »

Le moment où les demander posait question ainsi que la manière d'aborder les choses.

« IDE 7 : C'est intéressant mais c'est compliqué à accompagner surtout avec une population âgée chez qui euh en fait on est toujours à se demander quand est-ce qu'on doit aborder ça et comment on doit aborder ça. [...] On se dit que bien souvent il faudrait l'aborder dès qu'ils rentrent en EHPAD, pour autant quand ils rentrent en EHPAD y a déjà un sacré deuil à faire et c'est déjà très compliqué de rentrer en EHPAD. On vient de leur dire « bon bah vous retournerez plus chez vous, vous allez finir vos jours en EHPAD et si on parlait de votre fin de vie ? » Euh non. Donc c'est pas le bon moment. Et euh pour autant bah après une fois qu'ils sont installés, c'est délicat, alors des fois ils tendent des perches donc on peut les saisir, quand c'est pas le cas c'est vraiment délicat d'aborder ça »

Le sujet était délicat à aborder pour elles si le résident ne l'abordait pas spontanément.

« IDE 1 : Les directives anticipées c'est quelque chose, 'fin moi aussi, qui me pose problème. Des fois on les a bien, y a des patients c'est clair ils abordent eux-mêmes le sujet c'est écrit, et puis d'autres euh pas du tout quoi, qui veulent pas ou du moins se voit pas aborder le sujet tout de suite sauf qu'après bah c'est fait un peu au dernier moment ou quand la situation... Ça, c'est compliqué les directives anticipées. »

L'entrée à l'EHPAD n'était pas pour elle le bon moment pour demander les directives anticipées.

« IDE 4 : Quand chaque personne rentrait ici ils avaient évoqué à un moment le fait de demander des directives anticipées, 'fin bon moi honnêtement, moi ça le fait pas, je le ferai jamais hein, attendez ! Vous rentrez en maison de retraite et on vous demande vos directives anticipées euh bah là c'est sûr que trois mois après vous êtes mort hein ! »

Un autre problème était que le résident pouvait changer d'avis face à la mort.

« IDE 2 : « Ah oui je veux pas être hospitalisé », oui d'accord mais la personne elle est en pleine détresse respiratoire c'est catastrophique elle demande de l'aide, il faut faire quelque chose, bah en fait euh là au final elle va changer d'avis peut-être « Bah non je veux l'hosto, je veux qu'on me soulage ». « Ah bah oui mais dans votre dossier, y a marqué qu'il y a trois mois c'était l'inverse », non mais oui, (rires) c'est plus ça mon ressenti. »

« IDE 3 : Je pense que parfois c'est difficile de choisir avant, on peut avoir une idée de ce qu'on veut et changer d'avis au moment où ça arrive. Je pense que c'est bien d'en parler, de voilà, de dire « voilà qu'est-ce que vous vous souhaitez euh si ça devait arriver ? ». »

Les infirmières faisaient en général appel à la famille pour connaître les souhaits du résident.

« IDE 3 : Elle était encore en mesure de parler pour elle, je lui ai demandé directement à elle ce qu'elle souhaitait pour elle-même, et quand c'est pas possible et que les gens sont déjà moins bien ou pas suffisamment cohérents pour nous dire, je demande aux familles mais c'est toujours euh... [...] Au moment où le soignant, en tout cas quand moi je sens que la fin est proche je le fais moi-même auprès des familles mais c'est pas officiel. »

« IDE 4 : Les dernières demandes en fait c'est la famille plutôt qui le dit, comme y a beaucoup de personnes qui n'ont pas leur tête c'est la famille qui dit euh : « bah s'il se passe quelque chose nous en tout cas on veut pas d'acharnement, pas d'hospitalisation », donc ça on a un icône bien spécifique dans notre ordinateur où on marque ça euh voilà. »

Les souhaits des résidents pour leur fin de vie se ressemblaient souvent car ils demandaient principalement à ne pas souffrir ce qui semblait consensuel.

« IDE 2 : On peut bien sûr, euh j'veux pas souffrir, j'veux pas ci, j'veux pas ça, mais c'est des choses un petit peu logique. J'en n'ai pas rencontré cinquante mille qui vont vous dire qu'ils ont envie de mourir en souffrance, ou machin. »

Une des solutions pour aborder le sujet était de faire un entretien au bout d'un certain temps de l'entrée en EHPAD.

« IDE 2 : Alors nous on fait des bilans à un mois après l'entrée à la rigueur c'est souvent là qu'on aborde la chose c'est quand même moins violent, la personne elle fait le deuil de sa maison, elle rentre en maison de retraite, souvent c'est, y a un veuvage à côté ou autre euh, euh, donc ça se fait pas, on peut pas reparler de mort quand on rentre en maison de retraite, et quelles sont nos...quelles seraient ses envies. »

Elles appréciaient également l'aide du médecin pour connaître les souhaits du résident quand elles voyaient la situation se dégrader.

« IDE 5 : Mais par rapport aux directives anticipées euh ça par contre, non, ça va être vraiment comme quand on se rend compte qu'il y a la fin de vie on discute avec les médecins pour savoir

est-ce qu'il faut réanimer/pas réanimer. Donc là elles, elles essayent de creuser aussi et puis elles nous donnent des consignes. »

Si des directives étaient présentes cela permettait de les orienter néanmoins sur ce que voulait le résident.

« IDE 9 : Mais moi je trouve que c'est bien, c'est une bonne base. C'est déjà, on voit l'optique. On voit l'optique un petit peu et ça nous permet de voir ce qu'on peut faire, pas faire, comment les accompagner quoi. Vous avez des gens qui veulent être réa, ils ont quatre-vingt-quatorze ou quatre-vingt-quinze ans hein, ils veulent être réanimés euh et tout ça, on en tient compte. C'est pour ça que quand ils ont des directives anticipées comme ça, nous on monte tout de suite, on appelle le SAMU, on explique et on appelle la famille euh voilà. »

2.2.5. Formations

Les formations étaient appréciées par les IDE et elles leur semblaient nécessaires.

« IDE 8 : Après euh c'est toujours intéressant de faire des formations mais en tout cas oui y a besoin de formations des professionnels puisque dans les structures déjà euh on a voilà plusieurs professionnels confrontés à la fin de vie, on a les agents, 'fin voilà, qui n'ont pas forcément de formation déjà donc pour moi c'est essentiel et puis euh bah on est tous différents et un parcours différent et du coup c'est bien de continuer la formation. Nous c'est, c'est une formation que nous faisons, au sein de notre, au sein de notre EHPAD l'accompagnement de fin de vie. Il est proposé. »

Elles maintenaient leurs niveaux de connaissances avec les nouvelles recommandations.

« IDE 5 : Bah moi je dis toujours oui parce que les choses elles évoluent donc euh bah c'est, bah je trouve que c'est bien de se tenir à jour et d'entendre les nouvelles, les nouvelles choses. Moi je trouve que ça c'est toujours euh... »

Les formations permettaient d'améliorer les prises en charge palliatives et donc d'améliorer le confort du résident.

« IDE 1 : Bah justement d'où ma formation aussi pour leur apporter le mieux. »

Elles permettaient également de mieux accompagner la famille.

« IDE 4 : Et puis j'trouve que ça aide aussi beaucoup le fait d'avoir fait cette formation à, à 'fin, à épauler beaucoup la famille en fait hein parce que c'est bien y a le patient mais y a aussi tout ce qui est autour donc euh, euh voilà. »

Elles facilitaient les prises en charge et donc amélioraient le vécu positif des infirmières lors des fins de vie.

« IDE 4 : On dit du soin palliatif et de la fin de vie mais euh... Ça, ça change après tout ce que vous avez dans la tête, ça le change pour toute votre euh carrière en fait hein. Ça... Ça vous fait prendre les choses différemment, euh aller vers les gens différemment, discuter avec les familles différemment, la personne et cætera 'fin avoir aussi un lien avec le-les personnels soignants différent aussi. »

Les infirmières formées contribuaient à l'amélioration du travail en équipe en partageant leurs nouvelles connaissances auprès de leurs collègues.

« IDE 1 : Mais le retour qu'on voudrait faire par rapport à la formation je pense que ça aiderait aussi ce petit livret que j'avais commencé à faire pour les filles, qu'elles aient plus d'informations. »

« IDE 9 : Parce que c'est fédérateur, c'est, et puis ça donne une cohésion à l'équipe, sur les pratiques et tout ça. »

Elles aimaient qu'il y ait des rappels et du partage d'expérience lors de par exemple des réunions inter établissements coordonnées par le service de soins palliatifs pour les aider.

« IDE 2 : La formation on l'a mais peut-être des cures de rappels, des temps de discussion, des temps d'échange. Je vois le médecin des soins palliatifs qui est quelqu'un de très, très compétent et très formateur va avoir une bonne approche là-dessus, bien le relater, bien nous former. Donc oui je pense qu'il faudrait, on a eu un temps avant covid où il y avait des réunions inter établissements parce que bah justement on rencontre quand même les mêmes difficultés »

Les intervenants extérieurs comme l'équipe mobile de soins palliatifs participaient à leur formation sur l'EHPAD.

« IDE 7 : Et puis les équipes euh extérieures qui interviennent à chaque fois nous font aussi des infos et un peu des formations sur euh... »

Une des difficultés était que le manque de personnel pouvait leur limiter l'accès à la formation car elles ne pouvaient pas toujours se faire remplacer pour y assister.

« IDE 6 : Moi ça fait X ans que je suis là, j'ai pas eu de formation, j'ai pas demandé aussi hein. J'ai pas demandé, je pourrai demander effectivement euh... Déjà on a du mal à se faire remplacer pendant les vacances alors si je demande une formation euh, c'est assez peut-être un, une excuse mais euh ouais... »

La formation a aussi été limitée par la crise sanitaire du coronavirus.

« IDE 1 : Ça s'est un peu bloqué entre guillemets parce que moi je suis partie en formation soins palliatifs, quand je suis revenue j'avais commencé à faire des protocoles et puis un livret justement pour faire un retour, et après y a eu bah le corona (rires) et du coup c'est vrai que tout ça c'est un peu resté en stand-by. »

Les formations concernant les soins palliatifs n'étaient pas obligatoires par rapport à d'autres formations qui étaient imposées. Une des IDE se posait la question de s'il fallait les rendre obligatoires.

« IDE 3 : Alors globalement pour les, alors pour les soignants en tant que tel, ceux qui sont auprès du résident je pense après est-ce qu'il faut l'imposer je sais pas. [...] Ça devrait être pareil pour les soins palliatifs donc déjà dans la formation initiale et après le proposer dans la formation continue euh... Au moins à la demande et pourquoi pas euh là on a une formation incendie par exemple, on la demande pas hein, moi personnellement (rires) je l'ai pas demandée, qui est obligatoire mais peut-être ouais de j'sais pas... »

Un accès facilité aux formations était une amélioration attendue par les infirmières.

« IDE 1 : Alors améliorations, bah les formations voilà nous nous envoyer en formation mais c'est ce qu'on fait déjà ».

2.3 Concernant le travail en équipe

2.3.1. Avec l'équipe de l'EHPAD

a. Importance du médecin coordonnateur

L'importance du médecin coordonnateur revenait dans tous les entretiens.

« IDE 5 bis : Ça se passe très bien. Puis notre médecin co' il nous aide tout le temps, nan on a beaucoup de chance. »

Il était vu comme un soutien pour les infirmières.

« IDE 9 : Le médecin coordonnateur il était là, il était là pour euh aussi nous aider, nous épauler, des fois il, il, lui il comprenait très bien, comprenait très bien la fin de vie, il disait : « Non ça sert plus à rien de la laisser souffrir, c'est pas le but, c'est pas qu'elle souffre, c'est voilà qu'elle finisse sa vie tranquillement, sereinement ». »

Les IDE attendaient que le médecin coordonnateur ait un rôle de médiation avec les médecins traitants.

« IDE 8 : C'est d'avoir un médecin coordonnateur, c'est-à-dire c'est lui après qui peut prendre le relai avec son confrère en disant : « voilà où on en est ». Je dirais ça, si on avait des difficultés avec un médecin dans les choix des thérapeutiques on peut voilà nous se rapprocher de notre médecin coordonnateur qui lui après peut faire le lien avec son confrère. »

« IDE 9 : Et le médecin coordonnateur lui il était, c'était bien avec lui parce qu'il arrivait à temporiser et à faire passer le message que ben non là euh, là faut laisser partir et puis voilà. »

Qu'il soit un lien avec les médecins traitants pour discuter les prises en charge avec eux.

« IDE 5 bis : Et en fait ça a été très rapidement mis en place avec le médecin coordonnateur, il a, voilà il a téléphoné au médecin, ils ont mis un traitement en route et du coup la résidente est quand même beaucoup mieux. »

« IDE 8 : En plus de ça la chance d'avoir un médecin coordonnateur, c'est que y a certains médecins traitants qui peuvent très bien se tourner vers du coup leur confrère donc euh le médecin coordonnateur »

Il prenait le relai pour prescrire les traitements que le médecin traitant n'avait pas mis en place ou n'avait pas eu le temps de prescrire.

« IDE 6 : Le problème c'est qu'on avait un médecin coordonnateur et il est parti. Après le médecin co, il est pas là pour faire les prescriptions médicales euh des résidents mais euh... Quand on faisait appel à lui il était présent euh... »

« IDE 9 : Y avait que le médecin coordonnateur qui nous faisait des prescriptions anticipées. Si il a des douleurs nin nin nin... Lui donner ça. S'il est angoissé, agité, lui donner ça. S'il est encombré, ceci cela, on a un protocole. »

Le médecin coordonnateur était vu comme une alternative au médecin traitant qui ne serait pas à l'aise avec le soin palliatif ou qui ne serait pas assez réactif sur la prise en charge.

« IDE 4 : Bah là grâce au médecin coordonnateur on n'a plus trop de difficultés parce que même si le médecin traitant n'est pas euh réactif hein ou euh... Voilà 'fin euh s'il fait pas ce qu'on attend plus ou moins de lui, du coup on peut passer outre et demander »

« IDE 8 : Quand même des médecins traitants dans l'ensemble réactifs, si y avait un souci en plus avec médecin traitant on a la chance d'avoir un médecin coordonnateur qui peut en plus euh voilà concilier et voilà proposer son, son aide, et... »

Le médecin coordonnateur pouvait prendre le temps d'aborder la question des directives anticipées et de la mort avec le résident, ce qui aidait les IDE.

« IDE 1 : Enfin ce qui nous aidait avant c'est qu'on avait notre médecin coordonnateur et quand lui il faisait les visites, c'est quelque chose que lui il abordait et euh c'est vrai que, je dis pas que c'est plus le rôle du médecin, mais c'est vrai que dans sa visite peut-être que si les médecins des fois ils avaient un peu plus de temps quand ils venaient les voir, quand ils font leur visite peut-être des fois aborder. »

Il parlait également avec la famille dans les situations difficiles.

« IDE 1 : Ce qui nous aidait aussi euh par moment c'est quand y avait aussi le médecin coordonnateur, bon c'est déjà arrivé un médecin traitant, des décès qu'ont été difficiles ou suivant comment c'est venu, c'était lui qui appelait directement la famille pour annoncer le décès. »

Il apportait une continuité des soins quand le médecin était absent ou en vacances.

« IDE 4 : Bon bah le médecin coordonnateur, en l'absence du médecin traitant qui est en vacances, qui l'a gérée toute la semaine dernière. »

Certaines se disaient qu'un médecin coordonnateur qui serait également le médecin traitant des résidents et serait affecté à l'établissement, pourrait être aidant car il serait disponible pour les prises en charge de fin de vie et il n'y aurait qu'un interlocuteur pour elles.

« IDE 2 : Voilà, j'ai envie de dire un seul médecin mais qui fasse le coordonnateur et le traitant pour les EHPAD ça devrait être réfléchi comme ça enfin à mes yeux. [...] Pour moi ce serait plus intelligent de, de, d'organiser de base, y a une maison de retraite, un médecin attitré, qu'on l'appelle coordonnateur tout ce qu'on veut euh voilà, il connaît tous les dossiers il les remplit de A à Z, il connaît les résidents euh, il est salarié, que de... 'Fin ça me semblerait logique organiser comme ça. »

« IDE 4 : C'est pour ça je pense que ce serait mieux que ce soit un médecin, même qu'il fasse plusieurs maisons de retraite, mais au moins un médecin coordonnateur voilà qui gère que ça. C'est, c'est plus facile pour tout le monde, pour l'équipe, pour les résidents et puis pour euh les médecins aussi. Puis eux j'pense pas que ça les ferait peiner d'avoir un petit peu moins de personnes hein honnêtement. »

L'absence de médecin coordonnateur était une difficulté pour les infirmières.

« IDE 1 : Après notre souci, notre problématique nous c'est qu'on n'a plus de médecin coordonnateur. »

« IDE 9 : Donc c'est un souci pour nous. D'autant plus que là on n'a plus de médecin coordonnateur. Donc ça va compliquer. Parce que là si on a une personne qu'est, qu'est souffrante et le médecin va dire bah j'peux pas passer et que... Eh bah la personne elle souffre en attendant. »

Si le médecin coordonnateur était également défaillant sur le plan de l'écoute, la réactivité et les compétences, cela entraînait également des difficultés.

« IDE 3 : Ce qui est compliqué c'est que le médecin coordonnateur comprend pas, alors je dis le médecin coordonnateur car y a un médecin traitant qui ne gère alors pour le coup pas du tout, mais du tout du tout. Le médecin gère pas du tout, il s'en occupe pas du tout, du coup c'est le médecin coordonnateur qui gère. »

b. Échange et différences de ressentis

L'échange dans le travail d'équipe était attendu par les IDE.

« IDE 9 : A partir de là moi j'trouve que non ici ça va. Parce que y a du dialogue, parce que y a de la communication, parce que y a du respect de la personne. »

« IDE 4 : Bon bah forcément il faut des médecins, des infirmières, des aides-soignantes et des ASH, mais euh de pas se prendre le chou, le melon j'veux dire voilà, euh, euh c'est, pour bien gérer une fin de vie et une vieillesse il faut être en équipe hein, une équipe donc avec le médecin, 'fin j'veux dire c'est un travail d'équipe hein. »

Chaque voix de l'équipe était importante pour une prise en charge globale.

« IDE 2 : Bah y a des réunions pluri, et euh hum tout le monde se fait entendre et personne n'a la vérité absolue de toute façon. [...] Il faut que chacun puisse dire son mot parce que de la

personne qui fait le ménage au directeur, et tout le monde ouais c'est... On a mot à dire mais euh on est à l'écoute de chacun pendant ces réunions-là. »

« IDE 3 : C'est-à-dire qu'on soit l'ASH ou l'infirmière, euh bah l'ASH quand elle fait le ménage elle peut percevoir des choses, on peut lui dire des choses, euh elle peut voir ou entendre des choses que la personne ne va pas forcément dire à l'infirmière ou à l'aide-soignante, pareil pour mes collègues aides-soignantes on n'a pas les mêmes, 'fin voilà moi dans la chambre j'y passe pas autant de temps qu'elles, au moment de la toilette quelqu'un peut dire quelque chose pour la, ne serait-ce que pour la douleur. »

Écouter les ressentis de chacun renforçait la cohésion de l'équipe.

« IDE 1 : On en parle en transmission, des fois on fait un point, on parle que de ça au lieu de parler d'autre chose et ça permet aussi d'échanger et puis nos ressentis, parce que chacune aussi a ses ressentis différents. »

Cela permettait d'aborder ce qui n'allait pas dans les prises en charge pour pouvoir s'améliorer.

« IDE 5 : Bah c'est sûre que quand la dame était euh douloureuse, c'est sûre qu'aux transmissions bah c'était dit, redit, réécrit, bah c'est sûre parce que forcément l'aide-soignante quand elle fait la toilette euh c'est quand elle entend la personne qui a mal euh, bah oui puis elles appellent l'infirmière et puis moi je sais que plusieurs fois j'ai participé au nursing justement pour me rendre compte de ce qu'elles disaient mais euh bah y avait un échange quoi. »

Prendre les décisions en équipe permettait de diminuer la sensation d'isolement face à certaines situations.

« IDE 7 : On se concerte pas mal sur les décisions qu'on peut prendre au niveau des accompagnements donc euh... La plupart de ce qu'on fait c'est de se concerter entre nous et grâce à l'équipe pluridisciplinaire donc finalement on n'est jamais seul, ni face à une décision, ni face à un accompagnement. »

Cela permettait de faciliter la prise de décision difficile.

« IDE 9 : Et elle on sait ce qui s'est passé, bon en équipe on a décidé qu'on la laisserait au lit, en équipe on a décidé qu'on allait arrêter l'alimentation si c'était pour qu'elle vomisse c'était pas la peine, en équipe on a décidé que euh on lui mettrait un matelas à air, que euh on lui ferait des soins de bouche euh et voilà. »

Les échanges dans l'équipe permettaient également de savoir les points forts et les points faibles de chacun et d'adapter la prise en charge pour que chacun soit à l'aise.

« IDE 3 : Donc ça j'en parle avec l'équipe avec laquelle je travaille le plus, sachant que je travaillais avant c'était pas un EHPAD mais on avait déjà cette difficulté-là, on avait réussi à mettre en place des groupes de parole et c'est pareil ça permettait aux gens de, de dire bah voilà moi j'me sens plus fort dans la toilette mortuaire, moi j'me sens plus fort dans l'accompagnement du résident en tant que tel pour la toilette, moi j'me sens plus fort dans la famille, ça permettait aussi de savoir les points forts de chacun, pouvoir aussi euh prendre mieux en charge parce que voilà envoyer sa collègue alors qu'elle est pas du tout à l'aise pour accompagner la famille bah c'est peut-être pas, c'est ni bien pour elle ni bien pour la famille, euh ou alors envoyer euh voilà 'fin j'sais pas, ou euh ne pas savoir quoi répondre à la dame « oui je vais mourir », « oui tout le monde va mourir » et de pas entendre ce qu'elle est en train de dire euh voilà des pistes ou des formations pour dire « j'ai entendu mais là moi je me sens pas capable de vous répondre mais je vais appeler Pierre/Paul/Jacques qui va venir ». »

L'échange permettait de déconstruire les idées préconçues des équipes et participait à leur formation.

« IDE 5 : Je me souviens d'une difficulté qu'on avait par rapport à un patient c'était l'alimentation. Quelquefois y a ceux qui veulent continuer à faire manger, ceux qui ne veulent plus et du coup ça mettait l'équipe en porte à faux et j'avais trouvé, ils étaient venus avec une psychologue, un médecin, une interne et puis (claquement de langue), une infirmière, et franchement c'était super tout ce qu'ils avaient apporté sur cette problématique qu'ils connaissent dans les équipes. J'avais pris plein de notes et du coup je trouve que depuis ça a bien calmé les choses parce que quand on est devant une telle situation en fait euh on se rappelle de ce qu'ils nous ont dit et ça nous, ça nous est très aidant. »

« IDE 4 : Là on était un peu partagé en fait, l'équipe était, avait eu, a eu du mal à accepter que, qu'elle soit mise tout de suite sous morphine en fait, parce que c'est vrai pour les gens bah de... D'ailleurs notre médecin coordonnateur a repris ça, bah je lui avais dit que l'équipe avait du mal, euh bon pour eux, pour l'équipe elle était pas à ce stade-là elle pouvait encore éventuellement récupérer et lui il a bien insisté sur le fait que morphine ne veut pas dire mort enfin voilà c'est pas euh, euh... »

Le manque d'échange était une difficulté car il empêchait de travailler à l'amélioration des situations de fin de vie.

« IDE 3 : Et surtout on travaille pas sur nos erreurs quoi c'est ça qui est difficile. Quoi mettre en place pour que ça se passe mieux ça on n'en parle pas. »

Il créait aussi des tensions et des conflits car entraînait des incompréhensions.

« IDE 3 : Eh bah c'est un peu ça en fait si c'est pas expliqué ça crée forcément des conflits inter-équipes et des, des, des difficultés de prises en charge mais ça après c'est valable dans tous les soins »

« IDE 8 : J'ai pas vu de difficultés ou l'équipe était en désaccord avec une décision qui était prise. Y a pas eu de conflit, mais je sais que ça peut arriver des fois sur euh... Des gens qui comprennent pas un arrêt d'alimentation, des choses comme ça, je sais que ça peut arriver, mais moi nan nous ici on n'a pas été confronté. »

Les situations de conflits pouvaient être en rapport avec un travail non effectué par l'autre, un désinvestissement de l'équipe qu'il fallait corriger.

« IDE 4 : Comment dire euh, bah des fois il peut même y avoir euh voilà on va se prendre un peu la tête parce que vous êtes pas sur la même longueur d'onde, ou 'fin voilà vous allez dire qu'il faudrait faire certaines choses mais c'est pas fait donc vous y revenez quatre, cinq, six fois 'fin voilà. »

« IDE 9 : Bah quelquefois on n'est pas d'accord avec l'aide-soignant qui va nous dire euh... qui vont lâcher prise assez vite en fait, qui vont les aliter et puis nous on va dire non, non euh... Non, non on va d'abord essayer qu'il... Donc des fois difficultés à, à leur faire comprendre que quelquefois non il faut aussi essayer avant de baisser les bras, il faut essayer donc on va les... Des fois on est un petit peu en, pas toujours sur la même longueur d'onde euh là-dessus, sur les soins de bouche tout ça des fois on est obligé de... »

Les conflits avaient également lieu sur les situations d'arrêt de l'alimentation ou arrêt des perfusions où l'équipe pouvait manquer de connaissance sur le sujet et penser que le résident allait en souffrir.

« IDE 3 : ça rend compliqué avec les collègues quand ça c'est pas compris et... Donc après moi... Mes collègues je leur dis, 'fin mes collègues aides-soignantes je leur dis, qu'elles hésitent pas à me poser des questions mais c'est comme les familles quand vous arrêtez les perfusions : « ah oui mais il va pas boire », oui bah là pour l'instant, je leur dis pas comme ça mais, pour

l'instant il se bat pour que son cœur batte donc finalement boire ça va pas être l'urgence. Et en fait si on leur explique en disant bah que le cerveau il est bien fait à un moment donné il se concentre sur les organes vitaux : le cerveau, le cœur, les poumons, et après le reste euh voilà, la douleur, la soif, la faim tout ça ça se stoppe, 'fin peut-être pas la douleur mais la soif et la faim et après la douleur de par les traitements qu'on va donner, ils comprennent finalement. »

L'échange n'avait pas forcément lieu dans de bonnes conditions au quotidien. Il n'y avait pas assez de temps dédié pour ces échanges.

« IDE 3 : Alors elles nous font un retour quand même, bon c'est toujours pareil c'est dans le couloir, c'est pas à des moments où on se pose. »

« IDE 8 : Mais ce qu'il y a peu je trouve c'est des... Des temps d'échange, sur des fois des situations où euh on pourrait dire bah voilà, alors euh on essaie toujours de demander au médecin voilà il nous donne des explications, du coup ça on le remonte aux équipes, mais euh y a pas de demande clairement des équipes de dire : « bah est-ce qu'on pourrait reparler de ce qui s'est passé ». Mais en même temps, on leur tend pas, 'fin on leur dit pas : « tiens euh est-ce que vous souhaiteriez qu'on discute de la situation ? ». »

La subjectivité des ressentis étaient parfois difficiles pour évaluer l'état du patient.

« IDE 1 : « Bah moi je trouve qu'elle a mal », d'autres « bah non, moi je trouve que c'est pas de la douleur », c'est vrai que chacun a après, euh, un ressenti un peu différent. »

c. Rôle de soutien

L'équipe était un soutien pour les IDE et vice versa.

« IDE 3 : Ça s'est bien passé avec mes collègues parce que comme je vous dis, moi les filles elles savent qu'elles peuvent compter sur moi. »

« IDE 1 : On est une petite équipe assez soudée et euh on arrive à partager voilà ces moments difficiles quand même pour en parler justement parce que des fois c'est... C'est compliqué. »

Elle permettait un relai entre les soignants face aux situations difficiles.

« IDE 2 : Mais quand on est soi-même pas très bien faut savoir donner le relai. Des fois on n'est pas à même, on sait pourquoi dans une situation, dans un tableau, dans quelque chose qui va vous rappeler un truc de personnel euh faut savoir donner le relai. »

« IDE 9 : On est tout une équipe déjà donc si vous, ça m'est arrivé une fois hein de pas pouvoir entrer dans la chambre parce que voilà c'est, c'est euh, c'était pas, c'était pas le moment, ce

moment-là j'arrivais pas. Après, après il est décédé quatre jours après donc ça a été mieux mais y a un moment des fois ça arrive que on... On n'y arrive plus dans ces cas-là y a un relai qui se fait dans l'équipe. »

Les psychologues permettaient également aux IDE de s'exprimer et d'être soutenues moralement quand elles se sentaient dépasser.

« IDE 1 : Bah je sais qu'après on a, on est beaucoup soutenu par notre psychologue donc ça, ça aide bien même si des fois c'est des temps même individuels, elle nous prend, elle sait quand on peut venir la voir, on peut venir la voir quand on veut donc ça moi ça m'aide. »

« IDE 3 : Donc là j'avoue j'ai été dépassée euh du coup j'ai moi-même fait appel à la psychologue en lui disant euh « là je peux pas, 'fin voilà je vais vous envoyer quelqu'un parce que moi maintenant c'est au-dessus de ce que je peux faire ». »

L'entraide dans leur travail était attendue par les IDE et les équipes.

« IDE 4 : Faut aussi euh, j crois qu'en maison de retraite c'est pas comme à l'hôpital où chacun a son... Sa partie euh en fait c'est un prêté pour un rendu, vous allez donner un plateau ou donner à manger à quelqu'un ou aider à une toilette, en contrepartie quand vous allez être un peu surbooké ou autre, les filles elles vont spontanément venir vous dire : « Est-ce que t'as besoin d'aide ? » 'fin voilà. »

d. Pression de l'équipe

Autrement qu'un soutien, l'équipe pouvait être une pression pour l'infirmière. Souvent si l'équipe ne comprenait pas pourquoi certaines choses n'étaient pas faites pour le résident, elle se reportait sur l'infirmière qui était le maillon entre l'équipe et le médecin. Cela entraînait une culpabilité de l'infirmière et de l'impuissance.

« IDE 1 : Après bah nous, c'est le ressenti que j'ai, c'est qu'avec mes équipes soignantes, c'est qu'elles, des fois elles nous disent « bah oui mais faudrait que tu fasses ça ou ça », donc du coup elles ont l'impression que nous, 'fin moi c'est mon ressenti, qu'on fait pas assez, alors que bah derrière c'est aussi le médecin euh. »

Parfois les IDE ressentaient également une forme de pression en étant référentes du soin palliatif car elles avaient un poids sur les épaules qu'elles ne pouvaient pas forcément partager.

« IDE 4 : Moi j'aimerais vraiment beaucoup que quelqu'un d'autre que moi dans l'équipe fasse la formation soins palliatifs parce que c'est un peu lourd aussi euh, 'fin euh, de comment dire

euh... Alors des fois on est en état pour gérer, puis des fois bah vous êtes comme le monde hein vous êtes fatigué, vous êtes pas trop, parce que ça demande quand même beaucoup de, 'fin pour décanter la situation, euh appeler la famille, 'fin ça demande du temps et tout et des fois ce serait bien qu'on soit deux ou trois à avoir ce genre de formation, qu'on puisse s'épauler l'un l'autre 'fin voilà. Euh... Qu'on puisse passer la main quoi en fait hein, de temps en temps 'fin. »

e. Perception de la mort avant le médecin traitant

L'équipe de l'EHPAD voyait la dégradation progressive des résidents au quotidien et réalisait qu'ils étaient en fin de vie avant le médecin traitant. Leur proximité avec les résidents leur permettait d'avoir cette anticipation du décès.

« IDE 8 : Y a quand même cette prescription anticipée, mais on sent que peut-être nous le regard, le fait d'être au quotidien auprès de nos résidents, bah on se rend compte peut-être des fois plus en amont euh que euh, qu'il y aura pas une issue plus euh favorable. »

La difficulté pouvait être de le faire réaliser au médecin.

« IDE 7 : Bien souvent les difficultés qu'on a c'est euh d'être soutenu par le médecin dans l'acceptation de, d'une phase palliative que bien souvent nous on identifie assez vite euh, aussi parce qu'on a l'habitude euh, et on a parfois du mal à ce que le médecin renonce euh à être dans du curatif et euh à mettre en place parfois des traitements un peu palliatifs ou des traitements qui visent à soulager la personne en se disant aussi que quand on commence à démarrer ces choses-là bah peut-être aussi qu'on est dans le lâcher prise et euh... C'est pas toujours simple. »

« IDE 9 : Il va falloir que nous on leur passe le message, qu'on leur dise voilà il est douloureux, il est ci, il est ça, mais d'emblée eux d'eux-mêmes non. »

2.3.2. Avec les intervenants extérieurs

a. Équipe de soins palliatifs

L'équipe de soins palliatifs était une ressource pour les infirmières, elles y trouvaient un soutien dans leur travail.

« IDE 3 : Ce que j'ai apprécié c'est que ce soit pris en charge par l'équipe de soins palliatifs parce que quand ce n'est pas le cas, c'est très compliqué. »

« IDE 6 : On avait fait appel aux soins palliatifs donc elle avait tout un protocole, euh, que eux géraient : la morphine, la pompe à morphine euh... Ça s'est bien passé, euh nous on gérait les

perfusions sous cut'. Donc en général on fait appel, quand le médecin est d'accord, on fait appel aux soins palliatifs. »

Elles trouvaient l'équipe disponible et avaient toujours un retour.

« IDE 1 : Pour l'équipe de soins palliatifs, nous on n'a pas du tout de soucis pour les faire venir, 'fin je veux dire on n'a aucune problématique avec eux. Si on les a pas tout de suite ils nous rappellent ou s'ils ont pas le temps de venir on fait à distance, donc ça c'est vrai que ça se passe, euh, plutôt bien. »

« IDE 5 : Donc ça c'était drôlement bien parce que... Ouais ils avaient drôlement pris le temps, ils avaient passé une bonne heure. On avait pu poser des questions, ils nous avaient donné leur retour et tout. Oh c'était génial ! »

Les IDE faisaient appel à l'équipe de soins palliatifs lorsqu'elles étaient en difficulté sur les situations de fin de vie.

« IDE 4 : L'équipe de soins palliatifs oui, enfin ça, ça nous arrive de les appeler quand vraiment soit l'équipe est en difficulté, soit on a un problème avec euh une famille admettons ou si vraiment c'est une fin de vie très difficile qu'on n'arrive pas à doser pour la douleur, des choses comme ça. »

« IDE 5 bis : Si vraiment on a des difficultés en fait euh on fait appel aux soins palliatifs, quand même. C'est de moins en moins quand même parce que nos médecins traitants euh, s'occupent très bien des fins de vie et de la douleur donc euh c'est moins, beaucoup moins qu'avant, mais sinon bah c'est vrai que c'est les équipes de soins palliatifs qui se déplacent et qui mettent des traitements en place très rapidement aussi. Voilà. »

Lorsqu'elles faisaient intervenir l'équipe de soins palliatifs, cette dernière devenait un des maillons de l'équipe pour la prise en charge du résident.

« IDE 1 : Parce que surtout quand ils nous disent oui ça se passe bien euh l'équipe de soins palliatifs, euh, ils font jamais en plus sans le médecin, ils font des prescriptions mais qu'ils proposent toujours au médecin traitant c'est vraiment un travail d'équipe. »

L'équipe de soins palliatifs était un recours si la prise en charge du médecin traitant n'était pas adaptée à la situation du résident selon les infirmières et qu'elles voulaient un autre avis.

« IDE 9 : Et là c'est, c'est très dur pour l'équipe et c'est là qu'on fait appel aux soins palliatifs et aussi quand le médecin traitant il dit les choses et on trouve que c'est, c'est pas adapté, on va appeler les soins palliatifs pour qu'ils, qu'ils interviennent et qu'ils voilà. »

Une des limites de ce recours était qu'il ne se faisait pas dans l'urgence pour les fins de vie brutales, même si l'intervention de l'équipe était en général rapide.

« IDE 1 : L'équipe de soins palliatifs, ça nous est déjà arrivé dans l'urgence quand vraiment on n'avait pas d'autre choix mais euh ils préfèrent quand même, et nous aussi, plutôt gérer un peu les situations en amont et qu'ils aient le temps de venir et de mettre des choses en place et... Parce que c'est vrai que dans l'urgence pour eux comme pour nous c'est pas très confortable. »

b. Équipe de l'hospitalisation à domicile (HAD)

L'intervention de l'HAD les aidait lors de prise en charge des fins de vie hormis pour un établissement où il y avait eu un vécu négatif avec l'HAD.

« IDE 6 : Quand on... Fait appel à l'HAD ça, ça se passe bien. 'Fin c'est bien, ils viennent, ils appellent on arrive, par exemple si y a un p'tit, si y a des gouttes d'Oramorph à donner avant les soins on fait euh, nan y a un travail d'équipe qui est fait euh oui. »

« IDE 9 : Oh nous on fait très peu appel à l'HAD, le peu où on a fait appel à l'HAD ça s'est pas bien passé. »

Les IDE attendaient de l'HAD le maintien de la continuité dans les soins s'il y avait besoin d'une prise en charge la nuit ou lors de prise en charge complexe.

« IDE 2 : D'habitude quand on a des fins de vie compliquées on a l'assistance en plus du médecin traitant, qui ne peut pas être là H-24, on a l'HAD qui prend le relai où il y a toujours une infirmière et un médecin qui vont être à disposition, même pour l'équipe soignante hein parce qu'on est là que de journée, on n'est déjà pas là de nuit, et sur des cas comme ça compliqués, on ne peut pas hospitaliser mais il faudrait vraiment une prise en charge, pas paramédicale mais très médicalisée. »

« IDE 4 : Euh voilà, donc l'HAD, ça peut être pour des choses ponctuelles 'fin voilà mais euh, par exemple ce serait si y avait euh un truc qui soit vraiment une fin de vie vraiment très très difficile qui demande des soins même la nuit et là on les ferait intervenir parce que y a pas d'infirmière de nuit. »

L'HAD était principalement contactée pour pallier l'absence d'infirmière la nuit.

« IDE 5 : On a travaillé maintenant avec euh l'HAD pour un projet de nuit, parce que la nuit y a pas d'infirmière, y a une AS avec une ASH généralement, des fois deux AS ou deux ASH, et si elles ont un souci euh où il faut faire appel à un infirmier, elles peuvent prendre contact avec l'HAD en expliquant la situation au téléphone. »

« IDE 8 : En plus de ça on peut prendre le relai avec l'HAD quand il n'y a pas de présence vingt-quatre heures sur vingt-quatre d'une infirmière et voilà. »

Mais cela pouvait être une difficulté émotionnelle car elles se sentaient dépossédées de la prise en charge du patient.

« IDE 4 : 'Fin honnêtement on n'aime pas trop ça parce que du coup nous on n'est plus auprès, parce que l'HAD quand ils arrivent ils chapeautent tout de A à Z hein. Euh voyez par exemple, on a eu, on a eu quelqu'un euh, 'fin à l'UPAD, 'fin dans la structure sécurisée de dix lits, on a eu euh bah en fait y en a un qui a eu le covid en fait, et du coup bah les autres, les dix autres ils l'ont eu 'fin, et du coup nous on a été vraiment, 'fin c'est l'HAD qu'a entièrement géré, alors c'est très très bien hein, c'est parfait 'fin j'veux dire ça fait moins de travail euh y a aussi le risque 'fin voilà de l'attraper, de le transmettre aussi aux gens de l'EHPAD, du côté EHPAD. Mais par contre on a été quand même un peu... Frustré de pas, de plus pouvoir voir ces gens pendant, (souffle) bien trois semaines. »

Les prescriptions anticipées étaient faxées à l'HAD afin qu'ils puissent agir si besoin la nuit.

« IDE 4 : Mais oui oui, ça c'est très important, d'ailleurs euh y en a des prescriptions anticipées, quelques-unes. Alors par contre ça euh quand on a les prescriptions anticipées ici, on les faxe aussi à l'HAD avec qui on a une convention, parce que si jamais ça se produisait la nuit bah c'est eux qui interviennent en fait hein. »

c. SAMU

Une des attentes des IDE était d'éviter le recours au SAMU lors des fins de vie des résidents.

« IDE 7 : Plutôt que des fois se retrouver à appeler le quinze dont c'est clairement pas la place et pas le rôle, c'est un peu dommage quoi. »

Elles trouvaient que le SAMU était inadapté lors de ces prises en charge.

« IDE 2 : Mais euh expliquer un cas au service du SAMU euh on l'a déjà fait hein quand on a un problème aigu sur une fin de vie euh mais ils sont complètement... Je vais être euh... À l'ouest des fois, j'ai envie de dire... Soit ils connaissent pas encore assez la gériatrie parce que c'est quelque chose de très complexe, soit ils vont vous dire quelque chose de bateau et c'est pas du tout ça qu'on attendait, 'fin c'est... Quelqu'un en fin de vie, 'fin appeler le SAMU c'est pas... Ça sera jamais... Je sais pas comment on dit, dans la continuité de soins c'est un peu comme un cheveu sur la soupe en fait, ils vont essayer de hein, ils seront, d'ailleurs ils sont pas là pour ça hein mais on n'a pas le choix en campagne on n'a plus trop de médecins, mais euh... »

Elles évitaient aussi car souvent elles pouvaient faire face à l'agressivité du médecin du SAMU qui ne comprenait pas pourquoi elles appelaient et qui ne voulait pas prendre en charge une fin de vie.

« IDE 3 : Enfin j'ai appelé le quinze moi, parce que du coup j'avais rien du tout à mettre en place, et je me suis fait lourdement engueuler par le médecin du quinze parce qu'il trouvait ça inadmissible de devoir gérer une fin de vie avec le SAMU alors que c'est pas leur travail. »

Elles s'attendaient d'avance à ce que le SAMU refuse d'intervenir pour les résidents et ne les hospitalise pas. Pour elles, les patients âgés n'intéressaient pas le SAMU. C'était un moyen aussi d'avoir l'autorisation de garder le résident et d'éviter l'hospitalisation quand le médecin traitant voulait absolument hospitaliser alors que l'infirmière était en désaccord.

« IDE 9 : On fait le quinze, puis le quinze ils nous disent : « non non, non non vous gardez votre résident ». »

« IDE 6 : Euh bah les urgences ils en veulent plus des personnes âgées hein. C'est clair. (Rires) Il nous demande : « qu'est-ce que vous avez comme matériel ? », sachant qu'on leur répète qu'il y a pas d'infirmière la nuit ou quoi que ce soit mais euh, « il a quel âge ? », ce que je comprends hein, je comprends qu'aujourd'hui euh voilà la santé euh c'est comme ça quoi. »

Le recours au quinze était acceptable pour elles si la fin de vie était brutale et donc qu'il n'y avait pas de prescriptions prévues. Cela permettait d'éviter des symptômes non soulagés.

« IDE 3 : Alors ils sont là pour ça si c'est pas attendu et que malheureusement l'état se dégrade très brutalement. »

« IDE 6 : C'est une dame qui euh... Avait une sclérose en plaques, qui était jeune, elle s'est étouffée un soir donc euh... Elle est descendue à trente de sat', elle était en train de mourir,

euh... J'ai appelé le SAMU pour savoir si je pouvais la mettre sous oxygène (pause), « bah ok pas de soucis » et elle est partie le lendemain tranquille. »

Le recours au SAMU était limité s'il y avait des prescriptions anticipées.

« IDE 5 : Et si il y a des prescriptions anticipées bah justement en cas de douleur ou bah l'infirmier lui il se déplace et il peut, il peut agir parce que y a la prescription anticipée, ça évite de déranger le SAMU euh... »

2.3.3. Avec les médecins traitants

a. Écoute et communication

Les IDE attendaient une écoute de la part du médecin avec un échange sur les situations de fin de vie. C'était une vraie aide de la part du médecin dans la prise en charge.

« IDE 4 : la prise en charge où y a un rapport avec voilà, où y a un échange en fait par rapport à la situation de la personne hein euh voilà, où on voit que euh les gens sont satisfaits aussi parce que euh ils ont l'impression que leur problème a été pris en compte euh... Voilà. »

« IDE 9 : Si le médecin traitant m'écoute déjà ça m'aide. Déjà ça m'aide euh. Si il va dans le même sens que moi ça m'aide, ou s'il me donne une autre, une autre, mais qu'il y ait discussion. Ça va être beaucoup ça. Qu'on puisse échanger. Euh dire « bon bah moi je pense ça, qu'est-ce que vous en pensez-vous ? », ça, ça aide. »

Il fallait un moment dédié pour aborder les situations avec le médecin car trop souvent les situations étaient abordées rapidement sans prendre le temps de discuter de tous les problèmes rencontrés par l'IDE.

« IDE 3 : Moi ce que j'attendrais c'est ça, c'est avec les médecins, c'est on se pose : alors on a vu que l'état de Mme Truc ou de Mr Machin se dégrade. »

Le médecin était considéré comme le décideur mais devait être dans l'écoute.

« IDE 2 : Donc euh faut être à l'écoute, et forcément le médecin logiquement c'est celui qui est le décideur, le tranchant, mais c'est quelqu'un qui, qui est quand même dans l'écoute. »

Elles voulaient que le médecin leur explique les situations ou leur donne des conseils. Elles appréciaient également quand le médecin leur demandait conseil.

« IDE 1 : Qui nous écoute bien, on a un échange qui nous, on va dire qui nous... Comment dire, je sais pas comment le... 'Fin qui nous écoute aussi, qui nous met aussi en avant on va dire euh, euh... Qui nous demande conseil aussi. 'Fin bon voilà un échange et c'est ça que j'apprécie aussi quand avec le médecin, euh... Nous demande aussi conseil, qu'il nous écoute ou qu'il nous aiguille quand on se trompe aussi, et qu'il nous explique aussi voilà, un médecin avec ces préférences-là on peut échanger et ça c'est bien. »

Elles voulaient être rassurées par le médecin, et que ce dernier soit un soutien. L'expérience du médecin était également rassurante pour elles.

« IDE 2 : Voilà moi j'apporte le problème, lui euh il a, il a une posture où bah déjà c'est pas un jeune diplômé, peut-être qu'avec un médecin plus jeune je serai peut-être moins en confiance, c'est quelqu'un de rassurant. »

Elles avaient besoin d'un échange sur les signes pour alerter le médecin, car elles ne voulaient pas déranger le médecin pour rien.

« IDE 5 : Après elles nous expliquent parce que des fois nous, c'est des fois nous qui pourrions alerter pour des choses qui n'en valent pas la peine mais elles nous expliquent c'est bien aussi après. C'est, c'est bien quoi. »

Elles attendaient que les médecins sachent que le résident pouvait ne pas leur dire certaines choses ou agir différemment avec eux mais que ce qu'elles transmettaient était pourtant ce que le résident leur disait au quotidien.

« IDE 2 : Y a des médecins comme ça qui savent tout sur tout et qui savent tellement tout qu'ils sont plus du tout à l'écoute de, de quelqu'un qui est un peu plus au chevet de la personne que lui-même parce que vous savez quelqu'un en fin de vie il voit le médecin y a un énorme sourire, tout va bien euh, ouais 'fin c'est, c'est une demi-heure et nous pendant vingt-trois heures trente j'ai envie de dire que dans les dernières vingt-quatre heures ça n'a pas été ça en fait. »

« IDE 4 : Euh le principal c'est vraiment, qu'ils, qu'ils sachent écouter vraiment euh, bah quelles sont nos difficultés, nous qui vivons ça au quotidien euh... Admettons si on dit qu'il y a douleur euh voilà c'est qu'il y a douleur, si on dit qu'il y a euh je sais pas moi euh... Je sais pas moi de toute façon il peut y avoir que douleur ou une bouche qui est complètement dans un état catastrophique euh voilà 'fin... Qu'ils sachent euh voilà. Mais généralement ça se passe quand même euh 'fin voilà on a de la communication hein, mais c'est ça le plus important c'est la communication. »

Elles voulaient une relation de confiance et une cohésion dans le travail d'équipe.

« IDE 2 : Comme je vous dis avec le Dr Z on a une très bonne entente, une très bonne cohésion. »

« IDE 5 bis : Non on peut pas se plaindre là-dessus. Vraiment et puis elles sont attentives euh, et elles savent que si on les appelle ou si on leur met un petit mot c'est qu'on connaît bien nos résidents et qu'on les, on les prévient pas pour rien quoi. Voilà elles savent que... elles peuvent nous faire confiance et ça se passe bien quoi. »

A contrario, un manque d'écoute les mettait en difficultés, elles et l'équipe, et était vecteur de tensions.

« IDE 3 : Ce qui crée des tensions avec les médecins mais euh de moi et de tous mes collègues parce que on, on comprend pas et c'est pas expliqué, et quand ils sont pas en soins palliatifs alors qu'on trouve que l'état est pas bien bah ça nous est pas expliqué non plus ni à nous les infirmières ni aux collègues donc du coup après c'est compliqué de défendre ça devant les collègues aides-soignantes. »

Un manque d'écoute était également considéré comme un manque de confiance en leurs compétences.

« IDE 9 : Et puis euh oui voilà. Je vois que ça. Peut-être que si le médecin traitant avait plus confiance en nous ça serait une amélioration aussi pour le résident, du point de vue du résident. »

La communication pouvait également être compliqué par des différences de vocabulaire, de formulations et de termes employés entre les infirmières et les médecins.

« IDE 2 : J'sais pas comment expliquer ça, des fois on a l'impression que on va peut-être pas forcément parler la même langue tout de suite en fait. Ou on a besoin d'insister ou de, nous faut qu'on apprenne à bien form... Formuler l'état. Et ça, ça s'apprend aussi d'être clair et de partager la même langue que le médecin en fait. »

Désaccord

Les situations de désaccord pouvaient être difficiles car s'il n'y avait pas d'échange avec le médecin, elles se trouvaient dans une situation où elles devaient appliquer une prescription avec laquelle elles n'étaient pas d'accord.

« IDE 1 : 'Fin voilà c'est plus ça des fois où on est en désaccord et du coup, là c'est compliqué de prendre position entre guillemets parce que bah c'est le médecin après je veux dire si lui il euh il a fait ces prescriptions-là bah nous on suit aussi les prescriptions, c'est plus là que c'est compliqué aussi »

Elles devaient également expliquer une décision qu'elles ne comprenaient pas à l'équipe et à la famille ce qui était compliqué pour elles, car elles ne voulaient pas non plus dénigrer le médecin.

« IDE 3 : c'est travailler en dehors de ses valeurs et essayer de pas dénigrer, euh c'est pas dénigrer, mais quand les familles comprennent pas pourquoi euh on donne pas de traitement avant, pourquoi on fait pas des choses en amont, euh essayer de, d'avoir un positionnement qui va pas à l'encontre de la direction ou des médecins alors qu'on sait très bien que c'est pas une bonne prise en charge ça c'est compliqué. »

Elles avaient l'impression que leur avis ne comptait pas dans ces situations.

« IDE 9 : Quelquefois le médecin traitant veut rien entendre. On lui dit euh : « il arrive pas à avaler les comprimés, vous pouvez pas l'alléger ? », « Ah non non », donc ils prennent tout. Ah bah déjà on n'est pas bien. Euh « bah oui mais là faut mettre une perf' », « bah ok mais il l'arrache », « oui bah non faut mettre une perf' ». Vous voyez des fois on a une résistance, on essaye de faire passer le message mais le message passe pas. »

Le désaccord se passait mieux s'il y avait discussion, qu'un terrain d'entente était trouvé, et que chacun comprenait les difficultés de l'autre.

« IDE 4 : Non y a pas, y a pas de problématique de admettons de se fâcher ou voilà de se disputer, de 'fin voilà c'est... On arrive quand même à trouver un terrain d'entente parce que voilà on est entre personnes intelligentes et on comprend aussi le métier 'fin voilà. Chacun a ses, chacun a ses problèmes dans, de profession en fait hein. »

Échange sur les traitements

Les échanges sur les traitements mis en place étaient attendus par les infirmières. Elles appréciaient qu'on leur explique pourquoi certains traitements étaient mis en place et cela les aidait.

« IDE 6 : Bah il peut nous aider en disant « je mets telle prescription pour » euh voilà expliquer pourquoi. »

Elles aimaient lorsque les médecins faisaient appel à leur expérience et leur demandait conseil notamment pour les dosages sur les pompes si ces derniers n'avaient pas l'habitude de les utiliser.

« IDE 1 : D'autres pour qui bah la pompe on arrive, ça vient d'eux-mêmes 'fin on va dire ils nous demandent un peu conseil sur les dosages et ce qu'on fait mais ça vient d'eux-mêmes on arrive justement un peu à échanger et voilà c'est, c'est là le changement... »

Elles attendaient également la réactivité du médecin suite à l'échange pour mettre en place le traitement adapté à la situation.

« IDE 5 bis : Et en fait dès qu'on commence à signaler une douleur et que le traitement antalgique classique n'est pas suffisant en fait elles hésitent pas à mettre un traitement plus important en place. Et quand euh on voit que les gens quand même déclinent et qu'on sent euh qu'on arrive sur une fin de vie euh tout de suite ils mettent quand même euh un traitement morphinique en route euh que ce soit par des petites gouttes d'Oramorph ou ce genre de choses et puis après on passe assez rapidement s'ils sont pas soulagés à, à des injections de morphine ou un, ou un Baxter donc euh voilà ça se passe euh... »

Échange avec la famille

Les infirmières attendaient également que le médecin échange avec la famille car ce n'était pas souvent fait.

« IDE 9 : Mais bon c'est, c'est rare que le médecin, d'emblée prenne le téléphone et appelle la famille en leur disant : « voilà euh votre parent il est pas bien du tout euh qu'est-ce que vous en pensez », non c'est rare. Très rare. Moi je l'ai vu qu'une fois. Donc euh voilà. »

Elles appréciaient que le médecin dise qu'il était disponible pour échanger avec la famille.

« IDE 5 bis : Ils nous disent : « si la famille veut nous joindre, on est joignable, ils peuvent nous appeler pour avoir des renseignements ».

IDE 5 : C'est vrai qu'ils vont plus loin, elles vont vraiment plus loin, elles vont jusqu'à la famille »

Cela les aidait que le médecin réponde aux questions des familles et échange sur la prise en charge.

« IDE 1 : Bon en général ça se passe bien mais c'est vrai que des fois quand les familles ont beaucoup de questions, alors on les redirige on leur dit qu'ils peuvent appeler le médecin

traitant et souvent c'est ce qu'ils font et après le médecin il prend le relai donc ça, ça nous aide aussi puisqu'il y a des questions médicales, ou quand ils posent trop de questions, auxquelles nous on ne peut pas répondre, donc ça c'est vrai que ça nous aide aussi. »

Le médecin devait également se positionner sur les questions difficiles lorsque les familles entraînaient des difficultés pour l'équipe de l'EHPAD.

« IDE 8 : Après aussi peut-être des fois euh qu'il puisse se positionner quand on voit des difficultés avec des familles, c'est ce que je disais tout à l'heure qu'acceptent, qu'ont du mal à comprendre voilà qu'on pose pas de perfusion par exemple. A lui de se positionner et d'aider dans l'accompagnement et dans nos difficultés. »

En cas de décès difficile, le fait que le médecin appelle la famille pour l'annoncer déchargeait les IDE.

« IDE 1 : Des décès qu'ont été difficiles ou suivant comment c'est venu, c'était lui qui appelait directement la famille pour annoncer le décès. Et ça c'est vrai que des fois ça nous, ça nous aidait aussi parce que maintenant c'est nous qui appelons systématiquement. »

Échange entre médecins d'un même cabinet

Dans un des établissements, les infirmières interrogées appréciaient les échanges entre les médecins d'un même cabinet sur les résidents, car ils permettaient des décisions collégiales en cas de difficultés et d'assurer la continuité des soins si un des médecins était absent.

« IDE 5 : Bah, dans le cabinet de toute façon elles échangent, on voit bien elles viennent ensemble, si y en a une qui a une question elles vont interroger, elles font toujours de manière collégiale, 'fin pas toujours mais quand elles sont en difficulté elles vont interroger la consœur, en disant : « tiens par rapport à ça j'ai un petit souci je me pose telle question », l'autre elle dit : « bah tu pourrais faire ça », « ah oui j'y avais pas pensé, c'est pas bête. »

« IDE 5 bis : Bah avec l'autre cabinet c'est vrai que bah quand elles sont pas là les collègues prennent le relai et puis grâce aux transmissions informatiques eh bah elles voient les dernières observations qui ont été faites euh à la précédente visite donc euh elles prennent en charge très facilement. »

Empathie et manque d'empathie

Les infirmières attendaient de l'empathie dans les situations de fin de vie de la part du médecin traitant.

« IDE 9 : Moi j'attends ça pour les fins de vie. Un peu plus de... Euh comment dirais-je... De considération pour la personne qui est en train de décéder. En tant que personne mourante. »

Elles trouvaient que certains médecins manquaient d'empathie et étaient détachés.

« IDE1 : Alors si, ils ont bien conscience, ou ils nous disent comme pour la dame qui est partie « oh bah de toute façon ça va durer que quelques jours », oui effectivement ça a duré que quelques jours mais... Voilà pour nous c'est quelques jours qui ont été longs suivant comment la personne aussi elle décède, donc euh je dirais plutôt un peu... C'est mon ressenti, un peu... détaché quoi. »

Certains avaient des propos ou des comportements qui étaient malvenus et entraînaient un sentiment de colère chez l'infirmière.

« IDE 3 : Euh le médecin m'a dit, de l'EHPAD, « de toute façon faut pas que ça dure des jours ». »

« IDE 4 : 'Fin moi j'ai vu des, des comportements 'fin du style le mec il arrive il s'écrase sur son fauteuil il met son portable avec les Rolling Stones et il vous demande que vous parliez de la personne 'fin... Alors là vous savez plus si c'est euh, comment dire, au niveau 'fin voilà euh, bien sûr vous allez rien dire, il vient que un quart d'heure, vous allez rien dire, mais j'trouve ça vraiment... »

Le médecin ne se mettait pas à la place de l'infirmière et souvent il n'y avait pas de retour à l'infirmière sur son travail alors qu'elle aurait aimé en avoir un.

« IDE 3 : A aucun moment ils viennent nous voir en nous disant vous avez bien fait, vous avez bien géré ou qu'est-ce qui a été difficile, jamais. Y a jamais ce retour. »

Temps de présence et disponibilité

Les infirmières attendaient que le médecin soit présent et disponible dans les situations de fin de vie des résidents.

« IDE 8 : C'est de se dire que y a toujours cette présence possible euh même par téléphone 'fin voilà. Ce contact ouais. »

Elles considéraient qu'un médecin disponible était une chance.

« IDE 2 : Parce que je vous ai dit on a de bons rapports euh... Disponible au téléphone euh... Donc euh c'est un luxe hein déjà. »

« IDE 5 bis : Parce qu'on a quand même la chance d'avoir des médecins traitants euh, beaucoup de médecins traitants quand même, qui sont très présents et qui passent euh au moins deux fois par semaine chez nous, et qui réévaluent très régulièrement les résidents. »

Ce dernier n'avait pas forcément besoin d'être physiquement là s'il pouvait être joignable facilement, cela suffisait à le considérer comme présent.

« IDE 1 : Bah qu'il soit vraiment un peu plus euh... Présent même si il vient pas, par exemple il vient voir le patient une première fois et même s'il peut pas après se déplacer je pense que j'attendrais qu'il soit un peu plus disponible pour nous euh dans ces moments de fin de vie euh il pourrait très bien nous dire « bah je vous laisse mon portable et si dans la journée vous voyez vous trouvez que la patiente elle est pas bien vous pourriez m'appeler » juste pour une prescription ou des fois juste pour un échange pour aussi nous rassurer à des moments où... »

Les fins de vie étaient des actes qui demandaient du temps au médecin.

« IDE 4 : Par contre la fin de vie pour le médecin traitant honnêtement c'est le genre de choses qui prend beaucoup de temps, 'fin je veux dire c'est pas une simple consultation où vous allez, ça demande aussi du temps donc euh... »

Elles auraient aimé que les médecins prennent plus de temps pour voir les résidents et pour échanger avec elles.

« IDE 1 : Plus de temps avec eux aussi quoi et qu'ils aient un peu plus le temps à nous consacrer aussi. »

« IDE 9 : C'est rare qu'un médecin s'assoit et prenne l'humain, parle à la personne âgée, souvent les fins de vie, on les voit pas, pratiquement pas. Ils les voient pas hein. A partir du moment, tant qu'ils sont dans la démarche du soin on les voit et ils vont voir leur résident. A partir du moment où c'est la fin c'est rare qu'ils viennent, qu'ils viennent voir exactement ce qu'il en est. »

Mais elles comprenaient que les médecins aient également les patients du cabinet à gérer à côté et que l'EHPAD leur donnait beaucoup de travail en plus. L'EHPAD était également parfois situé loin du cabinet.

« IDE 4 : Je pense qu'ils sont surbookés au cabinet donc la maison de retraite ça leur donne un surcroît de travail et puis ça fait un déplacement à faire de toute façon, ça prend beaucoup plus de temps, il faut venir, ausculter la personne et après repartir. »

« IDE 6 : Bon après au jour d'aujourd'hui la difficulté c'est que les médecins ils ont plus le temps donc ils viennent entre midi et deux, entre deux consultations, et puis ils veulent pas euh, donc à X y en a quelques-uns mais ça commence à être, ça fait un peu long, un peu loin donc euh voilà. »

La difficulté lors des appels téléphoniques pouvait être quand les IDE n'arrivaient pas à être en contact direct avec le médecin et qu'elles devaient passer le message via l'intermédiaire des secrétariats ou s'il y avait un barrage avec le secrétariat.

« IDE 1 : Parce que des fois c'est compliqué de les joindre, c'est la secrétaire mais la secrétaire aussi c'est compliqué pour elle et je trouve que c'est plus ça euh, un peu plus d'accompagnement, même à distance, 'fin je veux dire même à distance... »

« IDE 4 : J'ai eu la secrétaire qui m'a dit : « oh bah non, non là aujourd'hui il va pas pouvoir passer », mais j'ai dit : « de toute façon j'use ma salive et mon énergie pour rien je me doutais que c'était sûr qu'il allait pas passer ». »

Moyen de communication

Les moyens de communications utilisés pour contacter le médecin ou échanger avec lui étaient le face à face lors des visites régulières du médecin, le téléphone, et le fax en majorité.

« IDE 9 : Beaucoup par téléphone, sinon y en a certains ils ont, ils ont des visites donc ils ont des visites euh une c'est tous les mois, y en a un c'est toutes les semaines, une autre c'est tous les quinze jours, une autre c'est quand on l'appelle, une autre pareil c'est quand on l'appelle, donc en règle générale euh, on, par téléphone. Quelques fois ça nous arrive par fax aussi. »

Certains médecins laissaient leur numéro de portable.

« IDE 6 : Téléphone, fax, portable. Y en a quelques-uns qui nous donne leur portable »

Le logiciel d'EHPAD pour certains établissements pouvait également permettre de prescrire à distance et d'écrire des transmissions.

« IDE 5 : 'Fin maintenant avec le logiciel c'est pas compliqué elles peuvent faire leurs ordonnances à distance et nous on voit, et leurs commentaires, nous on a tout, parce qu'elles ont, elles nous disent au téléphone mais tout est tracé donc ça c'est drôlement bien quoi. »

b. Coordination avec les soins palliatifs

Le médecin traitant avait du mal à contacter les soins palliatifs pour demander leur aide.

« IDE 3 : *Et les fois où on a demandé, c'est arrivé euh, ils le prennent comme si on disait qu'ils étaient des mauvais médecins, on a vraiment cette impression-là genre euh « ah oui mais vous pensez que je suis pas capable de », nan mais comme je disais tout à l'heure à ce moment-là on envoie pas chez le cardiologue, chez le pneumologue, chez l'urologue, 'fin voilà à ce moment-là on reste dans l'EHPAD et... On fait à sa petite sauce mais à partir du moment où il y a des gens formés pour ça on devrait faire appel aux gens formés pour ça. Voilà. »*

Le recours à l'équipe de soins palliatifs était sous utilisé par les médecins.

« IDE 7 : *Euh et du coup, ce qu'on regrette je pense c'est que y ait pas eu plus tôt en fait, de dit « bon bah allez on passe le relais et c'est bon », 'fin c'est pas un aveu d'échec en fait d'appeler l'équipe de soins pall', c'est juste euh voilà faire appel à leur expertise quoi. »*

« IDE 3 : *'Fin tout le monde connaît aujourd'hui les soins palliatifs et je suis assez étonnée que... Ça soit pas mis en place dans les structures surtout l'hôpital de Blois a une unité de soins palliatifs qui se déplace avec un médecin 'fin le Dr X, moi je le connais pas personnellement mais j'ai entendu que du bien de lui, et je trouve ça dommage qu'il y ait des ressources en fait, finalement voilà en plus de ça y a des ressources qui sont pas utilisées pour moi »*

C'était pourtant une attente des infirmières qu'il y ait une coordination entre le médecin et les soins palliatifs lors des fins de vie des résidents, surtout si le médecin n'était pas assez disponible et réactif, ou s'il n'était pas à l'aise avec les prises en charge, ou face à des situations complexes.

« IDE 3 : *Prendre son téléphone et appeler l'équipe de soins palliatifs ça demande pas un effort surhumain mais ça, ça veut dire accepter qu'on est dépassé donc ça je pense que c'est compliqué. Le premier truc, ouais c'est ça faire appel aux aides extérieures si on se sent pas capable et euh, et euh... Ne pas oublier que le soin palliatif c'est pluridisciplinaire et qu'effectivement la réunion avant, pendant et après euh... »*

« IDE 5 : *C'est vraiment dans des situations beaucoup plus complexes. Des fois même elles-mêmes elles disent : « on veut bien avoir un avis » tout ça. »*

« IDE 7 : *Bah c'est compliqué parce qu'on le re-sollicitait à chacun de ses passages sur bah qu'est-ce qu'on peut mettre en place, est-ce qu'on peut pas faire venir l'équipe de soins pall', euh est-ce qu'on peut pas mettre des choses en place pour aussi euh... Et puis est-ce qu'on peut*

pas arrêter de lui donner certains médicaments euh voilà. « Euh non non mais j'ai pas tout essayé, j'ai pas tout essayé » (en imitant le médecin, rires). »

Elles voulaient une anticipation du recours à l'équipe de soins palliatifs de la part du médecin traitant afin de ne pas les appeler au dernier moment.

« IDE 1 : Et peut-être de faire appel un peu plus tôt à l'équipe de soins palliatifs aussi par moment pour éviter voilà des fois d'attendre un peu comme je vous le disais dans l'urgence où là on peut pas trop faire appel à l'équipe de soins palliatifs parce qu'il faudrait qu'ils viennent maintenant et je sais que pour eux c'est compliqué tout de suite donc ça serait plus ça. »

« IDE 2 : Peut-être qu'il anticipe lui aussi de même, qu'il se reprenne en main sur « tu penses pas qu'il faut qu'on appelle le Dr X des soins palliatifs ? », non c'est rarement lui qui dit « oh je veux appeler le Dr X pour faire un point ». Donc euh, qu'il soit plus hum... Qu'il devance le fait de se dire bon « je fais un point avec le, le soin palliatif, euh là sachant que ça va mal tourner peut-être qu'on, on, on appelle l'HAD, même s'ils sont surbookés, je vais y arriver on va voir ». »

c. Formation et compétences

Les infirmières avaient des difficultés lorsque certains médecins n'étaient pas à l'aise avec le soin palliatif car ils n'étaient pas assez formés.

« IDE 3 : Ils sont pas du tout au clair sur la prise en charge des soins palliatifs, mais vraiment, vraiment, vraiment. [...] Après je dirais que la formation des soins palliatifs devrait être obligatoire dans le cursus des médecins, de tous les médecins (rires) et parce que euh, parce que c'est pas fait malheureusement et du coup on se retrouve dans des difficultés »

« IDE 9 : Ils sont pas formés pour ça j'ai l'impression. En règle générale ils sont pas prêts. Euh ils sont dans le soin, le soin, le soin, le soin. Faut faire ci faut faire ça, ci, ça. A partir du moment où le résident ne peut plus faire ci, plus faire ça, ça, ça les embête et... »

Les difficultés étaient variables suivant le niveau de formation du médecin.

« IDE 9 : Bah la difficulté ça dépend des médecins traitants, vous en avez quelques-uns qui sont plus au fait que d'autres »

Elles trouvaient que les médecins n'examinaient pas assez les résidents.

« IDE 4 : Et puis j'trouve que les médecins maintenant honnêtement ils auscultent plus les gens, ils ne les font plus se déshabiller, ils regardent plus rien 'fin c'est euh, nous c'est de la routine ici, si y a un renouvellement admettons ça va être euh, ils viennent principalement pour les renouvellements de médicaments, quand vous entendez derrière la personne âgée qui dit « il m'a même pas pris la tension », « il regarde même pas mes jambes rien du tout », ils déshabillent pas les gens et tout, ils auscultent pas ni rien du tout, 'fin... »

Quand les médecins étaient formés sur les fins de vie, le recours à l'équipe des soins palliatifs étaient moins fréquent et les difficultés des IDE réduites.

« IDE 5 bis : Si vraiment on a des difficultés en fait euh on fait appel aux soins palliatifs, quand même. C'est de moins en moins quand même parce que nos médecins traitants euh, s'occupent très bien des fins de vie et de la douleur donc euh c'est moins, beaucoup moins qu'avant, mais sinon bah c'est vrai que c'est les équipes de soins palliatifs qui se déplacent et qui mettent des traitements en place très rapidement aussi. Voilà. »

Les infirmières attendaient que les médecins traitants soient compétents et formés en soins palliatifs pour répondre au mieux aux besoins du résident et de sa famille lors des fins de vie.

« IDE 5 : Ben de la disponibilité, euh la compétence et puis euh l'humanité euh, l'écoute puis bah oui répondre aux besoins du résidents.

IDE 5 bis : Et puis de la famille si besoin aussi. »

Difficultés à accepter la fin de vie et clarté des prises en charge

Beaucoup de médecins avaient du mal à accepter la fin de vie du résident.

« IDE 9 : Ils sont pas euh, ils sont pas dans l'optique de dire qu'on laisse partir tranquillement et ils vont pas le faire spontanément. »

C'était une difficulté de ne pas avoir le même objectif pour le résident entre l'équipe de l'EHPAD qui identifiait la phase palliative rapidement et le médecin traitant qui ne voulait pas la mettre en place.

« IDE 7 : Bien souvent les difficultés qu'on a c'est euh d'être soutenu par le médecin dans l'acceptation de, d'une phase palliative que bien souvent nous on identifie assez vite euh, aussi parce qu'on a l'habitude euh, et on a parfois du mal à ce que le médecin renonce euh à être dans du curatif et euh à mettre en place parfois des traitements un peu palliatifs ou des traitements qui visent à soulager la personne en se disant aussi que quand on commence à

démarrer ces choses-là bah peut-être aussi qu'on est dans le lâcher prise et euh... C'est pas toujours simple. »

Les médecins étaient réticents à prescrire les pompes à Morphine ou les anxiolytiques ce qui engendrait des symptômes non soulagés chez le résident et des difficultés pour les infirmières.

« IDE 3 : Et quand vous demandez un anxiolytique et qu'on vous répond non bah moi ça m'interroge, j'me dis il manque quelque chose quoi. »

« IDE 1 : Voilà là où je vous disais que c'est difficile c'est au niveau un peu des prescriptions où des fois ça tarde un petit peu sur euh voilà... Les pompes à morphine ou ces choses-là quand nous on voit que ce serait bien... »

Les infirmières pensaient que le médecin voyait la fin de vie comme un échec et qu'il y avait peut-être un manque dans la formation à ce niveau-là.

« IDE 7 : J pense que malheureusement c'est ce que j'entends depuis l'école d'infirmières mais euh, surtout peut-être chez les vieux médecins mais euh, peut-être chez les jeunes aussi j'me rends pas compte, admettre que la fin de vie c'est pas un échec euh un patient qui meurt c'est pas un échec et il faut juste euh, il faut accompagner plus les médecins là-dedans je sais pas mais euh... Pour qu'ils soient moins dans il faut guérir et si on n'arrive pas à guérir on fera du palliatif alors que on est aussi dans l'accompagnement... »

« IDE 9 : Je veux dire c'est une genre de fuite, on a l'impression que y a un échec quelque part pour eux j pense et... Voilà. Je sais pas s'ils ont intégré que la personne âgée à un moment donné... Elle décède quoi. (Rires). »

La difficulté du médecin à se positionner clairement sur la phase palliative entraînait un manque de clarté dans la prise en charge et un manque d'anticipation notamment des prescriptions.

« IDE 7 : Ce qui est dur c'est que ce soit juste pas assumé le fait de dire bah oui là on est en fin de vie là on accompagne quelqu'un en palliatif donc bah au niveau hydratation y a des choses à adapter, donc au niveau traitement y a des choses à adapter. »

Cela entraînait aussi des hospitalisations qui n'étaient pas voulues par l'équipe.

« IDE 9 : Mais il nous est arrivé aussi que le médecin il nous dise euh, traitant nous dise, vous appelez le quinze pour qu'il soit hospitalisé. Bon des fois on les voit dans des états, on se dit bon, c'est le médecin qui dit hein. »

Elles devaient réfléchir à leur communication avec le médecin traitant afin de négocier des compromis dans la prise en charge.

« IDE 4 : *Fin vous savez, il faut avoir une manière de parler, fin faut pas trop dire et puis en dire quand même, en plus vous les connaissez à force donc euh voilà, donc euh moi quand il est arrivé je lui ai dit euh : « voilà on a la dame qui va pas bien euh... Je pense que ça commence à se préciser voilà est-ce que vous pouvez aller la voir et soit mettre quelque chose... » et quand il a commencé à dire : « on va peut-être pas, enfin voilà pas tout de suite » et cætera, bah du coup vous rattrapez en disant : « au moins éventuellement faire une prescription anticipée pour euh s'il faut le mettre en route » et cætera. Et puis après finalement, il l'a, il l'a quand même mis en route. »*

Elles devaient parfois faire intervenir la famille pour faire barrage à une hospitalisation du médecin.

« IDE 9 : *Et j'avais fait intervenir la famille. La famille lui a dit : « non non non on ne veut pas d'hospici, on veut qu'il finisse sa vie ici dans son lit » et, et il a eu du mal à lâcher le morceau. »*

Elles attendaient que les médecins réalisent et acceptent la prise en charge palliative, qu'il soit un soutien dans cette décision et non un obstacle. L'échange avec l'équipe était souvent nécessaire à cette réalisation.

« IDE 7 : *Je pense que c'est quelqu'un qui lui a du mal à lâcher prise et donc a besoin aussi qu'on le, qu'on l'accompagne là-dedans mais c'est quelqu'un avec qui on travaille euh bah au quotidien, plusieurs fois par euh semaine euh et donc on apprend aussi à communiquer et à s'accompagner les uns les autres. [...] Et des fois juste de pouvoir être euh... Bah reconnaître la situation telle qu'elle est et admettre que bah oui on en est là euh... »*

Les infirmières voulaient que les prises en charge soient cadrées et claires avec une décision collégiale.

« IDE 6 : *Bah ce médecin je l'aimais bien parce que c'était clair. Par exemple si... Allez par exemple si on est plus dans le confort, palliatif, on perfuse pas, on prend en charge fin la douleur physique, psychologique voilà. On allait dans une route on changeait pas constamment comme ça de... »*

« IDE 3 : *Et une réelle prise en charge je dirais surtout. Une réelle prise en charge et surtout des décisions pluridisciplinaires, pour que tout le monde sache où on va. »*

Difficultés à adapter les traitements

La voie de prise des traitements n'était pas toujours adaptée pour la situation du résident.

« IDE 1 : Très très angoissée donc elle était sous Atarax mais de façon voie orale donc elle les prenait pas toujours bien et euh dans ces moments-là, nous en général on instaure, euh, nous on a des pompes à Morphine et on met aussi euh Morphine et Rivotril, nous on fait les deux. »

« IDE 9 : Donc euh quand son état s'est dégradé on a appelé le médecin traitant qu'est venu et qui nous a dit euh... Bah qu'il fallait continuer le traitement médicamenteux, qu'il fallait lui mettre une perfusion pour l'hydrater et puis euh et puis des antibiotiques parce que elle avait une infection urinaire... Donc euh au bout d'un certain temps on a, on lui a redit qu'on ne pouvait pas lui donner son traitement parce qu'elle ne les avalait pas, elle les vomissait (soupir) »

Il y avait également des perfusions ne paraissant pas pertinentes pour la prise en charge palliative.

« IDE 1 : Parce qu'on a certaines situations où le médecin il laisse la perfusion par exemple sous cutanée, et nous on se dirait « bah faudrait peut-être qu'on l'arrête ». »

Certains médecins prescrivaient également parfois des gestes invasifs allant contre le confort du patient.

« IDE 1 : Des fois ils essayent encore des choses ou des fois des prises de sang alors que... Nous on voit pas trop l'intérêt, derrière y a rien qui est fait, 'fin si la personne est en fin de vie, lui faire un geste invasif, vraiment quel intérêt de lui faire... ».

Différences générationnelles

Les infirmières voyaient une évolution dans les prises en charge de soins palliatifs.

« IDE 4 : 'Fin moi y a vingt ans j'ai vu des gens mourir dans des souffrances euh terribles, 'fin c'était euh, euh vraiment, où les médecins se, se sauvaient 'fin voilà euh, avaient peur de la mort, et avaient peur certainement de cette chose-là donc du coup se sauvaient, où il y avait que des patchs de Durogesic qui n'étaient pas assez forts, 'fin voilà les gens... »

Il y avait des différences entre les générations de médecins. Elles trouvaient que les « jeunes » médecins étaient souvent plus formés et plus à l'aise avec les soins palliatifs. Ils étaient également plus à l'écoute et réactifs dans les prises en charge.

« IDE 6 : On avait des médecins, mais bon qui ne viennent plus, des jeunes médecins qui sont à l'aise avec ça et euh ils mettent les choses en place tout de suite quoi, les patchs de morphine, les gouttes d'Oramorph, 'fin y a les protocoles mais y en a pas beaucoup de médecins qui sont encore euh très à l'aise avec, alors que les jeunes qui vont arriver sont plus euh ouverts à ça euh. »

« IDE 5 : Non c'est vrai que, on a des médecins, comme y a beaucoup de médecins qui partent à la retraite au fur et à mesure du coup les jeunes médecins on voit ils ont, ils ont été, bah ils sont plus...

IDE 5 bis : Y a une autre manière de prise en charge.

IDE 5 : Ouais ils sont, comment ? Je sais pas. Ouais ils sont formés comme euh...

IDE 5 bis : Ils sont plus attentifs. »

Les « jeunes » médecins étaient également plus souvent dans la discussion et le travail d'équipe.

« IDE 4 : De la part des médecins y a aussi plus de euh communication, beaucoup plus de communication. [...] Les jeunes médecins ils savent que c'est un travail d'équipe, ils vont aller vers les équipes 'fin voilà ils vont demander aussi des renseignements donc heureusement ça a beaucoup évolué. »

Un médecin ayant de l'expérience était néanmoins rassurant pour elle.

« IDE 2 : Il a une posture où bah déjà c'est pas un jeune diplômé, peut-être qu'avec un médecin plus jeune je serai peut-être moins en confiance »

Mais la situation inverse, avec des « anciens » médecins plus à l'écoute que les « jeunes » existaient aussi. L'habitude de travailler avec le médecin permettait aussi une relation de confiance et d'écoute.

« IDE 4 : Donc dans les quatre du cabinet médical vous en avez deux qui sont, qui sont un peu plus jeunes que moi mais pas énorme, donc du coup pour moi j'appelle ça 'fin voilà l'ancienne 'fin voilà, du coup qui vont avoir ce comportement de vous écouter, de euh... Où vous avez le droit d'émettre un avis, vous avez le droit de voilà d'expliquer la situation euh, qui vont aussi un peu plus prendre le temps et puis y a les deux autres qui sont tout jeunes et là où c'est honnêtement c'est plus difficile pour moi ouais, ou même honnêtement je vais vous dire carrément hein des fois je les appelle pas »

d. Responsabilité du médecin

Le médecin était le preneur de décision pour les infirmières ce qui pouvait être rassurant.

« IDE 2 : C'est vachement rassurant de pas être en haut de l'échelle de décisions finales parce que c'est quand même une grande responsabilité de décider de la mort, euh, comment on l'accompagne, donc ça moi le, le médecin pour moi c'est, ça m'aide là-dessus sincèrement. »

« IDE 7 : On a aussi besoin du médecin parce que ben sur bien des situations nous on n'a pas le droit de s'autoriser entre guillemets à dire ben là euh mettons la dame je la masse pas au milieu du couloir quoi et euh, et voilà. (Rires). »

Elles comprenaient qu'avec les responsabilités qu'il avait, le médecin puisse avoir besoin de couvrir ses arrières par exemple en leur disant de contacter le SAMU.

« IDE 3 : Alors qu'on me dise « je fais la fiche d'anticipation mais quoi qu'il arrive je veux que vous appelez le SAMU pour qu'ils valident » je peux l'entendre y a pas de soucis j'appelle le SAMU et je leur dis selon les, les indications que je donne ils me disent oui, ils me disent non, ça marche je peux comprendre qu'on ait envie de se protéger. »

Se couvrir à tout prix pouvait malgré tout entraîner des difficultés sur la clarté de la prise en charge palliative si le médecin avait peur d'assumer cette décision.

« IDE 7 : Ce qui peut être problématique bien souvent c'est quand euh alors je sais pas si c'est pour se couvrir ou si c'est difficile de se positionner ou si c'est dur à assumer parce que bah le médecin lui aussi il est tout seul face à ça, et bien souvent ce qui est dur c'est que ce soit juste pas assumé le fait de dire bah oui là on est en fin de vie là on accompagne quelqu'un en palliatif donc bah au niveau hydratation y a des choses à adapter, donc au niveau traitement y a des choses à adapter »

Elles s'attendaient également à ce que le médecin ait une certaine charge de travail et qu'il ne puisse pas forcément s'occuper de tous les patients de l'EHPAD.

« IDE 5 : Parce que moi j'avais un petit peu peur, c'était un peu une crainte de me dire bah elles pourront jamais reprendre tous ces patients c'est quand même énorme euh. »

e. Différences de prises en charge et nombre de médecins intervenants

Il existait des différences dans les prises en charge car chaque médecin avait ses habitudes de prescriptions et les traitements avec lesquels il était le plus à l'aise.

« IDE 1 : Mais euh on voit bien qu'il y a quand même des différences entre les médecins je pense et puis leur ressenti aussi et leur vécu aussi. Donc oui on peut avoir un médecin sur la même situation qui pourrait nous mettre la pompe à morphine et puis un autre médecin qui va essayer autre chose avant. Je pense qu'ils... Je pense qu'on les réunirait tous dans la même pièce ils seraient pas tous d'accord (rires). »

« IDE 9 : Euh... Et ça dépend de chaque médecin, parce que nous on en a six et aucun euh, aucun ne réagit de la même façon. Y a pas de voilà, y en a d'autres c'est vraiment on va se battre, on va faire ci, ça, ça, ça, hospitalisation. Y en a d'autres c'est : bon on va faire ça, on va d'abord faire ci, l'antibiotique ici, on va faire les choses ici, on va bon vous voyez mettre ça là, mais si ça va pas l'hospitalisation. Et puis y en a d'autres, compte tenu qu'ils sont plus attentifs, et qui disent compte tenu de son âge, le bénéfice et tout ça, bon on, on, mais très peu vous disent non non on le laisse partir. Très peu. »

Un grand nombre de médecins intervenants complexifiait la prise en charge des résidents en fin de vie.

« IDE 2 : Bah j'ai fait des maisons où il y a quarante médecins traitants pour les cent-dix résidents et la gestion elle est impossible. »

Cela entraînait des difficultés pour les infirmières car elles devaient s'adapter à chaque médecin, elles devaient également se rappeler de toutes les transmissions pour chaque médecin et du moment de venue de chacun.

« IDE 2 : C'était chaotique ! Ah oui ! Ah oui le délai de euh... Un exemple tout bête euh un seul médecin donc on fait un seul point mais euh « Oh lui il voit un tel aussi, mince j'ai oublié de lui dire aussi ça », lui en voit trois, lui en voit cinq, lui en voit qu'une et peut venir que tel jour, la gestion derrière mais c'est une prise de tête et donc y a, y a des oublis d'infos c'est obligé parce que vous voulez pas rappeler pour faire la relou auprès de la secrétaire euh « Oui donc je sais que je viens d'appeler y a cinq minutes mais alors j'ai oublié de dire ça », non mais je vous raconte pas... »

f. Réactivité

La réactivité du médecin était attendue par les infirmières mais manquait souvent dans les situations de fin de vie.

« IDE 2 : Alors euh la rapidité d'action, hein parce que on reste une maison de retraite, c'est un domicile, c'est pas hospitalier donc comme on a quand même accès mais c'est pas aussi rapide que ça serait en milieu hospitalier, en tout cas l'avis du médecin. »

Le manque de réactivité du médecin mettait en difficultés les infirmières. Les infirmières regrettaient que certaines décisions mettent du temps à être prises et retardent la mise en place de soins adaptés aux résidents.

« IDE 2 : Donc le délai d'action dans les prises de décision »

« IDE 3 : Euh sur un monsieur qui posait déjà problème pour nous dans la prise en charge parce qu'on comprenait pas la prise en charge et moi j'en avais déjà parlé au médecin en disant « je comprends pas ce que vous souhaitez pour lui » et on m'a répondu « de toute façon il est sous dialyse, donc euh, voilà on va attendre », ah ouais on va attendre mais euh on va tellement attendre que finalement il est mort euh il avait des escarres euh... »

Le médecin traitant mettait parfois du temps pour pouvoir se libérer et venir : le délai d'attente pour soulager le résident était mal vécu.

« IDE 1 : Puis des fois je vous disais c'est aussi le délai. Y a des fois c'est pas... 'Fin quand c'est vraiment urgent, ils essayent de se déplacer euh quand même euh. Mais voilà on peut attendre quelques jours avant qu'ils viennent donc bah la personne en attendant, 'fin nous on fait le minimum on va dire euh le doliprane enfin voilà ces choses-là mais euh pas... Pas de choses autres en attendant qu'ils arrivent quoi. »

Les infirmières face au manque de réactivité devaient faire appel au médecin coordonnateur dans les établissements où ce dernier était présent.

« IDE 4 : Euh, mais euh, quand vous appelez, systématiquement de toute façon soit vous en n'entendez plus parler pendant trois semaines et heureusement vous avez vu le problème avec le médecin coordonnateur parce que sinon la personne elle serait peut-être morte depuis trois jours, mais euh voilà, soit ils peuvent pas venir, soit vous les attendez voilà. »

« IDE 8 : Quand même des médecins traitants dans l'ensemble réactifs, si y avait un souci en plus avec médecin traitant on a la chance d'avoir un médecin coordonnateur qui peut en plus euh voilà concilier et voilà proposer son, son aide. »

Cela poussait les infirmières dans certains établissements à faire des actes puis régulariser les ordonnances avec le médecin.

« IDE 2 : Voilà, les prises de décisions ou euh ça se régule parce que le médecin nous est... Il est, 'fin on le connaît, il est là depuis longtemps donc on sait qu'il va réguler une ordo mais par exemple si je vous dis qu'on doit faire de la Scopolamine avant même d'avoir l'ordonnance euh, ou doubler, 'fin... Même pour la prise en charge antalgique des fois on va devancer plus que ce qu'on devrait faire en fait. »

Elles trouvaient que les prescriptions n'étaient pas assez rapidement mises en place.

« IDE 1 : Et des fois nous on trouve qu'ils mettent du temps à mettre certaines prescriptions en place. »

Les médecins mettaient du temps à accepter la fin de vie du résident, et donc à adapter les traitements, notamment les perfusions inadaptées.

« IDE 1 : Parce qu'on a certaines situations où le médecin il laisse la perfusion par exemple sous cutanée, et nous on se dirait « bah faudrait peut-être qu'on l'arrête ». »

« IDE 7 : Avec en toute fin de vie une mise en place de traitement un peu anxiolytique mais ça a été très compliqué à obtenir comme prescription euh... Par le médecin traitant qu'était euh encore dans une démarche de vouloir essayer beaucoup de choses pour elle euh voilà. »

Implication du médecin

Les IDE jugeaient que les médecins manquaient souvent d'implication dans les prises en charge ce qui pouvait les mettre en difficulté. Si les médecins semblaient détachés, cela renforçait la sensation d'isolement de l'IDE.

« IDE 1 : 'Fin nous après pour notre EHPAD euh... C'est vrai que je les trouve un peu, 'fin pas détachés mais euh... Bah c'est nous qui faisons, 'fin eux ils font les, les prescriptions, bon ils sont là et ils nous disent de rappeler si euh, mais je veux dire euh l'accompagnement en fait c'est nous qui faisons et eux ils sont un petit peu distants 'fin entre guillemets distants je trouve. »

Le manque d'implication se ressentait aussi sur la connaissance de la situation du résident pour certains médecins et qui était considéré comme un manque de professionnalisme.

« IDE 3 : Il m'a dit « bah c'est qui qui est en fin de vie ? ». Je lui ai dit bah c'est Mme Truc et il m'a dit « ah, bah c'est qui ? », ouais et là vous vous dites que bah c'est choquant, je lui ai dit

« bah c'est quand même votre résidente », ne pas savoir qu'elle est en fin de vie euh... Voilà on en est là. »

Le manque de traçabilité écrite des décisions dans les dossiers était également vecteur de difficultés dans la prise en charge.

« IDE 3 : Euh surtout qu'en plus dans les observations médicales souvent y a rien d'écrit, y a même pas un mot pour dire qu'on est dans cette prise en charge là. »

L'implication du médecin dans la communication avec l'IDE pouvait permettre d'améliorer les compétences notamment cliniques de l'IDE, en lui montrant certains gestes lors de l'examen du résident par exemple.

« IDE 4 : Parce que l'expérience que j'ai à l'heure actuelle c'est grâce au médecin traitant justement, tous les anciens médecins traitants. Que, qui demandaient à être accompagnés et vous vous les voyiez faire certains gestes, je sais pas n'importe quoi, par exemple pourquoi je sais ce qu'il faut faire si vous avez une suspicion d'AVC, bah vous avez vu le médecin faire les gestes voilà : serrer la main, fermer la jambe, 'fin voilà, vous, vous, donc vous intégrez donc du coup après bah vous arrivez à reproduire ces gestes, bah vous avez un peu plus d'expériences. »

Une relation longue entre le résident et son médecin traitant pouvait être un facteur entraînant un investissement du médecin de part une bonne connaissance du résident et parfois un attachement du médecin à son patient.

« IDE 4 : En fait ils les prennent parce qu'il faut qu'ils aient un médecin traitant mais euh ils les connaissent pas depuis euh depuis longtemps donc euh y a aussi ça aussi, y a peut-être certainement un rapport moins fort. »

Elles avaient conscience que le médecin restait un être humain et qu'un investissement important pouvait impacter la vie professionnelle et personnelle du médecin. Elles ne voulaient pas d'un surinvestissement du médecin s'il avait un impact négatif sur ce dernier.

« IDE 7 : Il est aussi très présent et euh quand on a des fins de vie c'est aussi quelqu'un qui même si il est euh généraliste donc avec bah ses horaires aussi, bah il va nous appeler dans le week-end prendre des nouvelles, il va se déplacer si y a besoin eh bah ça euh c'est aussi au prix de sa vie personnelle à lui donc euh... »

« IDE 2 : C'est un être vivant comme moi et euh je veux dire il donne déjà beaucoup de son temps, j'veux dire la vie d'un médecin traitant en campagne faut pouvoir la suivre. Chapeau à lui non mais sur les horaires tout ça, au bout d'un moment s'il s'est levé à cinq heures et qu'il est venu voir la résidente à vingt-deux heures, euh il a besoin de dormir comme tout le monde donc euh... Je jette jamais la pierre, on va pas jeter la faute sur quoi que ce soit, il peut y avoir des petits loupés des choses comme ça mais... »

Elles attendaient que le médecin soit investi dans les prises en charge de fin de vie et soit moteur des décisions de soins palliatifs.

« IDE 1 : Un peu moins détaché et peut-être un peu plus sur les fins de vie avec nous. »

« IDE 3 : Ils espèrent qu'il se passe des choses euh sans prendre, en fait ils se mouillent pas, ils prennent pas de décisions sauf quand on arrive en phase d'agonie et du coup euh bah moi ça me... »

Elles attendaient également qu'il prenne le temps d'examiner les patients en organisant si besoin sa venue en coordination avec l'EHPAD.

« IDE 4 : Alors que ça pourrait très bien en plus euh se régler, il suffit juste de nous appeler le matin, qu'il dise à la secrétaire : « écoutez, appelez la maison de retraite, je vais venir voir un tel, un tel, un tel », et nous on fait un plateau en chambre. C'est quand même vachement plus facile hein, que là déplacer la personne de, de table hein. »

« IDE 5 : A poser les questions, à regarder, tout le temps elles nous font chercher les résidents ou aller les voir dans leurs chambres, elles font pas des prescriptions sans voir la personne euh. »

Prescriptions anticipées

Les prescriptions anticipées étaient aidantes et attendues par les infirmières. Elles permettaient d'apporter une sérénité lors de l'accompagnement et faisaient partie de la qualité de l'accompagnement.

« IDE 8 : Euh déjà c'est une qualité d'accompagnement et du coup euh pour les, pour une infirmière c'est très rassurant de se dire bah voilà, quoiqu'il arrive j'aurais ce qu'il faut, j'ai un moyen d'agir en fait. Parce que voilà on peut pas faire sans prescription. Donc ça a un côté rassurant et en plus de ça voilà une qualité d'accompagnement. »

Les prescriptions anticipées étaient utiles notamment pour les week-ends ou les congés où le personnel était réduit et le médecin non joignable.

« IDE 1 : Des fois ça leur arrive, si on leur demande de faire des prescriptions anticipées, le médecin met en place la pompe à morphine puis il va nous dire, surtout quand on arrive sur le week-end, « bah dans 48h, si elle n'est pas soulagée vous pouvez augmenter », donc ça c'est vrai que ça nous aide. Parce que sinon, euh c'est un peu compliqué le week-end, donc ça, ça nous aide. »

Dans certains établissements, ces prescriptions étaient faxées à l'HAD si jamais elles devaient être mises en place de nuit.

« IDE 4 : Mais oui oui, ça c'est très important, d'ailleurs euh y en a des prescriptions anticipées, quelques-unes. Alors par contre ça euh quand on a les prescriptions anticipées ici, on les faxe aussi à l'HAD avec qui on a une convention, parce que si jamais ça se produisait la nuit bah c'est eux qui interviennent en fait hein. »

Pour elles, même si chaque fin de vie était différente en soi, il y avait des similitudes par exemple sur la gestion de la douleur qui rendait possible la prescription anticipée.

« IDE 2 : Parce que généralement quand même, même si quelqu'un euh, chaque personne est différente, chaque fin de vie est différente, y a quand même une ligne directrice euh un axe quoi hein, la douleur y a tant de cotation tac on peut augmenter à un palier supérieur, euh voilà par exemple, euh pour l'encombrement... »

Il fallait bien sûr qu'elle soit personnalisée pour chaque situation.

« IDE 2 : Même si euh faut pas non plus banaliser la prise en charge attention euh vous pouvez pas donner cette ordonnance-là : « allez toi tu meurs comme ça, comme ça, comme ça », nan évidemment faut personnaliser la, la chose. »

La prescription anticipée permettait aux IDE de pouvoir administrer un traitement et de ne pas être impuissante face à certains symptômes, et évitait de devoir administrer un traitement sans ordonnance puis de régulariser auprès du médecin.

« IDE 2 : Donc c'est quand même bien d'anticiper ces problèmes-là et d'avoir tout de suite l'appui de l'ordonnance euh on n'aime pas trop trop devancer, on le fait hein, y a des fois où je vous dis c'est réglé dans la demi-heure mais vous savez quand quelqu'un est à son chevet,

la famille est au chevet, le résident est souffrant, on peut pas attendre une demi-heure c'est pas possible. »

Elles permettaient également d'éviter de contacter le SAMU.

« IDE 3 : Mais que quand ça peut être anticipé ça devrait être anticipé et euh vous voyez par exemple on n'a pas de système d'astreinte c'est-à-dire qu'on peut pas les joindre les week-ends, c'est-à-dire que quoi qu'il arrive je suis obligée d'appeler le SAMU. »

Les médecins n'en faisaient pas assez selon elles même si cela variait selon les EHPAD et les différents médecins qui prescrivait. La demande venait en général des infirmières et c'était rarement le médecin qui faisait spontanément des prescriptions anticipées.

« IDE 9 : Mais le médecin traitant de lui-même non. Il fait pas de... D'ordonnances anticipées. »

« IDE 1 : Ça c'est pareil (rire), c'est compliqué. C'est... C'est nous qui devons les demander, et des fois même en les demandant ils sont un peu aussi des fois, réticents. »

Elles mentionnaient que c'était compliqué pour les médecins qui paraissaient réticents et elles déclaraient que ces derniers avaient peur d'une dérive en faisant ces prescriptions.

« IDE 7 : Alors ça c'est souvent quelque chose qui a l'air d'être compliqué pour les médecins, euh... Alors pas tous hein mais en tout cas moi dans ce que j'ai pu voir c'est souvent compliqué alors que, alors est-ce que y a une peur du coup que ce soit trop utilisé ou que y ait une dérive vis-à-vis de ce qui peut être prescrit ? »

« IDE 3 : 'Fin y a eu plein, et à chaque fois c'est la même chose en fait rien n'est anticipé euh les médecins ont peur qu'on tue les résidents... Clairement... »

Le manque de prescription les mettait en difficultés. Les prescriptions anticipées faites étaient parfois inadaptées ou non suffisamment claires, et arrivaient parfois trop tard.

« IDE 1 : Mais il y a des choses qui me manquent aussi par rapport aux prescriptions médicales et des fois c'est compliqué avec le médecin, alors ça se passe un peu mieux, mais euh... »

« IDE 3 : On a pourtant tenté de mettre des choses en place : des fiches d'urgence palliative avec une anticipation mais c'est pas très clair euh bah la dernière fois j'avais pour le monsieur « mettre 20mg de Lasilix en IVD si décompensation cardiaque » voilà point, sauf que moi je suis pas médecin, décompensation cardiaque c'est, c'est un diagnostic médical que si je lui fais le Lasilix en IVD mais qu'il a quatre de tension bah il va plus avoir beaucoup de tension du

tout. Donc voilà tout ça c'est compliqué parce que même ce qui a été mis en place c'est pas assez lisible, ça arrive souvent trop tard ou alors c'est vraiment des exemples euh tellement... Tellement comment dirai-je... Euh limité genre décompensation cardiaque on fait 20mg. »

Une des limites étaient les fins de vie brutales qui ne pouvaient être anticipées et pour lesquelles il était donc difficile d'avoir une prescription au moment où cela se produisait.

« IDE 4 : Alors après on peut pas faire de prescription anticipée sur tout euh parce que le week-end dernier j'ai ma collègue qui a vécu aussi un décès mais alors là ils ont pas, ils ont pas eu le temps de réagir.[...] Et du coup à la suite de ça j'ai demandé au médecin coordonnateur si on pouvait pas avoir une prescription quelconque pour euh... Mais il dit que c'est difficile à faire parce que 'fin on peut pas faire une ordonnance admettons : « faire une ampoule de morphine en cas de problème », c'est la première fois que ça nous arrive, bah c'est vrai quoi faire ! »

V. Discussion

1) Méthodologie

Il s'agit d'un sujet original partant du point de vue des infirmières et non pas de celui du médecin ou du patient comme dans d'autres études (15–19). Il y a peu de littérature sur ce sujet précis.

L'étude qualitative par entretiens semi-dirigés est adaptée à ce travail exploratoire. Le sujet portant sur un univers particulier, le choix de l'analyse phénoménologique interprétative semble également adapté.

Des questions ouvertes ont été rédigées pour la trame, mais, par manque d'expérience, l'enquêtrice y a parfois substitué des questions fermées, ou introduit une influence dans la formulation.

Le nombre d'entretiens est limité mais rassemble suffisamment de données pour une analyse phénoménologique interprétative.

Les entretiens étant réalisés sur le lieu d'exercice des participantes et pendant leur temps de travail (hormis pour une infirmière qui préférait par visio), ils ont été réalisés sur un créneau limité avec une contrainte de temps, et ils pouvaient être perturbés par les téléphones, les collègues ou les résidents. Ces conditions ont pu impacter les réponses.

Il existe un biais de sélection car les infirmières ayant accepté de participer étaient aussi probablement les plus intéressées et formées sur le sujet. Ce biais sert cependant l'étude car l'analyse phénoménologique interprétative nécessite une certaine homogénéité dans l'échantillon interrogé. Il n'y avait dans ce travail que des infirmières de genre féminin interrogées du fait du hasard mais aussi d'une prédominance féminine dans cette profession.

Il pouvait y avoir un biais de mémorisation dans les situations rapportées par les infirmières mais ce biais avait peu d'impact sur les résultats finaux.

Le codage et l'interprétation ont été faits par l'enquêtrice seule, il n'y a donc pas eu de double codage ce qui peut favoriser un biais d'interprétation.

2) L'accompagnement de fin de vie en EHPAD

Le développement de l'accompagnement de fin de vie à domicile est souhaité par les patients (20) et les pouvoirs publics (12). Mais, à l'avenir, l'IGAS craint que le vieillissement de la population ne complique ce projet : en effet, ce sont des personnes âgées, elles-mêmes atteintes de pathologies chroniques qui devront, potentiellement, prendre soin à domicile de leurs conjoints ou aînés, encore plus fragiles et polypathologiques, affectés par des maladies neuro dégénératives ou cardiovasculaires (12). Il est donc inéluctable que les plus dépendants et les

plus pathologiques de ces derniers soient contraints, parfois, d'intégrer un EHPAD. La prise en charge de ces résidents est complexe. Elle nécessite, de même qu'à domicile, une démarche individualisée pour éviter les écueils de l'abandon ou de l'acharnement thérapeutique. Les IDE des EHPAD sont les piliers de cette démarche de soins personnalisés, en particulier lorsque la fin de vie approche.

Lors des entretiens de notre étude, les IDE ont défini leurs attentes concernant la fin de vie des résidents et sa prise en charge par le médecin traitant dans neuf établissements du Loir-et-Cher. Elles ont partagé leur ressenti, et leur vision du projet de soin du résident. Nous chercherons à savoir si leurs remarques rejoignent les attentes exprimées par des résidents, des familles, des équipes et des médecins dans des études antérieures. Nous dégagerons ensuite les éléments essentiels déterminant leur vécu émotionnel puis nous envisagerons des solutions pour améliorer la qualité des soins de fin de vie et de donner aux IDE les moyens d'exercer leurs missions plus facilement et plus sereinement. Dans ce but nous étudierons plus particulièrement le rôle du médecin traitant et des professionnels ressource en soins palliatifs.

2.1. Comment les IDE des EHPAD envisagent-elles le projet de soin du résident en fin de vie ?

Le projet de soins en fin de vie

Le code déontologique des infirmiers (21) mentionne que les IDE ont « le devoir d'aider le patient dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », ou encore qu'« 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 ». En parallèle, la loi Leonetti impose au médecin, non seulement de soulager, mais aussi de renoncer à tout acharnement déraisonnable.

L'objectif principal de l'accompagnement du résident en fin de vie, parfaitement assimilé par les IDE de notre étude, est donc son confort, avec le soulagement efficace des symptômes pénibles. Les soins sont réalisés dans cet objectif et sont d'autant plus personnalisés que le résident est bien connu des soignants. L'étude de la DREES en 2018 conclut effectivement que le travail d'équipe doit s'organiser autour de l'accompagnement individualisé et donc personnalisé des soins (22).

Chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire a sa place dans ce projet, en particulier les aides-soignants dont les IDE reconnaissent la grande proximité avec les résidents, indispensable à une évaluation fine de la douleur.

Les psychologues qui accompagnent le résident dans ses angoisses face aux changements et face à la mort, depuis l'entrée en EHPAD jusqu'à la fin de vie, sont évidemment associés au projet de fin de vie (23).

Le maintien dans l'EHPAD

Outre la priorité donnée au confort et au soulagement, toutes les IDE de l'étude sont attentives à favoriser le maintien dans l'EHPAD et éviter au maximum le recours à l'hospitalisation. Elles sont convaincues que le résident est mieux pris en charge dans son lieu de vie, où ses habitudes sont connues et où il reconnaît les soignants. Le travail de C. Ricard confirme leur impression (24). Les IDE redoutent en outre les complications des hospitalisations (augmentation des chutes, de la dénutrition, et des contentions) (27), ce qui contribue également à leur souhait d'un maintien dans l'EHPAD. En fin de vie, elles ne recourent donc au SAMU qu'en dernier recours, lors des altérations brutales afin d'avoir un avis médical rapide ou en l'absence de prescription anticipée.

La collégialité des décisions de limitation des soins ou de sédation

Définir à quel moment un résident « entre » en fin de vie est souvent délicat. Les IDE témoignent de la complexité à faire acter ce moment par le médecin, ou, mieux, par une décision collégiale. Elles ont parfois l'impression d'une surmédicalisation inutile, voire violente, et ne sont pas satisfaites quand l'objectif de la prise en charge médicale n'est pas clairement défini. Elles expriment une impression d'acharnement lorsque la prise en charge médicale leur paraît non cohérente avec l'âge et la condition du résident.

La zone « grise » entre la phase de soins curatifs et la période « officielle » de fin de vie leur est pénible. Elles apprécient d'être associées à la décision et d'en comprendre les tenants et aboutissants.

La procédure collégiale prévue par la loi est pensée pour faciliter la prise de décision dans ces circonstances. Elle doit notamment être conduite lorsqu'une limitation ou un arrêt des thérapeutiques actives sont envisagés, en particulier dans le cas de personnes en fin de vie qui ne sont pas ou plus en mesure d'exprimer leurs volontés, ou pour la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, demandée ou envisagée (25).

Dans l'enquête de Ferhati, la concertation avec les membres présents de l'équipe de soins était évidente pour les médecins interrogés et la majorité s'accordait à reconnaître la nécessité d'une décision pluridisciplinaire et interdisciplinaire avec une légitimité de tous les intervenants dans la décision (26). Cependant, la procédure collégiale, dans ses modalités pratiques, est méconnue des médecins généralistes (27,28). Parmi les freins soulignés à sa mise en place, le temps est la principale difficulté retrouvée dans la littérature (29,30). Pour les soins à domicile, la création de nouvelles maisons de santé pluridisciplinaires peut être une piste pour favoriser la démarche collégiale en milieu non hospitalier (31). En EHPAD, les temps de concertation pluridisciplinaires existent déjà, formels ou informels, organisés en équipe, avec le médecin coordonnateur ou l'équipe de soins palliatifs, plus rarement avec le médecin traitant.

L'accompagnement : une mission importante

Dans notre étude, les IDE considèrent l'accompagnement de fin de vie comme une mission importante. Elles se déclarent investies dans leur métier et attendent un investissement identique de leurs collègues et des autres intervenants, en particulier du médecin. Elles peuvent juger inapproprié le comportement médical quand il ne correspond pas à leurs attentes en termes d'empathie ou de proximité avec le résident.

Leur engagement est très louable mais il est nécessaire d'être vigilant quant à un éventuel surinvestissement des soignantes. En effet, il est associé à un risque accru de burn out : l'étude de Zawieja et Benattar montrait à ce sujet que le burn out touchait plus particulièrement les professions au contact le plus immédiat des résidents (32). Une étude suédoise identifiait une prévalence très supérieure chez les aides-soignants et les infirmiers travaillant en maison de retraite, comparés aux unités de psychogériatrie ou aux unités de long séjour (33). Mais, la flexibilité au travail et la personnalisation des soins permettant d'éviter la répétitivité du travail, elles sont considérées comme des facteurs protecteurs du burn out (22). Notre étude va plutôt en ce sens : les IDE que nous avons interrogées expriment de la satisfaction, voire de la sérénité, lorsqu'elles estiment que l'accompagnement d'un résident en fin de vie est réussi, dans l'humain et la bienveillance.

Le désir d'associer et d'accompagner la famille

L'accompagnement des familles est un élément essentiel du travail des IDE qui lui donne du sens. L'étude de Meulemeester concernant les IDE en EHPAD souligne parfaitement leur rôle de soignant, de soutien psychologique et de source d'informations pour les résidents et leurs familles (34).

Les infirmières des EHPAD attendent une relation de confiance avec la famille, considérée généralement comme une alliée. Elles souhaitent l'accompagner vers l'acceptation pour faciliter la prise en charge du résident et le travail de deuil ultérieur. Elles s'accordent sur l'importance de la présence des proches auprès du résident lors de la fin de vie. Elles disent être attentives à leur accueil dans l'établissement, appréciant leur réserver un temps et un lieu dédiés. Elles les sollicitent pour recueillir les informations sur les préférences du résident lorsqu'il n'y a pas de directives claires, et sur les consignes en cas de décès.

Le retour des familles, surtout positif, est un élément très important et attendu par les infirmières. Ce désir des IDE d'impliquer la famille dans l'accompagnement est également reconnu par l'étude de C. Ricard (24). En parallèle, les attentes de la famille sont peu étudiées mais semblent concordantes : l'étude de Thomas et al. souligne qu'elles apprécient être accueillies dans l'établissement et désirent que leur place dans l'accompagnement du résident soit reconnue (35). Elles peuvent recevoir le soutien du psychologue de l'EHPAD, qui contribuent, si nécessaire, à désamorcer des conflits qui pourraient naître lors de l'accompagnement (23).

Les conditions matérielles d'accompagnement

Les IDE estiment que le manque de temps est l'écueil principal pour la réalisation de soins de qualité auprès des résidents en fin de vie.

Par contre, elles estiment disposer sur place de tout le matériel technique nécessaire, hormis le matériel qui permettrait de créer une ambiance apaisante.

Certaines d'entre elles mentionnent dans les entretiens qu'elles n'ont pas accès au Midazolam sans que cela soit perçu comme une réelle difficulté. Le recours à la sédation profonde et continue est en effet relativement rare pour l'instant dans les EHPAD de l'étude : elle fait partie des indications à solliciter l'aide de l'HAD, dont les IDE peuvent intervenir la nuit et les médecins ajuster les traitements rapidement.

Dans les autres situations, la mise en place des IDE relais la nuit est appréciée par les IDE, pour répondre aux besoins des résidents en situation aiguë, et particulièrement, pour permettre l'utilisation des traitements de fin de vie que les personnels de nuit habituels ne sont pas habilités à administrer : morphiniques, injectables, oxygène, ... (36). Cependant pour utiliser ces traitements, elles ont besoin d'une prescription rédigée par un médecin (36). Les prescriptions anticipées personnalisées sont donc indispensables car elles permettent aux IDE d'agir lorsqu'elles sont directement confrontées à la douleur, à l'encombrement et à l'anxiété des résidents.

Le travail en équipe

Le travail en équipe, avec aides-soignants et psychologues, est identifié par les IDE comme un élément de soutien important pour accomplir le projet de soins palliatifs de chaque résident mais, également, pour favoriser l'émergence d'une culture et de valeurs communes au sein de l'établissement. Il permet l'entraide et le relai même si, parfois, il peut également provoquer une pression mentale pour les infirmières qui se trouvent médiatrices entre l'équipe soignante et les médecins.

Les soignants font généralement en sorte de se soutenir. Une partie de ce soutien consiste à libérer du temps pour les personnes en charge des résidents en fin de vie afin qu'elles puissent passer plus de temps à leurs côtés pour des soins qualitatifs (24).

La qualité des liens avec les collègues, la solidarité dans le partage des tâches et l'organisation du travail, le sentiment d'aller dans la même direction en prodiguant un accompagnement cohérent et personnalisé aux résidents sont des facteurs de satisfaction et d'investissement dans le travail pour les professionnels soignants. D'autre part, la reconnaissance du travail réalisé, le soutien face aux difficultés ou aux critiques, l'association aux projets transversaux et la responsabilisation des équipes sont des déterminants majeurs de la qualité des conditions de travail aux yeux des professionnels. Ils contribuent à donner du sens à l'action quotidienne, à favoriser l'investissement dans la vie de l'établissement et à se projeter dans le futur, par exemple à travers la promotion professionnelle (22).

Le rapport de la DREES, tout en reconnaissant l'importance du travail d'équipe, rappelle que les problèmes relationnels entre les membres au niveau personnel (mésentente individuelle, apparition de clans, ...) ou institutionnel (conflits entre équipes, entre anciennes et nouvelles, entre métiers) peuvent néanmoins avoir un impact négatif sur l'efficacité de l'équipe (22).

2.2. Quel est le vécu émotionnel des IDE d'EHPAD confrontées à la fin de vie des résidents ?

Notre travail met en évidence un vécu émotionnel partagé entre attachement, deuil, culpabilité, impuissance, incertitude mais aussi satisfaction à s'impliquer dans son travail et à bien accompagner vers la mort. Ce vécu des IDE lors des fins de vie des résidents présente une certaine homogénéité car la majorité des entretiens évoquent ces différentes émotions. Il existe cependant des variations suivant les établissements et les situations de fin de vie rencontrées. Ainsi, dans un des entretiens, de la colère ressort particulièrement car l'infirmière est en

désaccord avec l'établissement et les médecins sur les prises en charge des résidents. Tandis que dans un autre établissement, les prises en charge se passent très bien : de la satisfaction, voire de la sérénité, ressortent alors de façon prédominante. Le vécu émotionnel des IDE retrouvé dans notre étude est concordant avec d'autres études (22,37,38).

L'attachement

La qualité de la relation créée au fil des années avec le résident et l'écho trouvé dans la vie personnelle des IDE sont identifiés comme des éléments positifs facilitant la personnalisation des soins dans les prises en charge de fin de vie. Mais ce lien est également ressenti comme une difficulté dans la mesure où il diminue la distance pour analyser les situations et réaliser le deuil du résident.

Dans des travaux antérieurs, cet attachement et la personnalisation des soins qui en découle ont été identifiés comme des éléments valorisant le travail des IDE et favorisant leur implication (38). Ainsi dans son rapport de 2016, la DREES évoque même la notion de vocation concernant les soignants d'EHPAD engagés volontairement dans le soin à la personne âgée (22). Ce rapport indique que « la dimension émotionnelle de l'attachement aux résidents constitue une gratification majeure pour les professionnels exerçant en EHPAD ». Il mentionne également sur la distance à maintenir que l'attachement peut entraîner de la souffrance et la nécessité pour certains de se forger une carapace qui peut conduire à se désinvestir et à moins s'épanouir (22).

L'impuissance, le chagrin, le deuil :

L'impuissance face à la mort est parfois ressentie, mais les IDE semblent être dans l'acceptation d'une fin inéluctable. Seules les fins de vie brutales viennent compliquer cette relation apaisée à la mort. Un réel travail de deuil des infirmières est néanmoins nécessaire après le décès d'un résident comme le confirment d'autres travaux (22) (39). Ce travail peut s'avérer difficile si elles sont démunies face à la gestion du décès en particulier lorsque les symptômes pénibles ne sont pas soulagés ou lorsqu'il existe un climat d'incompréhension ou de tension avec la famille (22). Le travail de Letourneur sur le vécu des infirmiers à domicile lors des fins de vie de leurs patients retrouvait également ce vécu difficile avec le chagrin et l'impuissance secondaires à l'évolution inéluctable de la situation. Ce vécu négatif était contrebalancé par la satisfaction engendrée par la reconnaissance de l'entourage et du patient, ainsi que par le sentiment d'utilité (37).

L'insatisfaction :

En corollaire à leur fort investissement, les IDE vivent difficilement les obstacles à l'accomplissement de soins de qualité. Elles expriment un vécu négatif lorsque la direction de l'EHPAD ne met pas en place les améliorations attendues ou lorsque les médecins traitants font preuve d'un manque d'écoute ou de réactivité.

Elles supportent mal de manquer de temps à accorder au résident à cause du manque de personnel. Elles ressentent alors un sentiment de culpabilité y compris dans la perspective de s'absenter pour participer à une formation ou même, tout simplement, pour faire une pause légitime dans leur journée de travail. Cette problématique de l'insuffisance de personnel dans les EHPAD est souvent abordée, d'autant que ce secteur, malgré des revalorisations salariales, peine à recruter.

Le rapport de la DREES souligne d'ailleurs différentes raisons au manque d'attractivité des postes en EHPAD : l'augmentation de la charge de travail sans accroissement des moyens humains conduit les soignants à se sentir maltraitants, même de façon passive ; des temps de repos parfois insuffisants, une alternance du travail jour / nuit pour certains, des amplitudes horaires élargies contribuent à une fatigue physique et psychologique ; la perspective d'être rappelé sur son temps de repos pour remplacer un absent est mal vécue, même si c'est rare (22). Dans cette étude, la carence en personnel concernait surtout les postes d'aides-soignants et de médecins coordonnateurs. On peut supposer que les facteurs à l'origine des difficultés de recrutement sont les mêmes que ceux qui causent un turn over élevé, et que des conditions de travail plus difficiles en sous-effectif conduisent plus souvent le personnel à quitter l'établissement. Les EHPAD dans les aires urbaines isolées et majoritairement en rural rencontrent plus souvent ces difficultés de recrutement (40). La qualité et la sécurité des soins sont altérées par le manque de personnels et de matériels, l'extension des déserts médicaux et l'organisation insuffisante des parcours de soins. La dimension humaine de la relation de soin n'est pas prise en compte dans les modes de financement de l'activité hospitalière et médico-sociale. Les soignants sont donc de plus en plus souvent contraints à consacrer leur temps à la technique plutôt qu'à l'écoute (25).

A l'horizon 2030, la priorité pour les EHPAD n'est pas l'augmentation du nombre de places (sauf zones sous-dotées) mais un renforcement de l'accompagnement pour prendre en charge dans de bonnes conditions les résidents et faire face à des situations de plus en plus lourdes. La spécialisation et la diversification des établissements en fonction des niveaux de perte d'autonomie est une question pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes concernées mais suppose de concevoir une gestion des ressources humaines la rendant

soutenable. Les EHPAD vont être amenés à mobiliser plus d'aides-soignants, d'infirmiers, de spécialistes des troubles cognitifs, voire de personnels formés davantage au soin «relationnel» qu'au soin technique (41).

L'inconfort de l'incertitude et de l'isolement :

En l'absence de médecin sur place, les IDE ont une grande autonomie, mais également de lourdes responsabilités. Il leur incombe d'alerter le médecin à bon escient, de contacter les familles, de gérer les inquiétudes des équipes et des proches avec discernement. Dans ces missions importantes, elles peuvent ressentir un isolement, renforcé par le manque de soutien de la part du médecin traitant (37). Dans la période où la décision de soins de fin de vie n'est pas encore prise et que la direction de la prise en charge n'est pas claire, l'incertitude renforce le sentiment d'isolement.

L'impact des relations parfois difficiles avec les familles :

Une famille non préparée psychologiquement peut mettre les IDE en difficulté en exprimant, par exemple du déni ou de l'agressivité, voire, parfois, des demandes non cohérentes avec la prise en charge définie par l'équipe de l'EHPAD, ou même en posant des questions sans réponse possible (évolution, durée de la fin de vie ...). Dans la thèse de Meulemeester, les conflits venaient généralement de l'incompréhension de la situation (34). Une revue de littérature portant sur les conflits au sein d'unités de soins palliatifs montrait qu'ils étaient d'ordre éthique, liés aux demandes d'arrêt ou de fourniture de soins ainsi qu'aux demandes d'euthanasie, liés à des problèmes de communication, ou à des différences de valeurs spirituelles ou culturelles (42). Les IDE d'EHPAD, isolées, ont donc besoin d'un soutien accru lorsque ces situations délicates et complexes se présentent.

Dans la littérature, le vécu émotionnel des IDE est globalement concordant avec celui retrouvé lors de ce travail. Il varie d'un sentiment d'accomplissement, porteur de sens, à des vécus plus douloureux. Les éléments responsables d'un vécu émotionnel négatif peuvent être les symptômes non soulagés lors de la fin de vie du résident, un conflit avec une famille, un désaccord avec le médecin sur la prise en charge ou un manque d'échanges avec ce dernier, et le manque de temps, souvent lié au manque de personnel.

Dans ces situations émotionnellement intenses, la reconnaissance de la famille ou du médecin (37), ou le sentiment d'accomplissement dans leur travail (22) aident considérablement les IDE. Le sens donné au travail est un facteur protecteur du risque de burn out. La personnalisation de l'accompagnement en est un ingrédient essentiel (38,22).

Le vécu émotionnel des médecins généralistes, dans les travaux de Dhaenens (19), Maillard et Dussart (17), présente certaines similitudes : expression de sentiments souvent négatifs lors des prises en charge de fin de vie difficiles émotionnellement, sentiment d'impuissance ou d'être dépassés lorsqu'ils manquent de formation, sentiment d'isolement, vécu d'échec à l'arrêt des thérapeutiques actives. Les médecins, de même que les IDE de notre étude, évoquent le besoin de parler de ces situations avec des collègues ou lors de groupes Balint pour en évacuer le poids psychologique (17,19).

2.3. Comment le médecin traitant peut-il répondre aux attentes IDE et les soutenir ?

Le médecin traitant est un pivot essentiel dans l'accompagnement de fin de vie des résidents. A ce titre, il peut favoriser un accompagnement qualitatif à travers plusieurs actions :

Échanger avec l'équipe et la famille.

Le médecin traitant est un des maillons du travail autour du résident. Il peut expliquer les prescriptions aux membres de l'équipe pour une meilleure compréhension de la prise en charge et également les informer sur les signaux d'alerte à rechercher. Il peut également informer les familles qui apprécient de le rencontrer.

Les IDE attendent une écoute attentive de sa part avec un temps d'échange pour discuter des situations posant problème. L'échange permet de faire évoluer la position de chacun jusqu'à trouver un consensus. Il permet aussi de faire appel à l'expérience de l'IDE et de favoriser une relation de confiance entre médecins et IDE. Dans le travail de Meulemeester, la disponibilité du médecin et la confiance entre médecin et infirmier permettait une meilleure réactivité et une meilleure prise en charge (34).

Dans l'étude de Bur explorant les attentes des soignants, les médecins pensaient que les infirmières attendaient en premier lieu d'eux une performance technique sur le diagnostic et le traitement, alors que les infirmières attendaient en fait du relationnel et de l'humain. De leur côté, les médecins attendaient des informations précises de la part des IDE, sur ce qui s'était passé depuis leur dernière visite et sur la situation actuelle, mais aussi sur des aspects de la vie du patient dont ils n'avaient pas connaissance : la vie de groupe, l'état psychologique, ou encore l'état cutané. Une bonne collaboration semblait passer par la stabilité du pool médical mais également de celui de l'EHPAD, permettant une habitude de travail des uns avec les autres créant une relation de confiance et d'écoute au fil du temps (43).

Les difficultés dans les échanges peuvent aussi concerner le vocabulaire utilisé pour communiquer : pour une meilleure compréhension mutuelle, l'utilisation d'échelles est

préconisée dans le travail de Dumas et Conil (44). Cela rejoint les propos d'une des infirmières sur la nécessité d'apporter des faits objectifs au médecin quelles que soient les équipes et les différences de ressentis. Les moyens de communication diversifiés facilitent en outre les prises en charge. Les logiciels permettant de prescrire à distance et d'échanger des transmissions sont ainsi appréciés et devraient être généralisés.

Être disponible

Les IDE de notre étude ont souligné l'hétérogénéité de l'implication des médecins auprès des résidents. De la même façon, pour Letourneur, les médecins généralistes manquaient de disponibilité, et parfois d'investissement dans leur travail ce qui demandait aux IDE d'être très autonomes (37). Dans l'étude de Bur auprès de 15 médecins, le manque d'implication parfois observé dans les EHPAD, pouvait être attribué à un ressenti négatif de certains médecins : ils évoquaient les contraintes administratives de l'EHPAD et une forme de lourdeur et de lenteur comme origines à leur démotivation. Il en résultait des visites subies plutôt qu'organisées, vécues comme une contrainte, ce qui en influençait négativement la qualité (43).

Les IDE souhaitent pourtant unanimement une meilleure disponibilité du médecin : il doit être joignable s'il ne peut pas se déplacer. Il est alors évidemment plus simple de mettre en place ou d'adapter le traitement (34). La baisse des visites à domicile par les médecins généralistes, la surcharge de travail et les difficultés à travailler en collégialité impactent le bon accompagnement des fins de vie à domicile comme en EHPAD (12). A l'heure où la démographie médicale baisse et où le nombre de personnes âgées dépendantes nécessitant des soins augmente, favoriser ces soins indispensables nécessitera des ajustements : une réévaluation des cotations en médecine générale pourrait par exemple contribuer à reconnaître le caractère chronophage des prises en charge de fin de vie. Il n'y a en effet pas vraiment de tarif propre aux soins palliatifs pour les patients en fin de vie en médecine libérale. Les composantes relationnelles, la coordination et la délibération éthique interprofessionnelle sur le projet de soin, ou encore le respect des bonnes pratiques sont ainsi sous-valorisés (25).

En EHPAD, faute d'une disponibilité suffisante des médecins traitants, la délégation au médecin coordonnateur est une autre piste pour répondre aux besoins des résidents : sa connaissance des résidents, des familles et de l'équipe, plaide en ce sens. Le comité consultatif d'éthique (25) et l'HCAAM (41) recommandent d'ailleurs une plus grande capacité de prescription du médecin coordonnateur qui ne serait plus limitée aux urgences. L'élargissement de ses 13 missions officielles (45) à la mise en œuvre des projets de soins de fin de vie, en lien avec toute l'équipe de l'EHPAD et, bien sûr, le médecin traitant, nous semble souhaitable. Sa

présence est d'ailleurs déjà identifiée comme un élément important pour l'équipe de l'EHPAD et est reconnue comme un facteur limitant les hospitalisations (46).

La recherche du soutien de l'HAD, disponible 24 heures sur 24 et clairement missionnée pour les soins palliatifs, au domicile comme en EHPAD, pourrait être aussi un axe à développer pour suppléer la moindre disponibilité des médecins généralistes. Le recours à l'HAD est déjà croissant pour tous motifs d'intervention mais en majorité pour les soins palliatifs. Il est passé de 6819 résidents en 2015 à 10320 résidents en 2018 (12). De plus, depuis l'arrêté du 19/01/2017, il est plus simple à mettre en place en EHPAD (47). L'HAD est amenée à continuer sa progression dans ce champ : l'HCAAM mentionne dans son rapport de 2018 que « Les établissements d'Hospitalisation à domicile (HAD) sont parties prenantes de ces nouvelles organisations et ont vocation à voir leurs activités se développer en substitution à l'hospitalisation avec hébergement en établissement » (41). Pour autant, le recours à l'HAD, sensé régler la problématique de l'avis médical 24 heures sur 24 ne semble pas faire consensus auprès des IDE (37). Le travail en complémentarité, sans « déposséder » les IDE des EHPAD de l'accompagnement aux mourants reste à formaliser dans la concertation.

Anticiper

Les IDE souhaitent être en mesure de soulager au plus vite leurs résidents lorsque des symptômes pénibles surviennent : pour cela, et faute de médecin disponible à toute heure lors des fins de vie, la rédaction de prescriptions anticipées est indispensable de même que celle d'une fiche d'information de type Urgence PALLIA transmise au SAMU (Annexe 4).

Dans l'étude de Bur, les médecins avouaient avoir tendance à se reposer sur les IDE et à parfois moins s'organiser en EHPAD que s'ils prenaient en charge une personne seule à domicile. Ils étaient cependant pour la rédaction de protocoles afin de faciliter l'autonomie des IDE (43). L'IGAS mettait en avant dans son rapport le rôle que peut jouer le médecin traitant dans le repérage des patients pour prévenir des prises en charges tardives et dans l'anticipation de la conduite à tenir en cas de fin de vie rapide afin d'éviter des hospitalisations non voulues (48). Letourneur évoquait également le peu d'utilisation des prescriptions anticipées par les médecins et posait l'hypothèse d'un manque de formation (37). Pourtant dans l'étude quantitative de Terrier-Pelletier, sur un panel de 90 généralistes et 86 infirmiers libéraux, plus de 80 % des répondants de chaque profession avait déjà eu une expérience de recours aux prescriptions anticipées personnalisées (49). L'étude de Védé, quant à elle, retrouvait que 62 % de généralistes, sur un échantillon de 118, rédigeaient des prescriptions anticipées pour leurs patients (50). Dans l'article de Faucon Millord et al. 77 % des patients suivis en soins palliatifs

par les médecins généralistes avaient bénéficié de la rédaction de prescriptions anticipées qui semblaient avoir été utilisées dans 84,4 % des cas (51). Les prescriptions anticipées étaient faites par les médecins généralistes qui voyaient plus souvent des patients en soins palliatifs et qui avaient donc de l'expérience dans ce domaine (51), ce qui peut expliquer que, suivant les territoires et les différents médecins étudiés, les prescriptions anticipées soient plus ou moins rédigées par les médecins.

Dans les EHPAD étudiés, les remarques des IDE nous font envisager le manque de formation aux soins palliatifs et le manque de disponibilité des médecins traitants comme raisons principales au défaut de concertation et de prescriptions anticipées. Dès lors, quelles solutions sont-elles envisageables ?

Favoriser la décision collégiale pour acter les soins palliatifs et faciliter le recours à l'EADSP

Selon les IDE, l'équipe de l'EHPAD réalise souvent avant le médecin la dégradation du patient et rencontre des difficultés à la lui faire admettre, ce qui provoque un manque de clarté dans la prise en charge et un manque d'anticipation dans les prescriptions de confort et le recours à l'EADSP. Dans les travaux de Meulemeester et de Letourneur, le médecin avait également des difficultés à déléguer aux équipes de soins palliatifs, ce qui était vécu difficilement par les IDE (34,37). Pour Meulemeester, les raisons essentielles invoquées sur ce non recours par certains médecins étaient l'absence de couverture suffisante en milieu rural, la difficulté de correspondance, la sensation d'être mis à l'écart, le manque d'expérience à travailler avec le réseau de soins palliatifs et l'opposition du patient (34).

Le comité consultatif national d'éthique déclare que la médicalisation, parfois la surmédicalisation, fait que la fin de la vie se déroule de plus en plus dans les lieux du soin où la mort est encore souvent accueillie comme un échec par les équipes médicales (25). Il en découle un manque d'adaptation des traitements et des prises en charge, parfois trop invasives. Cela provoque une impression d'acharnement pour les IDE lorsque la prise en charge médicale leur paraît non cohérente avec l'âge et la condition du résident. Le comité consultatif national d'éthique mentionne également dans son rapport que : « la désescalade thérapeutique contribue à la prévention des situations de vulnérabilité ou de fin de vie difficiles et permet d'éviter que la médecine ne les génère. Il est essentiel pour les soignants d'apprendre à ne pas faire dans certaines situations de soins, au seul motif que l'on sait faire » (25). Ce qui est en accord avec

l'HAS qui préconise de réduire les médicaments inappropriés (52) dont la prescription est estimée entre 15 et 45% selon les études (46).

L'approche de la fin de vie est un moment crucial où la réévaluation globale du résident, en particulier sur les thérapeutiques et le sens donné à chaque soin, sont essentiels. Dans ces situations parfois complexes, la responsabilité du médecin traitant est importante mais ne saurait éclipser la nécessité de concertations collégiales, préalables à toute décision.

Les IDE témoignent néanmoins que les médecins traitants participent peu aux réunions pluridisciplinaires et qu'ils entrent rarement spontanément en contact avec l'équipe de soins palliatifs. Elles regrettent cet état de fait et désirent une évolution. Afin de convaincre les médecins traitants d'adhérer à un projet de soins plus palliatifs, les IDE pourraient, dans le cadre du projet d'établissement, utiliser Pallia10 (Annexe 5) afin de suggérer, sur la base d'un outil validé, de faire appel à une équipe de soins palliatifs dans certaines situations (53).

Le questionnaire du Dr Sebag-Lanoe (Annexe 6), pourrait également aider à la prise de décision des médecins (44). Une formation des médecins généralistes (par l'EADSP ou le médecin coordonnateur) à l'utilisation de ces outils serait certainement une bonne occasion pour aborder les missions de chacun et la place de l'EADSP dans l'établissement, en amont des situations de fin de vie. La concertation en équipe, la désescalade thérapeutique, l'anticipation du recours à l'EADSP et les prescriptions anticipées pourraient ainsi être facilitées.

Se former aux soins palliatifs

La formation est la clé de l'évolution des pratiques, les IDE en sont conscientes : 70% de celles de notre étude sont formées aux soins palliatifs. Elles attendent légitimement que les médecins bénéficient d'une formation identique afin qu'ils répondent mieux aux besoins des résidents, ce qui correspond aux travaux de Meulemeester (34). Une évolution dans la formation des médecins est cependant reconnue par les infirmières dans notre étude et celle de Bur. Ainsi, les jeunes médecins semblent plus à l'aise sur le soin palliatif et sont en recherche de coopération (43). Mais la formation des étudiants en médecine et la formation continue des médecins sont insuffisantes d'après le travail de Ferhati (26) et le rapport de l'IGAS (12). Le comité consultatif national d'éthique mentionne également l'insuffisance d'enseignement et de recherche dans ce domaine (25).

Pourtant l'enseignement des soins palliatifs dans les études de médecine a progressé au cours des années. Par exemple, les étudiants en médecine du 2^e cycle (c'est-à-dire de la 4^e année à la 6^e année de médecine) ont la possibilité de réaliser cinq jours de stage dans un service de soins

palliatifs. Malheureusement, ce stage est difficilement accessible du fait du faible nombre d'équipes pouvant accueillir les étudiants dans certaines régions (12).

Dans l'étude de Rombi réalisée auprès d'internes en médecine générale en fin de cursus, une majorité des étudiants interrogés pensait ne pas être suffisamment formée pour prendre en charge les patients en fin de vie bien qu'ils aient assistés à des cours dédiés (54). L'étude qualitative de Mallet et al. (55) sur l'apport d'un stage en soins palliatifs pendant l'internat, retrouvait un renforcement des compétences professionnelles sur la communication et le relationnel avec le patient, une gestion du temps plus apaisée lors des situations complexes, et la recherche d'une délibération en équipe. Il y avait également une introspection et un travail de réflexivité sur sa pratique. Devant ces résultats, il pourrait être proposé aux internes de médecine générale qu'une partie du semestre de stage en médecine adulte soit réalisée en unité de soins palliatifs de façon plus systématique ou au contact des différentes équipes mobiles, intra et extra hospitalières.

Par ailleurs, les conditions d'accès à la formation en soins palliatifs diplômante ont changé en 2019. Ainsi le diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) a été remplacé par une formation spécialisée transversale (FST). La FST est accessible seulement aux internes après leur troisième semestre et ajoute une année supplémentaire à la maquette de l'interne. Les modalités et conditions d'inscription peuvent limiter le nombre de candidats. Il pourrait être intéressant d'évaluer la part d'internes ayant renoncé à s'inscrire à une FST qui les intéressait au départ et leurs raisons. Par ailleurs, il existe des diplômes universitaires (DU) et interuniversitaires (DIU) permettant de former de manière approfondie des médecins et d'autres professionnels de santé, mais ils ne sont pas qualifiants (12).

Le degré de mise en œuvre du plan de soins palliatifs 2015-2018 sur les formations a été partiel. Ainsi, l'inscription des formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu (DPC) est intéressante mais ces formations se retrouvent parmi plus de 460 autres thèmes prioritaires.

Le développement de la formation en soins palliatifs des médecins est donc à poursuivre afin de faciliter les prises en charge des fins de vie à domicile et en EHPAD.

2.4. Quelle est la place de l'équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs ?

Le médecin traitant ne peut pas répondre seul à l'ensemble des besoins dans les situations de fin de vie, par manque de temps et/ou de compétences. Il doit identifier les ressources humaines qui l'aideront à contribuer à une meilleure qualité de soins en fin de vie. Les IDE, loin de le

juger dans ces circonstances, apprécient qu'il recherche l'appui de professionnels expérimentés extérieurs qui contribueront, avec lui et toute l'équipe de l'EHPAD, à la réussite du projet de soins en fin de vie. Mais, le ressenti des médecins généralistes lorsqu'ils s'appuient sur ces intervenants extérieurs est contrasté. Il va d'un sentiment de dépossession de la relation avec le patient à une sensation de rester au centre de la prise en charge en tant que médecin traitant (17). Les médecins traitants apprécient néanmoins les conseils et l'apport de l'expertise de ces intervenants dans ces prises en charge complexes (26).

Afin de les aider, le développement des soins palliatifs en EHPAD est un enjeu majeur pour la qualité des soins aux résidents en fin de vie ainsi que pour la satisfaction de leur famille. Il permet de réduire le nombre et la durée des hospitalisations inappropriées des résidents (31,56–58).

L'équipe d'appui de soins palliatifs est un élément améliorant les conditions de fins de vie dans plusieurs études (37) (34). Son action semble favoriser le maintien dans l'EHPAD, notamment si une convention a été signée en amont entre l'établissement et l'équipe de soins palliatifs (59). Mais, malgré les différents plans en faveur des soins palliatifs, leur offre n'est pas assez développée en France. Ainsi pour 100 000 habitants il y avait, en 2014-2015, 2,4 lits en unité de soins palliatifs contre 3,4 en Belgique ou 4,2 au Royaume-Uni. Leur répartition sur le territoire Français est inégale : en 2018, par exemple, la région Centre-Val de Loire ne disposait que de 0,82 lits d'unités de soins palliatifs pour 100 000 habitants (12) contre 2,76 en moyenne. A l'échelle nationale, les équipes mobiles de soins palliatifs ont progressivement développé une activité extrahospitalière à domicile et en EHPAD : celle-ci représentait 47% de leurs interventions en 2015 dont 21% dans les établissements médico-sociaux et 26% au domicile contre 10% en 2012 (12).

Dans le Loir-et-Cher, les équipes intra et extra hospitalières sont distinctes depuis de nombreuses années. Chaque EHPAD peut faire appel à l'EADSP (extrahospitalière), dont les locaux sont à Blois, selon une procédure simple consistant en un premier entretien téléphonique, puis, si besoin, a une réunion pluridisciplinaire dans l'EHPAD. Les membres de l'EADSP proposent une écoute attentive et des conseils aux soignants pour favoriser la qualité de vie et de confort du résident, en associant systématiquement les médecins traitants.

L'EADSP a également pour missions d'accompagner les professionnels grâce à des formations, des temps de compagnonnage ou des réunions de synthèse qui permettront d'aborder des aspects pratiques ou éthiques au gré des situations cliniques rencontrées.

2.5 La formation des soignants : un axe majeur

Les formations, assurées par l'EADSP ou d'autres organismes, sont particulièrement attendues par les infirmières pour maintenir et améliorer leurs compétences. Ce désir de formation des soignants en EHPAD était présent au cours du travail de Dumas et Conil qui proposaient une séance de formation ludique aux soignants (44). L'accès à la formation était facilitée quand elle se déroulait sur le lieu de travail mais freinée par le manque de personnel et la limitation des moyens financiers (44). L'Observatoire National de la Fin de Vie dans son rapport de 2011, notait aussi que la pénurie de personnel, les difficultés d'organisation des absences et du remplacement des professionnels limitaient la formation continue (20). Ces études corroborent ce qui ressortait dans les entretiens sur les difficultés à accéder aux formations dans certains établissements. Dans ces conditions, malgré un bénéfice manifeste pour améliorer les compétences des soignants et limiter le recours à l'hôpital, il est difficile d'envisager de rendre ces formations obligatoires pour les personnes exerçant en EHPAD.

L'HCAAM estime par contre qu'il faut approfondir le champ de compétences conféré par le rôle propre infirmiers et renforcer l'autonomie pour le métier socle, en parallèle à l'émergence de pratiques infirmières avancées. La profession doit voir ses missions évoluer pour jouer un rôle central dans l'accompagnement des patients et dans la coordination des intervenants auprès des personnes âgées fragiles ou en perte d'autonomie, dans le cadre du premier recours et de la collaboration avec le médecin traitant (41). Les formations des différents professionnels doivent mieux intégrer la polyvalence et la dimension gériatrique, ainsi que le travail pluridisciplinaire, notamment en assurant des formations jointes et en intégrant plus d'enseignements en sciences sociales. Compte tenu du temps nécessaire pour former des professionnels de santé, ces réformes doivent être mises en œuvre sans tarder (41). Devant la baisse de la démographie médicale, l'infirmière de pratique avancée en EHPAD fera peut-être partie des solutions pour améliorer la fin de vie dans ces établissements.

2.6. La fin de vie en EHPAD au cœur des évolutions sociétales : aspects éthiques, moraux et légaux

Les accompagnements de fin de vie soulèvent des questionnements éthiques, moraux ou légaux parmi les soignants que cela soit sur les représentations sociétales de la mort et des soins palliatifs, ou sur les directives anticipées, ou encore la question de l'euthanasie.

Le tabou de la mort :

Une difficulté lors des accompagnements de fin de vie est le tabou de la mort dans la société qui en fait un sujet délicat à aborder. Ainsi, les sociétés occidentales contemporaines sont face à un paradoxe : la mort est à la fois exposée partout et crainte au point d'être souvent reniée, reléguée au champ médical (12,25). De plus, les injonctions à la beauté, à la santé, à la performance et la recherche d'une jeunesse perpétuelle alimentent une culture thanatophobe, complexifiant l'abord de la fin de vie (25). Sicard pointait des obstacles culturels au développement des soins palliatifs notamment le tabou de la mort dans la société où la personne en fin de vie n'est plus vue « comme une personne dont le respect absolu s'impose aux vivants mais comme une personne en phase terminale dont le corps dégradé est de plus en plus insupportable à observer pour les vivants et qui ne sert à rien qu'à produire de la souffrance autour d'elle ». Un autre obstacle est la technicisation de la médecine qui fait dominer la culture curative de la médecine sur la culture palliative (12).

Le comité consultatif national d'éthique déclare sur la fin de vie (25) : « Qu'elle soit brusque ou prolongée, accompagnée ou solitaire, naturelle ou provoquée, elle demeure une épreuve physique et métaphysique, que la médecine ne peut pas toujours atténuer de façon importante. »

Les soins palliatifs sont l'objet souvent d'une méconnaissance. Les situations d'arrêt d'alimentation ou d'hydratation sont les plus débattues au sein du personnel de l'EHPAD ou avec la famille. L'information sur les législations et les dispositifs existants auprès des professionnels et des patients et de leurs familles est insuffisante malgré plusieurs campagnes d'informations entre 2016 et 2018 qui ont eu un impact limité. De plus, concernant les professionnels, la compréhension des soins palliatifs est encore trop faible (12).

Les infirmières de notre étude attendent qu'il y ait un temps d'échange avec les résidents sur les décès qui survenaient à l'EHPAD afin de ne pas les nier mais également que la société aborde ces sujets. Par exemple, un lieu de recueil a été mis en place dans l'EHPAD du mémoire de C. Ricard, le décès était présenté avec une lampe avec la photo du défunt et l'annonce du décès avec un livre de condoléances (24).

Les directives anticipées :

Les directives anticipées sont conçues pour simplifier la prise de décision lorsque l'état général du résident s'altère. Néanmoins, leur recueil s'avère difficile à réaliser pour les infirmières. Il est peu fait en pratique ou de manière informelle. Il ne semble pas adapté à la situation des résidents d'EHPAD souvent atteints de troubles cognitifs. Les IDE s'interrogent sur la

compréhension de ces directives par les résidents de manière globale. La manière et le moment d'aborder les directives posent également question.

Les IDE attendent que le médecin aborde également le sujet et qu'un entretien à distance de l'entrée en EHPAD permette de faire le point. La littérature soulève un point de blocage : Il s'avère que le patient attend que le médecin les aborde (60) et vice versa (16). L'HAS (61) et la revue de la littérature de Marcaud (15) estiment que le mieux serait d'en parler à l'annonce de la maladie grave ou chez le patient bien portant. Le frein principal des soignants à aborder les directives anticipées est la peur de déclencher de l'anxiété chez le patient. Or cette crainte ne semble pas légitime (62,63). Des études montrent en effet que l'existence de directives anticipées améliore la qualité de la fin de vie notamment en diminuant l'anxiété des patients (63,64).

La littérature fait ressortir la difficulté à faire appliquer les directives anticipées en EHPAD notamment à cause de la forte prévalence des troubles cognitifs. Les soignants font donc appel à la famille et aux proches afin d'avoir une démarche éthique d'accompagnement (24). Dans un mémoire de DIU de médecin coordonnateur ayant pour objectif de savoir si les directives anticipées étaient recueillies en EHPAD de la même façon que dans la population générale, le taux de recueil des directives anticipées en EHPAD était de seulement 4,8% dans l'année et 29% des EHPAD ne demandaient pas les directives anticipées. Cependant, beaucoup avaient une réflexion en cours sur le sujet (65).

Selon le comité consultatif national d'éthique, « la conduite méthodologique du recueil de l'expression des directives anticipées doit être davantage maîtrisée par les personnels de santé » (25). Il estime également qu'il faudrait penser la proportionnalité des soins tout au long de la maladie pour mieux anticiper les décisions et éviter l'escalade thérapeutique, à l'image des pays anglo-saxons et scandinaves. L'« advance care planning » ou « planification anticipée des soins » est particulièrement adaptée aux situations de maladies chroniques. Cela correspond à un processus de concertation entre le patient, la personne de confiance ou ses proches et les dispensateurs de soins, visant une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non tout au long de la prise en charge. Les valeurs et les priorités du patient, qu'il soit en état d'exprimer clairement ses volontés ou non, sont ainsi déterminées au terme d'une démarche proactive et anticipative qui facilite les prises de décision dans les situations d'urgence (25).

La faible appropriation des directives anticipées traduit sans doute aussi l'insuffisance de la promotion de cet outil auprès du public comme des personnels soignants (25). Il est possible que l'appropriation de la loi par les professionnels médicaux soit plus progressive et avance avec le renouvellement de la population médicale, plus formée sur le sujet. L'HAS stipule

d'autre part que la rédaction des directives anticipées est libre et que le but n'est pas d'obtenir systématiquement les directives anticipées au bout d'un seul entretien (61).

La demande d'euthanasie :

Les IDE interrogées sont partagées au sujet de l'euthanasie et rapportent des pratiques de fin de vie parfois ambiguës. Elles estiment que si que le résident et sa famille sont bien accompagnés, la demande d'euthanasie est moins souvent exprimée. Une étude conduite sur la base de plus de 2 000 dossiers médicaux de patients admis en service de soins palliatifs, fait état de 9 % de patients exprimant un souhait de mourir et 3% une demande d'euthanasie (66). Pour le comité consultatif national d'éthique, la sollicitation d'une aide active à mourir peut être l'expression d'un profond syndrome anxio-dépressif ou traduire la peur de mal vieillir, de subir l'isolement, la solitude, l'invalidité, la dépendance ou l'absence d'accès à des soins palliatifs (25). Ce constat renvoie à la faible considération de la fragilité dans notre société où la notion d'individualité tend à supplanter celle de solidarité.

Certains pays européens ont déjà légiféré en faveur de l'euthanasie et l'assistance au suicide, par exemple la Suisse, la Belgique, les Pays Bas, le Luxembourg ou l'Espagne (25). Dans ce contexte, et sous la pression d'une partie de l'opinion publique, le gouvernement Français a dernièrement ouvert la question des conditions de fin de vie. Pour l'instant, aucun projet de loi n'est élaboré. Des débats sociétaux et une concertation des citoyens sur ce thème sont envisagés. Quoi qu'il en soit, la progression des soins palliatifs, dans un profond respect de la personne, ne pourra qu'apporter des clefs pour étayer et apaiser ces débats.

VI. Conclusion

Notre travail exploratoire a permis de mieux comprendre les attentes et les difficultés des IDE d'EHPAD confrontées aux situations de fin de vie. Elles sont partagées entre l'attachement au résident, le vécu positif lors des accompagnements réussis et le vécu négatif lorsqu'elles constatent des difficultés, en particulier en cas de symptômes non soulagés, avec alors une prédominance du sentiment de culpabilité et d'impuissance. Associer et accompagner la famille du résident en fin de de vie leur semble essentiel.

Pour mener à bien leur mission, elles identifient clairement le rôle de soutien du travail en équipe, ainsi que l'importance de la relation de confiance et d'écoute mutuelle avec le médecin traitant. Elles sont demandeuses d'un accompagnement personnalisé du résident décidé collégialement, d'une plus grande disponibilité des médecins, d'une anticipation des prescriptions de soulagement et de sédation, d'une éviction de l'hospitalisation ou du recours au SAMU, et de matériel adapté. Elles souhaitent unanimement que le recours précoce à l'expertise des équipes de soins palliatifs se développe. Elles regrettent surtout de manquer de temps à passer auprès du résident en fin de vie faute de personnel en nombre suffisant. Elles se heurtent également au tabou de la mort et s'interrogent sur la façon d'aborder cette problématique avec les résidents et leurs familles. Les directives anticipées, sensées faciliter les décisions à l'approche de la fin de vie, sont difficiles à recueillir et/ou à appliquer.

Nous proposons plusieurs pistes pour optimiser les conditions de fin de vie des résidents en EHPAD : Il semble essentiel de favoriser la diffusion de la culture palliative grâce à l'intervention des équipes mobiles et à une solide formation théorique et pratique des soignants comme des médecins traitants, adaptée à leur disponibilité. Au quotidien, l'anticipation des prescriptions de soulagement est un élément-clé. Elle suppose d'inciter les médecins généralistes à prendre le temps de partager avec l'équipe de l'EHPAD une réflexion sur les besoins, actuels et potentiels, de chaque résident grâce à des outils d'évaluation simples. La revalorisation de la consultation serait légitime afin d'en reconnaître le caractère chronophage mais surtout l'importance. L'officialisation du rôle du médecin coordonnateur dans la prescription des traitements en fin de vie serait également intéressante. Mais, dans l'immédiat, c'est le partenariat rapproché avec les équipes de soins palliatifs, accompagnantes et formatrices, qui offre les meilleures ressources pour améliorer l'accompagnement de fin de vie en EHPAD.

Avec l'ouverture prochaine du débat sur la fin de vie, dans une société qui stigmatise implicitement les plus fragiles, la communication autour des soins palliatifs est un enjeu majeur.

VII. Bibliographie :

1. Muller M. 728 000 résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées en 2015, Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015 [Internet]. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques ; 2017 juill [cité 4 mars 2021]. Report No. : 1015. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1015.pdf>
2. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). Fin de vie en EHPAD : les premiers résultats de l'étude sont disponibles - [Internet]. [Cité 1 avr 2021]. Disponible sur : <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD>
3. Ministère de la Santé et de la Prévention. Les soins palliatifs et la fin de vie - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [Cité 12 oct 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
4. Pategay N, Coutaz M. Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée. *InfoKara*. 2005 ; 20(3) : 67-75.
5. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [Cité 12 oct 2022]. Disponible sur : <https://sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
6. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. *vie-publique.fr*. [Cité 12 oct 2022]. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/loi/268983-loi-droits-des-malades-et-fin-de-vie-loi-leonetti>
7. Légifrance. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005. [Internet]. [Cité 12 oct 2022]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017758874/>
8. Légifrance. Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs - Légifrance [Internet]. [Cité 12 oct 2022]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000001489963>
9. Légifrance. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016. [Internet]. [Cité 12 oct 2022]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000031971132/2016-02-04/>
10. Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016 - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 12 oct 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-droits-en-faveur-des-personnes-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016>
11. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [Cité 12 oct 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
12. Bohic N, Fellingier F, Saie M, Viossat LC. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Inspection générale des affaires

sociales (IGAS)

13. ANESM. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD [Internet]. 2017 janv [cité 28 juin 2022] p. 80. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf
14. Ehpads : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [Internet]. [Cité 28 juin 2022]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>
15. Marcaud A. Attentes des patients atteints de cancer sur la mise en place des directives anticipées. Revue systématique de la littérature. [Thèse d'exercice]. Université Paul Sabatier Toulouse III ; 2015.
16. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines ; 2008.
17. Maillard S, Dussart M. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en hospitalisation à domicile relevant de soins palliatifs dans le bassin de population tourangeau : une étude qualitative [Internet]. France ; 2017 [cité 19 oct 2022]. Disponible sur : http://memoires.scd.univ-tours.fr/index.php?fichier=Medecine/Theses/2017_Medecine_MaillardSandrine.pdf
18. Lair J, Cambon B. Les attentes pour la fin de vie des personnes âgées vivant à domicile : étude qualitative par entretiens individuels. [Thèse d'exercice]. [2017-2020, France] : Université de Clermont ; 2018.
19. Dhaenens T. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie [Internet] [Thèse d'exercice]. [2018-2021, France] : Université de Lille ; 2018 [cité 19 oct 2022]. Disponible sur : https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2018/2018LILUM010.pdf
20. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). Fin de vie : un premier état des lieux. 2011.
21. Chapitre II : Déontologie des infirmiers (Articles R4312-1 à R4312-92) - Légifrance [Internet]. [Cité 9 oct 2022]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006178629/#LEGISCTA000033496885
22. Marquier R, Vroylandt T, Chenal M, Jolidon P, Laurent T, Peyrot C, et al. Des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par des personnels très engagés. DREES ; 2016 sept. (Les dossiers de la DREES). Report No. : 5.
23. Pradines B. Les diverses missions du psychologue en EHPAD [Internet]. GéroLiberté. [Cité 2 nov 2022]. Disponible sur : <http://free-geriatrics.overblog.com/2015/03/les-diverses-missions-du-psychologue-en-ehpad.html>
24. Ricard C. Accompagner la vie jusqu'à la fin : 2015.
25. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. 2022 sept.

26. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes. UFR Médecine et Pharmacie de Rouen ; 2018.
27. Serresse L, Mamzer-Bruneel MF, Richard JF, Lesieur O, Viillard ML. Collegial decision-making in palliative care units. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 oct 2013 ; 12(5) : 227-33.
28. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 oct 2013 ; 12(5) : 234-42.
29. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2013 ; 12(2) : 55-62.
30. Fortane V. Enquête : les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place. [Thèse d'exercice]. Université de Nantes ; 2010.
31. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Syst Rev*. 16 mars 2011 ; (3) : CD007132.
32. Zawieja P, Benattar L. Burnout des soignants en gériatrie : prévalence et déterminants dans 185 établissements français. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 oct 2019 ; 19(113) : 286-93.
33. Åstrom S, Nilsson M, Norberg A, Winblad B. Empathy, experience of burnout and attitudes towards demented patients among nursing staff in geriatric care. *J Adv Nurs*. 1990 ; 15(11) : 1236-44.
34. Meulemeester C de. Suivi de la fin de vie au domicile à travers le regard des infirmiers : étude qualitative [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Rouen Normandie ; 2018.
35. Thomas P, Hazif-Thomas C. Les attentes des familles en Ehpad. *Soins Gérontologie*. Août 2022 ; 27(156) : 27-32.
36. ARS Centre-Val de Loire. Cahier des charges pour l'appel à candidatures relatif au dispositif d'astreinte d'IDE de nuit mutualisée. 2018.
37. Letourneur A. Quel est le vécu des infirmiers libéraux lors d'une situation complexe relevant de soins palliatifs à domicile ? [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Tours. UFR de médecine ; 2018.
38. Legros P. L'implication au travail face à la dépendance accrue en EHPAD. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 août 2020 ; 20(118) : 229-39.
39. Bonnet M, Chopard-Dit-Jean A. Rôle de l'attachement dans l'accompagnement des personnes âgées. *Manag Avenir Santé*. 2018 ; 4(2) : 55-72.
40. Bazin M, Muller M. Le personnel et les difficultés de recrutement dans les Ehpad [Internet]. DREES ; 2018 juin [cité 9 oct 2022]. Report No. : 1067. Disponible sur : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er_1067.pdf

41. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Système de santé et personnes âgées fragiles ou en perte d'autonomie à l'horizon 2030. 2018 nov.
42. Mpinga EK, Chastonay P, Rapin CH. Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs : une revue systématique de littérature. *Rech Soins Infirm.* 2006 ; 86(3) : 68-95.
43. Bur N. La visite en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : perception et attentes réciproques du médecin traitant et de l'infirmier(e). [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine de Nancy ; 2017
44. Conil M, Dumas MM. Formation DéPaR : formation des soignants pour favoriser leur participation à la Décision de prise en charge Palliative des Résidents en EHPAD : réalisation et évaluation de sa faisabilité. [Thèse d'exercice]. UNIVERSITE JOSEPH FOURIER FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE ; 2015.
45. Fouquet A, Tregoa JJ, Sitruk P. L'impact des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge. Inspection générale des affaires sociales (IGAS) ; 2011 mai. Report No. : RM2011-064P.
46. Vellard-Hamelin AC, Cartier T. Description du parcours de soins et des hospitalisations des résidents en EHPAD. [Thèse d'exercice]. Université Paris Diderot-Paris 7 ; 2015.
47. Légifrance. Arrêté du 19 janvier 2017 portant abrogation de l'arrêté du 16 mars 2007 modifié fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en vertu de l'article R. 6121-4 du code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [Cité 12 oct 2022]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000033922962/>
48. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection générale des affaires sociales (IGAS) ; 2017 janv p. 86. Report No. : 2016-064R.
49. Terrier-Pelletier É. Prescriptions anticipées dans la prise en charge d'une dyspnée survenant chez un patient en situation palliative à domicile [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France] : Université du droit et de la santé ; 2015.
50. Védé B. Prescriptions anticipées lors des prises en charge palliatives au domicile : quel usage en font les médecins généralistes du Nord et du Compiégnois ? [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France] : Université du droit et de la santé ; 2017 [cité 10 oct 2022]. Disponible sur : https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2017/2017LIL2M388.pdf
51. Faucon Millord M, Peurois M, Chopin M, Le Pape E, Guineberteau C. Prescriptions anticipées personnalisées en soins palliatifs à domicile et médecine générale. *Médecine Palliat.* 1 mai 2022 ; 21(3) : 126-34.
52. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire « comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des Ehpads ». 2015 juill.
53. SFAP. Pallia 10 | SFAP - site internet [Internet]. [Cité 11 oct 2022]. Disponible sur : <https://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
54. Rombi J. Soins palliatifs et accompagnement de patients en fin de vie : formation et compétences des internes de médecine générale en fin de cursus [Thèse d'exercice]. [Lyon, France] : Université Claude Bernard ; 2017.

55. Mallet D, Galle-Gaudin C, Hirsch G, Denis-Delpierre. Formation des internes dans les équipes de soins palliatifs : étude qualitative. *Médecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*. 2020 ; (19) : 264-72.
56. Arendts G, Howard K. The interface between residential aged care and the emergency department : a systematic review. *Age Ageing*. Mai 2010 ; 39(3) : 306-12.
57. Grabowski DC, Stewart KA, Broderick SM, Coots LA. Predictors of nursing home hospitalization : a review of the literature. *Med Care Res Rev MCRR*. Févr 2008 ; 65(1) : 3-39.
58. Graverholt B, Forsetlund L, Jamtvedt G. Reducing hospital admissions from nursing homes : a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 24 janv 2014 ; 14 : 36.
59. Belmeliani S. La fin de vie dans les EHPAD marseillais, coordonnés par les médecins généralistes. Faculté de médecine de Marseille ; 2017.
60. Paillaud E, Ferrand E, Lejonc JL, Henry O, Bouillanne O, Montagne O. Medical information and surrogate designation : results of a prospective study in elderly hospitalised patients. *Age Ageing*. Mai 2007 ; 36(3) : 274-9.
61. HAS. Les directives anticipées, document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. 2016 avr.
62. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer (Paris)*. 1 mars 2015 ; 102(3) : 234-44.
63. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 8 oct 2008 ; 300(14) : 1665-73.
64. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients : randomised controlled trial. *BMJ*. 23 mars 2010 ; 340 : c1345.
65. Hamel C, Pirotte C. Comment les EHPAD ont-elles mis en œuvre les directives anticipées. [Mémoire] ; 2013-2014
66. Guirimand F, Dubois E, Laporte L, Richard JF, Leboul D. Souhait de mourir et demande explicite d'euthanasie dans un hôpital de soins palliatifs | Elsevier Enhanced Reader. [Cité 11 oct 2022] ; Disponible sur : <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1636652216000040?token=ED86332C090B1C771B6CCED03899A71C617D4DFCD1454011AE10692B4C139DB199556CF43B90F9A3B67ADB324F1ECD06&originRegion=eu-west-1&originCreation=20221011202424>

VIII. Annexes

Annexe 1 : Courrier aux directeurs d'EHPAD

Madame la Directrice,

Monsieur le Directeur,

Je suis une interne de médecine générale, très attentive au confort de fin de vie des personnes âgées. Je m'adresse à vous aujourd'hui car je vais consacrer ma thèse à l'analyse des attentes des IDE exerçant en EHPAD sur la fin de vie des résidents et sa prise en charge par le médecin traitant.

Je souhaite interroger un(e) IDE volontaire de votre équipe à ce sujet entre le 01/04/2021 et le 30/06/2021. L'entretien (en présentiel ou en visio selon les possibilités sanitaires du moment) durerait 30 minutes environ, et serait enregistré de façon anonyme. Il serait ensuite retranscrit mot à mot afin d'être analysé dans ma thèse.

Si vous acceptez qu'un(e) IDE participe à cette étude, j'aimerais que vous diffusiez le courrier ci-joint à votre équipe, chaque IDE restant libre de me contacter pour fixer un rendez-vous, en coordination avec l'encadrement de votre établissement pour choisir le meilleur moment.

Je m'engage, en retour, à communiquer un exemplaire numérique de ma thèse à votre EHPAD.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous accorderez à ma demande et me tiens à votre disposition pour toute précision complémentaire.

Je vous prie d'agréer, Madame la Directrice, Monsieur le Directeur, mes salutations respectueuses.

Rosine BASTE

Annexe 2 : Courrier à l'attention des IDE

A l'attention des IDE

Madame, Monsieur,

Je suis interne en médecine générale. Je vous écris ce jour afin que vous m'aidiez pour réaliser ma thèse.

Mon sujet de thèse porte sur « Les attentes des IDE exerçant en EHPAD sur la fin de vie des résidents et sa prise en charge par le médecin traitant ». Dans ce but, j'ai besoin d'interviewer un(e) volontaire au sein de votre équipe. Cet entretien se déroulera si possible avant le 30/06/21.

Si vous êtes intéressé(e), nous nous rencontrerons soit en présentiel si les conditions sanitaires le permettent, soit en visioconférence via Zoom par exemple, à une date et un horaire convenu à l'avance, en coordination avec l'encadrement de votre EHPAD. L'entretien durera 30 minutes environ, et sera enregistré de façon anonyme, pour être retranscrit mot à mot puis analysé dans mon travail de thèse.

Je m'engage ensuite à vous faire parvenir un exemplaire numérique de ma thèse si vous le souhaitez.

Si vous acceptez de participer à ce travail, je vous remercie de me contacter sur mon mail (X) afin de fixer un rendez-vous pour notre entretien.

Je vous remercie d'avance pour votre aide précieuse et attends vos retours avec impatience.

Rosine BASTE

Annexe 3 : Trame d'entretien

- 1- Racontez-moi la dernière situation de fin de vie à l'EHPAD que vous avez vécue ?
 - a- Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?
 - b- Qu'est ce qui s'est bien passé dans cette situation ?
 - c- Avez-vous dû faire appel à un intervenant extérieur ?
 - d- Comment ça s'est passé dans l'équipe de soins ? Avec le médecin traitant ?

- 2- De manière générale, comment vivez-vous les fins de vie des résidents ?
 - a- Qu'est-ce que vous pensez de ces fins de vie ?

- 3- Quelles difficultés rencontrez-vous lors de ces prises en charge ?
 - a- Les ressources personnelles ou extérieures ?
 - b- Besoins de formation ?
 - c- Relations interprofessionnelles ?
 - d- Et sur le plan personnel ?

- 4- Comment cela se passe-t-il avec le médecin généraliste ?
 - a- Comment communiquez-vous avec les médecins traitants ?
 - b- Comment varie la prise en charge selon les médecins traitants ?
 - c- Y a-t-il une prise en charge d'un médecin traitant que vous préférez et pour quelles raisons ?
 - d- Que pensez-vous des directives anticipées ?

- 5- Qu'est-ce qui vous aide lors de la fin de vie d'un résident de la part du médecin traitant ?
 - a- Que pensez-vous de la prise en charge de la fin de vie par le médecin traitant ?
 - b- Que pensez-vous sur l'anticipation des prescriptions par le médecin ?
 - c- Qu'est-ce que vous attendez de la part du médecin traitant dans ces situations ?

- 6 - Qu'est-ce que vous améliorerez sur la prise en charge de la fin de vie en coordination avec le médecin traitant ? Quelles améliorations sont les plus faciles à mettre en place selon vous ?

Annexe 4 : Fiche Urgence Pallia

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 : Statut du rédacteur :

Téléphone : ou tampon :

Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :

Rue : Né(e) le :

CP : Ville : Téléphone :

N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr Tél :

Service hospitalier référent : Tél :

Lit de repli possible² : Tél :

Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :

Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :

Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :

Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...)
avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

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 :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA

Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA

Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA

Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou Inconnu 2) Valable au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-06

Annexe 5 : Pallia 10

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

N° Azur 0 811 020 300
PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1- juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tiendra profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Annexe 6 : Questionnaire du Dr Sebag Lanoe

GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE Dr RENEE SEBAG LANOE <small>* SOIGNER LE GRAND AGE * ED DESCLEE DE BROUWER PARIS 1982</small>
Quelle est la maladie principale de ce patient ?
Quel est son degré d'évolution ?
Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
Est-il facilement curable ou non ?
Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?
Que dit le malade s'il peut le faire ?
Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
Quelle est la qualité de son confort actuel ?
Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)
Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Vu, le Directeur de Thèse

Vu, le Doyen

De la Faculté de Médecine de
Tours Tours, le

RESUME

Contexte : Les différents plans gouvernementaux en faveur des soins palliatifs incitent à développer l'accompagnement de fin de vie à domicile et dans les établissements d'hébergement. La HAS a édité des directives en ce sens en 2017. Les Infirmier(e)s Diplômé(e)s d'État (IDE) des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) sont en première ligne pour prendre soin des résidents en fin de vie en collaboration avec les médecins généralistes.

Objectif : Explorer les attentes et les difficultés des IDE exerçant en EHPAD concernant la fin de vie des résidents et sa prise en charge par le médecin traitant.

Méthode : Étude qualitative descriptive par entretiens semi dirigés d'IDE en EHPAD dans le Loir-et-Cher du 01/04/2021 au 30/06/2021. Analyse phénoménologique interprétative.

Résultats : Les IDE considèrent comme primordial le travail en équipe pour réaliser un accompagnement personnalisé des résidents en fin de vie et de leurs familles. Le manque de personnel rend difficile de prendre le temps nécessaire pour des résidents de plus en plus âgés et polyopathologiques. Elles évoquent un manque de disponibilité, de réactivité et de formation des médecins, ce qui provoque des difficultés. Elles attendent une meilleure anticipation des symptômes pénibles par les médecins traitants dans ces prises en charge. Elles aimeraient qu'ils fassent plus souvent appel à l'expertise des équipes de soins palliatifs.

Conclusion : Les IDE interrogées sont attentives au confort des résidents en fin de vie et au développement des soins palliatifs. L'augmentation du nombre de personnels qualifiés, une meilleure formation des médecins généralistes, des prescriptions anticipées et un plus grand recours aux équipes de soins palliatifs seraient des actions susceptibles d'améliorer la qualité des soins en fin de vie en EHPAD.

BASTE Rosine

132 pages – 1 tableau – 2 figures – 6 annexes

Résumé :

Contexte : Les différents plans gouvernementaux en faveur des soins palliatifs incitent à développer l'accompagnement de fin de vie à domicile et dans les établissements d'hébergement. La HAS a édité des directives en ce sens en 2017. Les Infirmier(e)s Diplômé(e)s d'État (IDE) des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) sont en première ligne pour prendre soin des résidents en fin de vie en collaboration avec les médecins généralistes.

Objectif : Explorer les attentes et les difficultés des IDE exerçant en EHPAD concernant la fin de vie des résidents et sa prise en charge par le médecin traitant.

Méthode : Étude qualitative descriptive par entretiens semi dirigés d'IDE en EHPAD dans le Loir-et-Cher du 01/04/2021 au 30/06/2021. Analyse phénoménologique interprétative.

Résultats : Les IDE considèrent comme primordial le travail en équipe pour réaliser un accompagnement personnalisé des résidents en fin de vie et de leurs familles. Le manque de personnel rend difficile de prendre le temps nécessaire pour des résidents de plus en plus âgés et polypathologiques. Elles évoquent un manque de disponibilité, de réactivité et de formation des médecins, ce qui provoque des difficultés. Elles attendent une meilleure anticipation des symptômes pénibles par les médecins traitants dans ces prises en charge. Elles aimeraient qu'ils fassent plus souvent appel à l'expertise des équipes de soins palliatifs.

Conclusion : Les IDE interrogées sont attentives au confort des résidents en fin de vie et au développement des soins palliatifs. L'augmentation du nombre de personnels qualifiés, une meilleure formation des médecins généralistes, des prescriptions anticipées et un plus grand recours aux équipes de soins palliatifs seraient des actions susceptibles d'améliorer la qualité des soins en fin de vie en EHPAD.

Mots clés : relation médecin infirmiers – communication médecin infirmiers – fin de vie – EHPAD – soins palliatifs – médecin traitant – médecin généraliste – personnes âgées – résidents – directives anticipées – prescriptions anticipées

Jury :

Président du Jury : Professeur Bertrand FOUGERE

Directeur de thèse : Docteur Séverine DURIN

Membres du Jury : Professeur Donatien MALLET

Docteur Anne-Sophie LEFAUCHEUR

Date de soutenance : 1^{er} décembre 2022