

VASSEUR – MOREAU Virginie

Travail de fin d'études

**Les soins palliatifs en EHPAD : enjeux relationnels de la collaboration
interdisciplinaire pour l'infirmière**

UE3.4 S6 Initiation à la démarche de recherche

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

Directeur de Mémoire : Pascale ZULIANI

IFSI du CHU de Nantes Promotion 2014-2017

Le 27 avril 2017

VASSEUR – MOREAU Virginie

Travail de fin d'études

**Les soins palliatifs en EHPAD : enjeux relationnels de la collaboration
interdisciplinaire pour l'infirmière**

UE3.4 S6 Initiation à la démarche de recherche

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

Directeur de Mémoire : Pascale ZULIANI

IFSI du CHU de Nantes Promotion 2014-2017

Le 27 avril 2017

Remerciements

Je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien sans failles au cours de ces trois années, avec une attention spéciale pour Stéphanie Vitré et Vincent Moreau.

Je remercie tout particulièrement Pascale Zuliani pour son accompagnement dans tous les instants déterminants de ces trois années, sa disponibilité et ses conseils avisés et toujours adaptés. Je la remercie également de m'avoir guidée dans l'élaboration de ce travail.

Merci, également à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFSI de Nantes.

Je remercie les infirmières qui ont accepté de répondre à mes questions et qui à travers leurs expertises, m'ont permis d'évoluer dans ma réflexion.

Je remercie Madame B.

Table des matières

Introduction	1
I. Contextualisation.....	2
1. Description de la situation	2
2. Questionnement en lien avec la situation	3
3. Choix et argumentation de la question initiale	4
II. Méthodologie	5
1. Approche théorique	5
2. Choix de l’outil.....	6
3. Déroulement des entretiens	7
4. Analyse de l’outil choisi	8
III. Analyse des données théoriques et empiriques	9
1. Les soins palliatifs	9
a. Définitions et historique.....	9
b. Représentations des soins palliatifs.....	10
c. Cadre législatif.....	11
d. Vécu et Difficultés rencontrés	14
2. Collaboration Interprofessionnelle	15
a. Définition de la collaboration interprofessionnelle.....	15
b. Collaboration et coordination.....	15
c. Projet de soins et projet de vie	17
d. Les acteurs du projet de vie personnalisé.....	18
e. La communication, clé de la collaboration	19
3. La relation soignant-soigné	22
a. Définitions de la relation soignant-soigné et relation d’aide	22
b. Confiance	23

c. L'alliance thérapeutique	24
IV. De la question préliminaire au projet de recherche	25
Conclusion	29
Bibliographie	30
ANNEXES	31
1. Guide d'entretien	I
1. Transcription entretien Infirmière 1	IV
2. Transcription entretien Infirmière 2	IX
3. Transcription entretien Infirmière 3	XIV
4. Grille d'analyse des entretiens.....	XIX

Introduction

En France, 11% de l'ensemble des décès survient en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Trois résidents sur quatre décèdent sur leurs lieux de vie, et un sur quatre est transféré à l'hôpital. L'accompagnement de la fin de vie et les nombreuses questions éthiques que soulève chaque situation, sont le quotidien des soignants d'EHPAD.

L'observatoire nationale de la fin de vie a déterminé en 2013 que la moitié des patients, qui nécessiterait une prise en charge médicale palliative, ne recevait pas les soins appropriés.

La démarche palliative, concernant les personnes âgées, présente des spécificités. Les patients sont souvent dans un très grand état de dépendance. Ils présentent fréquemment des comorbidités à prendre en compte. L'évaluation des symptômes peut être difficile en présence de troubles cognitifs ou sensoriel associés. Les patients peuvent alterner des épisodes aigus et des épisodes de « mieux contre toute attente ». Il est peu aisé d'établir un pronostic vital et les soins palliatifs peuvent s'étendre sur une longue durée. De plus, il peut être délicat de recueillir les volontés des patients ou de leur entourage, parfois absent ou également en situation de dépendance.

L'accompagnement d'une patiente atteinte d'une pathologie incurable lors d'un stage en EHPAD en première année m'a interrogée sur ces problématiques. Certains éléments manquaient dans son dossier de soin et je ne comprenais pas comment son projet de vie pouvait répondre à ses besoins.

Afin de saisir les enjeux d'une telle situation, je me suis intéressée dans un premier temps aux soins palliatifs, à leurs représentations et à la répercussion des situations difficiles pour les soignants. Puis dans un deuxième temps, j'ai exploré la collaboration des professionnels dont les interventions peuvent influencer le projet de soins des patients. Enfin, j'ai cherché quelles étaient les répercussions de certaines failles de la communication des professionnels sur la relation soignant-soigné.

Pour réaliser ce travail, j'ai commencé par effectuer un recueil de données théoriques puis je me suis entretenue avec trois infirmières travaillant en EHPAD. Les liens réalisés m'ont alors permis de dégager une nouvelle problématique

I. Contextualisation

1. Description de la situation

Lors de ma première année de formation en 2015, j'effectue un stage de dix semaines dans un EHPAD. Cet établissement héberge 83 patients, la majorité GIR 1 ou 2. La présence d'une infirmière est assurée de 6h30 à 21H. Le secteur auquel je suis rattachée compte 20 patients. Il y a une aide-soignante (AS) et un agent des services hospitaliers (ASH). Chacun prend en soins dix patients. Parmi les patients du secteur, trois souffrent de cancer et reçoivent régulièrement des soins dans différents centres de cancérologie de la région.

Mme B. est l'une des patientes que je prends en soins dans le service. C'est une femme âgée de 73 ans. Son mari est décédé l'année dernière. Cela fait un an, qu'elle est atteinte de métastases osseuses suite à deux cancers du sein l'un en 1993 et l'autre en 2007. En octobre 2014, ses métastases osseuses ont provoqué une paraplégie sur compression antérieure par tassement de T11 qui a nécessité une laminectomie. Suite à cette intervention, Mme B. a conservé une paraplégie métastatique. En janvier 2015, après un séjour en soins de suite, elle entre dans cet EHPAD, située à 50 Km de chez elle. En raison de son nouvel handicap, elle ne peut pas retourner à son domicile et venir dans cet EHPAD lui permet de se rapprocher du domicile de ses deux filles.

Les métastases osseuses de Mme B. lui provoquent de telles douleurs lors des mobilisations, que ses soins d'hygiène et de confort nécessitent beaucoup de temps. Mme B. porte un corset, elle a une sonde à demeure et elle reçoit quotidiennement des traitements médicamenteux comprenant de l'Oxynormoro® qui lui est délivré en « si besoin ». Par période, nous lui administrons en plus sa chimiothérapie per os.

Mme B. ne sort pas de sa chambre, elle ne souhaite pas participer aux animations. Il y a deux raisons à cela. D'une part, elle est beaucoup plus jeune que les autres résidents, une majorité d'entre eux présente des troubles cognitifs rendant difficile une conversation courante. Et d'autre part, elle accepte mal sa maladie et l'image qu'elle renvoie d'elle. Mme B. communique beaucoup avec l'équipe soignante, elle s'intéresse à chaque membre. Même lorsqu'elle se sent mal, elle ne se plaint pas et prend sur elle pour être souriante avec nous.

Malgré son aisance et son goût à entrer en communication avec les autres, Mme B. reste silencieuse sur un sujet, celui de sa maladie.

La huitième semaine de mon stage, Mme B doit se rendre à un rendez-vous avec son oncologue, qui exerce dans un centre de cancérologie de la région. Avant cet entrevue, elle me demande lors de sa toilette du matin de faire savoir qu'elle ne souhaite pas que son médecin lui annonce une estimation « du temps qui lui reste », qu'elle « ne veut pas savoir ». Le lendemain matin, j'apprends que Mme B. est revenue avec une nouvelle ordonnance de chimiothérapie per os. Je profite de la toilette du matin pour évoquer avec elle son rendez-vous, elle parle juste de la mise en place d'une nouvelle chimio, elle ne « sait pas trop ». J'observe d'autre part que ses jambes sont plus œdématisées que les jours précédents et qu'elle est très douloureuse lors des mobilisations.

Dans la salle de soins, je demande à l'infirmière si nous avons accès aux bilans de la consultation, elle me dit que non, qu'ils sont envoyés au médecin généraliste, qui en général ne les communique pas. Les informations concernant Mme B. lui sont surtout fournies par les filles de celle-ci. Elles ont appris que Mme B. avait une fracture au niveau du fémur, probablement le droit, qui aurait été provoquée par ses métastases, mais cette information n'est pas précisée.

2. Questionnement en lien avec la situation

Cette situation m'a amenée beaucoup d'interrogations et je me sentais démunie dans l'accompagnement de Mme B. D'une part, il me manquait des connaissances sur les douleurs engendrées par la pathologie de Mme B. et les moyens de la soulager. D'autre part, je ne visualisais pas la prise en charge médicale globale de Mme B. et il m'était difficile d'avoir accès à son dossier médical, dont la version actualisée se trouvait chez son médecin traitant. Je ne comprenais pas comment son projet de soins en EHPAD pouvait répondre à ses besoins. Et je souhaitais, en tant que future professionnelle, être en capacité de prendre en soins un patient douloureux porteur d'un cancer dans une structure non spécialisée.

De plus, cette situation dégageait de nombreuses problématiques.

Beaucoup de questionnements ressortent de cette situation :

- Concernant le patient :

- A partir de quel moment détermine -t-on que la prise en charge d'une personne relève des soins palliatifs ?
 - Que pense Mme B. de sa prise en soins actuelle ?
 - Quel rôle Mme B. peut-elle jouer dans son projet de soins ?
 - Quel rôle Mme B. souhaiterait-elle jouer dans son projet de soins ?
- Concernant l'établissement :
- En EHPAD, quelles sont les répercussions de la problématique du temps passé auprès du patient dans les relations soignants-résidents et soignants-administration ?
 - Est-ce que le personnel est formé aux soins palliatifs ?
 - Aux vues du contexte social difficile, comment prendre en soins un patient qui requiert des soins spécifiques dans un EHPAD ?
- Concernant les infirmiers d'EHPAD :
- Quelles sont les représentations de la maladie grave en EHPAD ?
 - Quelles sont les représentations des soins palliatifs en EHPAD ?
 - Quel est le rôle d'un infirmier pour des patients atteints de cancer à un stade avancé en EHPAD ?
 - Quelle formation de terrain reçoivent ces infirmiers ?
- Concernant les différents acteurs de soins palliatifs
- L'entrée de patients atteints de pathologies lourdes en EHPAD devient fréquente dans la région et pose la question d'une adaptation de la prise en charge qui pourrait leur être proposée, notamment celle d'un partenariat plus important avec les réseaux de soins palliatifs.
 - Quels sont actuellement les projets de soins proposés à ces patients en EHPAD et quels en sont les acteurs ?
 - Les services de soins de longue durée sont-ils plus adaptés pour ces patients ?

3. Choix et argumentation de la question initiale

Cette situation, puis les échanges que j'ai pu avoir avec des IDE d'EHPAD m'ont confirmé que ces contextes de prise en charge de patients nécessitant des soins spécifiques

étaient une problématique quotidienne et qu'il pouvait être difficile en EHPAD de trouver les ressources pour prendre en soins de façon adaptée ces patients.

Cela m'a été également confirmé par la lecture d'un article d'expériences partagées, paru en 2013. Celui-ci réalise le bilan du programme de développement des soins palliatifs 2008-2013 et analyse les blocages rencontrés sur le terrain : « l'absence de présence d'infirmière de nuit, la constatation d'une sous-population de personnes âgées nécessitant à la fois une institutionnalisation en EHPAD et des soins techniques plus consistants ou encore la difficulté à élaborer le plan de soins personnalisé » (Pialoux & Amblard-Manhes, 2013).

De plus, lors d'un stage effectué aux urgences l'année suivante, j'ai pu voir ce même type de patients arriver dans le service pour décéder, souvent rapidement et dans un environnement qui ne leur est pas familier. J'aimerais comprendre comment le projet de soins personnalisé de ces patients pourrait améliorer leur bien-être en fin de vie et comment les infirmières d'EHPAD réalisent les liens avec les différents intervenants possibles.

Ces diverses réflexions m'ont permis de dégager la problématique suivante :

« En quoi la communication de l'IDE d'EHPAD avec les différents acteurs des soins palliatifs peut influencer le projet de soins du patient et la relation soignant-soigné ? ».

La question de départ ainsi déterminée, voici venu le temps de la phase d'exploration.

II. Méthodologie

1. Approche théorique

Dans la première partie de la phase exploratoire de ce mémoire, je me suis concentrée sur les lectures d'ouvrages et d'articles. J'ai surtout ciblé les soins palliatifs et la fin de vie en EHPAD. Parallèlement je recevais à l'IFSI une formation de 32 heures en soins palliatifs articulée autour d'interventions de différents professionnels : médecins, infirmières, aides-soignants, psychologues, intervenants des réseaux de santé et bénévoles d'association d'accompagnement des patients. Cela m'a permis de découvrir la palette des acteurs des soins palliatifs et d'en apprécier les nombreuses nuances. De plus, sur cette même période, j'entamais la rédaction de mon projet professionnel. Je découvrais alors, au fil de mes

réflexions et de mes écrits, à quel point la collaboration pluriprofessionnelle est un concept, voir même pour moi, une valeur que je souhaite absolument intégrer à ma future pratique.

2. Choix de l'outil

Un travail de recherche réalisé en 2012 propose une évaluation des pratiques des soins palliatifs délivrés aux résidents de l'EHPAD du Larmont (Doubs, France). (Marc Degois et al., 2015). La méthode utilisée est celle d'une évaluation de pratiques professionnelles (EPP), dans un établissement de 252 résidents. Les données récoltées concernent : la désignation d'une personne de confiance, la trace d'un entretien médecin-patient évoquant les souhaits du patient pour la fin de sa vie, les directives anticipées, l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs, l'évaluation du confort du patient et la trace des informations données aux familles. Le résultat de cette recherche est un plan d'amélioration en trois axes : « conformer les pratiques médicales aux dispositions du droit des malades, anticiper l'identification de la fin de vie et enfin, améliorer la prise en charge des douleurs et souffrances en fin de vie ».

La lecture de ce travail de recherche m'a permis de percevoir la faible diffusion de la culture des soins palliatifs dans un EHPAD. En effet, dans environ deux tiers des dossiers audités par cette étude il n'y avait pas de personne de confiance désignée ou de directives anticipées. De plus, les procédures collégiales étaient peu fréquentes.

Au tout début, j'avais donc pensé réaliser un questionnaire à diffuser dans différents EHPAD. Je voulais comprendre les écarts de pratiques dans différents établissements et le questionnaire me permettait d'avoir un panel quantitativement intéressant. Cependant, je voulais aussi comprendre l'impact, que cette potentielle hétérogénéité des pratiques, avait pour les infirmières au quotidien. Pour cela, je devais les interroger sur leurs vécus. Cet objectif qualitatif de ma recherche ne pouvait être réalisé par un questionnaire qui n'aurait pas été adapté au récit de situations difficiles. D'une part, parce que les réponses au questionnaire se font par écrit, ce qui diminue leur spontanéité. D'autre part, l'exploitation de ces réponses aurait été fastidieuse, compte-tenu du temps imparti à ce projet, et laissait la place, quant à leur interprétation, à une certaine subjectivité de ma part. Je me suis donc réorientée vers les entretiens semi-directifs, plus propices à me permettre d'ancrer les concepts explorés dans une réalité professionnelle.

3. Déroulement des entretiens

Les personnes ressources que j'avais envisagées, dans un premier temps, étaient une infirmière d'EHPAD, une infirmière travaillant dans un centre de cancérologie, une infirmière d'une unité mobile de soins palliatifs et un intervenant d'un réseau de santé de soins palliatifs. Je souhaitais comprendre les modes de communication de ces intervenants entre eux et ce que leurs échanges leur apportaient dans leurs pratiques.

Ainsi, les thèmes abordés par cette grille sont :

- Les soins palliatifs (définitions, représentations, vécus)
- La communication (réunion pluriprofessionnelle, projet de soins, support)
- La relation soignant-soigné

Cependant, les réflexions, faites au cours de l'élaboration de la grille d'entretien, m'ont amenée à modifier mes aspirations initiales. D'une part il fallait que cette grille s'adapte à tous les professionnels interrogés, ce qui ne correspondait pas à mon idée de départ. D'autre part, concernant les soins palliatifs, je voulais comprendre les représentations communes des infirmières à ce sujet. Finalement, ce qui me paraissait pertinent, n'était pas d'aller rechercher les opinions des personnes baignant dans la culture des soins palliatifs. Je voulais plutôt accéder à une réalité de terrain, c'est-à-dire celle des EHPAD et de ces différents professionnels dont je supposais que les représentations et l'intérêt portés aux soins palliatifs divergeaient.

Je me suis donc focalisée sur des entretiens réalisés exclusivement avec des infirmières d'EHPAD. J'ai réalisé trois entretiens avec des infirmières que je souhaitais d'horizons différents. Je les nommerai par la suite IDE, pour infirmière diplômée d'état.

Ainsi la première infirmière questionnée, que j'appellerai IDE1, suit actuellement la formation d'un diplôme universitaire en soins palliatifs, formation ouverte aux médecins, infirmiers, psychologues, cadres de santé... C'est donc une personne qui se questionne régulièrement sur ses pratiques. De plus, l'EHPAD où elle travaille est relié à un hôpital local, nous verrons que cela a son influence.

La seconde infirmière interrogée, que j'appellerai IDE2, a travaillé deux ans dans l'EHPAD où s'est déroulée la situation initiale. Cet EHPAD, situé dans une ville de 7000 habitants, était relié à un réseau de soins palliatifs, mais y faisait peu appel.

La troisième infirmière, que j'appellerai IDE3, est une infirmière, travaillant en EHPAD depuis son diplôme en 2014.

J'aurai eu la possibilité d'interroger également les collègues de ces infirmières. Cependant, il me paraissait intéressant, compte tenu de toute la partie sur le thème de la communication, que ces trois infirmières travaillent dans des établissements différents.

Je gardais également à l'esprit de réaliser un entretien complémentaire avec une infirmière d'un centre de cancérologie, puisqu'au début mon attention était surtout portée sur les supports de communication utilisés entre les services. Néanmoins, les données recueillies lors des entretiens m'orientant vers une toute autre problématique, je ne réaliserai pas cet entretien.

4. Analyse de l'outil choisi

Les limites communes à toutes les enquêtes réalisées à l'aide d'un entretien sont concernant la personne interrogée un biais de valorisation de soi et un biais de conformisme. Concernant la personne réalisant les entretiens, il y a un risque d'interprétation lors de l'analyse des données entraînant un biais de subjectivité. De plus, un nombre d'entretiens plus élevé aurait été plus significatif et aurait sûrement apporté de nouveaux éléments.

Lors des entretiens, je suis restée neutre dans le sens où je ne me suis pas impliquée dans le contenu des entretiens. Par conséquent, j'ai eu l'impression que les trois entretiens se sont déroulés de façon similaire dans le sens où les trois infirmières ont été beaucoup plus prolixes sur leurs vécus de situations difficiles de fin de vie, que sur toute la partie communication. De façon à respecter cette règle de neutralité, je n'ai pas cherché à les relancer, de façon trop dirigée, sur les sujets qu'elles développaient peu. De plus, mon constat de départ concernant la présence, de plus en plus fréquente, de patients suivis en centre de cancérologie, ou ayant un suivi hospitalier conséquent pour des pathologies nécessitant beaucoup de soins spécifiques, ne s'est pas avéré exact pour les EHPAD de deux des infirmières interrogées.

Les limites de cet outil sont donc aussi, celles qui m'ont permis d'explorer des résultats inattendus. Ce que nous allons, à présent, découvrir grâce à l'analyse suivante.

III. Analyse des données théoriques et empiriques

1. Les soins palliatifs

a. Définitions et historique

Le Docteur Thérèse Vanier, l'un des premiers médecins à avoir milité pour le développement des soins palliatifs en France et en Angleterre avec le Docteur Cicely Saunders, définissait en 1976 les soins palliatifs comme « *Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* ».

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) donnait en 1996 la définition suivante : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ».

En 2002, pour l'OMS, « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés [...] ».

C'est cette définition qui se rapproche le plus des témoignages recueillis auprès des trois infirmières interrogées. Elles évoquent, en effet, un accompagnement du patient en incluant son entourage. Elles font toutes référence au « confort du patient » et pour y arriver à une « prise en charge dans la globalité, une prise en charge de la douleur, et de la souffrance psychologique des personnes ». Cela n'est pas sans rappeler le concept de douleur globale développé par Cicely Saunders. Cette infirmière, pionnière des soins palliatifs, devenue médecin, fonda en 1967 le St Christopher's hospice, dont la mission était de s'occuper des patients pour qui la médecine curative n'était plus efficiente. Elle décrivait la douleur globale comme « ayant des composantes physique, émotionnelle, sociale et spirituelle » et suggérait que « si on ne s'attaquait pas à chacun de ces facteurs, le soulagement de la douleur serait improbable ». (Saunders, 1994)

De plus, concernant la priorisation des soins à mettre en œuvre dans une prise en charge palliative, deux des infirmières les mettent directement en lien avec les besoins personnalisés du patient. Cela rejoint les propos d'une infirmière sophrologue, intervenante au sein d'une équipe de soins palliatifs, qui en évoquant les soins de support disait « peu importe la technique, le patient est surtout réceptif à la réponse à son besoin ». Ainsi que les soins concernent la douleur, l'alimentation, la respiration, l'esthétique, en soins palliatifs, c'est cette notion de besoins du patient qui est au cœur de cette prise en charge. L'IDE 3 apporte un éclaircissement concernant le concept d'accompagnement, cité également par les autres infirmières : « quand on s'approche de la fin de vie, la personne a besoin d'un accompagnement spécifique, après pour une prise en charge palliative la personne n'a pas forcément besoin de soins spécifiques ». Cet accompagnement dans le cadre des soins palliatifs a été défini par le père Patrick Verspieren : « Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas » (Verspieren, 1984). Cette définition fait particulièrement écho à l'accompagnement infirmier. En effet, elle suggère l'utilisation des ressources et des compétences du patient et évoque les concepts d'empathie et de juste distance.

La manière d'accompagner et l'évaluation des besoins des patients, pourront être différents d'une infirmière à l'autre. Elles pourront être influencées par leur culture et leurs vécus personnels, c'est à dire leurs représentations.

b. Représentations des soins palliatifs

« La Représentation sociale est la construction sociale d'un savoir ordinaire élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets (personnes, évènements, catégories sociales, etc.) et donnant lieu à une vision commune des choses, qui se manifeste au cours des interactions sociales. » (Fischer, 2015). Comme le suggère l'IDE 3, la représentation des soins palliatifs est souvent une « confusion qui est faite : soins palliatifs, fin de vie, alors que les soins palliatifs cela peut être sur des mois voire des années ». Ainsi le point de vue de l'IDE 2 sur l'instant où les soins palliatifs interviennent, ou la différence qu'elle fait avec les soins curatifs, est assez révélateur de cette représentation sociale. Elle distingue très clairement le curatif du palliatif et fait intervenir le palliatif quand le curatif n'est plus. Elle ne superpose pas les deux. Le rapport Sicard

rédigé par une commission de réflexion sur la fin de vie en France en 2012 dénonçait cette séparation excessive des approches curatives et palliatives dans les parcours de soins. Car pourtant, la phase palliative peut se scinder en deux temps. D'une part la phase palliative initiale où l'objectif est un allongement de la durée de la vie, l'amélioration du confort de vie avec le soulagement des symptômes par action sur la maladie. D'autre part la phase palliative terminale, période au cours de laquelle aucun traitement ne pourrait agir sur la maladie, le traitement est uniquement symptomatique. L'IDE 1 insiste d'ailleurs sur cette notion de confort, qui sera obtenu en prodiguant des soins curatifs et palliatifs de façon simultanée.

Est-ce que ces différentes représentations des soins palliatifs contribuent au fait qu'en France, plus de la moitié des patients qui nécessiteraient une prise en charge médicale palliative spécifique ne reçoit pas les soins appropriés ? Il peut en effet paraître difficile pour les soignants de savoir quand un patient a besoin d'une prise en charge palliative. Ils peuvent pour cela avoir besoin de s'appuyer sur des réseaux de santé ou des grilles comme le Pallia 10 utilisé par l'IDE 1. D'ailleurs, pour elle, la détermination de la nécessité d'une prise en charge palliative est une affaire d'équipe soignants-médecins. Cette collégialité, qui permet de limiter l'influence des représentations personnelles, est un pilier des textes légiférant les soins palliatifs, auxquels nous allons à présent nous intéresser.

c. Cadre législatif

En France, les soins palliatifs sont définis pour la première fois le 9 juin 1999 dans un texte de loi visant à garantir le droit à leurs accès. La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduit les notions de consentement éclairé, information du malade, secret de confidentialité et personne de confiance. La loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie du 2 avril 2005 clarifie et renforce le droit des malades et des personnes en fin de vie conscients ou non. Les points essentiels de cette loi sont :

- la lutte contre l'acharnement thérapeutique
- la reconnaissance de nouveaux droits pour le jour où le patient n'est plus en capacité de s'exprimer : définition d'une procédure collégiale, des directives anticipées et de la personne de confiance

- l'amélioration de la prise en charge : développement des soins palliatifs en particulier à domicile, amélioration de la prise en charge des symptômes.

Pour Jean Léonetti, la loi de 2005 dit : « Je ne te laisserai pas souffrir » et « Je ne te prolongerai pas de manière anormale ».

Le rapport Sicard de 2012 a souligné une application insuffisante de la loi de 2005, notamment le développement encore insuffisant de la prise en charge palliative des malades en fin de vie et l'absence de formation spécifique des médecins à ce sujet. Il a démontré que la législation en vigueur ne permettait pas de répondre à l'ensemble des préoccupations légitimes exprimées par des personnes atteintes de maladies graves et incurables. L'histoire de Chantal Sébire, décédée en 2008, illustre tristement cet axe du rapport.

En réponse au rapport Sicard et dans un contexte de débat sur la fin de vie rythmé par la médiatisation d'affaires complexes, comme celle de Vincent Lambert, un second texte de loi a été voté le 2 février 2016 : La loi Claeys-Léonetti. Pour Jean Léonetti, la nouveauté de cette loi, c'est que le patient peut dire : « arrêtez-tout, endormez-moi ». Je m'attarderai ici sur cette loi qui, à travers l'évolution des pratiques qu'elle engendre, est représentative de la dynamique actuelle des changements de perceptions des soins palliatifs et de la fin de vie. En effet, le point le plus controversé de cette loi concerne le droit à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. Ce type de sédation était déjà autorisé mais la nouveauté de la loi est qu'elle peut être mise en œuvre à la demande du patient dans certaines conditions et toujours dans le cadre d'une procédure collégiale. La loi donne ainsi le droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir.

Pourtant, malgré cette avancée de la loi, la question d'une modification des prises en charge des patients depuis début 2016 a fait l'unanimité de par les réactions qu'elle a provoquées chez les trois infirmières interrogées : un « non » clair accompagné d'un petit rire. Cependant, l'IDE3 exprime tout de même une évolution avec une anticipation de plus en plus précoce des soignants dans la communication avec la famille et le médecin de patients déclinants. Les IDE 2 et 3 me demanderont même par la suite une explication sur cette loi pour laquelle elles ont reçu peu d'information.

Concernant les directives anticipées introduites par la loi Léonetti de 2005, ici encore il y a unanimité avec une non-systématisation du recueil de ces directives auprès des patients d'EHPAD. Les directives anticipées sont les volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que le patient souhaite ou non, si un jour il ne peut plus communiquer

après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de sa fin de vie, c'est-à-dire la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus des traitements ou actes médicaux (HAS, 2016). La loi Claeys-Leonetti a rendu ses directives contraignantes. Le refus de leur application exige une procédure collégiale sauf dans le cadre d'une situation d'urgence.

Cette loi a également mis à jour le statut de la personne de confiance. Cette personne rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. La loi permet désormais qu'une personne placée sous tutelle puisse désigner une personne de confiance, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Dans de nombreuses structures, le choix de la personne de confiance et le recueil des directives anticipées se fait dans les établissements à l'entrée des patients.

En effet, selon l'arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées, tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées. Pourtant, ce n'est pas le cas dans les établissements des infirmières interrogées. Pour l'IDE 1, les directives anticipées sont plus du ressort du médecin. Pour l'IDE 2, les infirmières ont un rôle important à jouer dans la diffusion des informations concernant les directives anticipées. Ce qui paraît étonnant ici, c'est que les directives anticipées ne fassent pas l'objet d'un protocole d'accueil du patient, comme j'ai pu le voir dans un service de soins de suite et de réadaptation, où un livret permettant d'informer et de recueillir le choix de la personne de confiance et l'existence éventuelle de directives anticipées, était distribué lors de chaque entretien d'accueil des nouveaux arrivants.

Récemment le profession infirmière s'est dotée d'un code de déontologie. Ce texte est entré en vigueur le 25 novembre 2016 et ses articles remplacent ceux du code de la santé publique concernant les règles professionnelles de l'exercice de la profession. L'article R. 4312-20 fait référence aux soins palliatifs. « L'infirmier a le devoir de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. » « Il a notamment le devoir d'aider le patient dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » « Il s'efforce également, dans les circonstances mentionnées aux alinéas précédents, d'accompagner l'entourage du patient ». C'est justement cette mise en œuvre des moyens assurant une fin de vie digne qui a entraîné les situations vécues le plus difficilement par les trois soignantes interrogées.

d. Vécu et Difficultés rencontrés

Comme nous l'avons vu précédemment, concernant la définition des soins palliatifs, les infirmières ont toutes fait référence à un accompagnement. Dans le cadre des soins palliatifs, l'accompagnement a pour objectif de réinstaller le patient dans le sentiment de son existence et de son appartenance à la communauté des vivants, aider à vivre pleinement jusqu'à la mort (Bioy & Fouques, 2009).

Les témoignages des trois infirmières interrogées convergent tous dans un même sens. Leur difficulté au sens large est de ne pas pouvoir répondre aux besoins de patients : « ne pas aller dans le sens où veulent aller les patients ». Les descriptions des situations difficiles qu'elles ont rencontrées dans un contexte de soins palliatifs sont en fait toutes d'une grande similitude. A chaque fois, il s'agit d'un patient proche de la phase agonique que les infirmières ne peuvent soulager en raison d'un manque de prescription couplé à des difficultés de communication avec le ou les prescripteurs.

Dans ces circonstances les infirmières se disent « très désemparée », « impuissante » : « on ne peut pas mettre en œuvre tout ce qu'on veut... on a un résident en souffrance devant nous, on souhaite qu'il soit soulagé ».

Les solutions recherchées dans ces situations sont aussi similaires. Il y a tout d'abord une tentative de négociation avec le premier prescripteur et si cela ne donne pas de résultat, elles font appel à d'autres professionnels de type médecin coordinateur de l'EHPAD, le 15, SOS médecin ou les réseaux de soins palliatifs. Cependant, les réseaux ont plus un rôle sur la durée avec les formations qu'ils proposent, que lors des situations de crise.

Dans ces situations le manque de prescription peut être attribuable à des difficultés de communication, voire de collaboration, entre les professionnels. D'une part, une absence de communication au départ, sur le projet de soins de ses patients, peut entraîner l'absence de prescriptions anticipées ou la méconnaissance des volontés des patients. D'autre part, au moment de la situation de crise, une incompréhension entre les intervenants peut être un obstacle à la continuité de la prise en charge. Comment les professionnels de différentes disciplines travaillent-ils ensemble ?

2. Collaboration Interprofessionnelle

a. Définition de la collaboration interprofessionnelle

Collaboration vient du latin « *cum laborare* » qui signifie travailler avec. La collaboration interprofessionnelle est un ensemble de relations et d'interactions qui permettent à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise, leur expérience pour les mettre, de façon concomitante, au service du patient. (D'Amour, Sicotte, & Lévy, 1999)

Florence Policard dans un article sur la formation en interprofessionnalité utilise l'exemple d'une situation de réanimation pour illustrer cette définition de la collaboration interprofessionnelle dans un contexte de soins réunissant médecins et infirmiers autour d'un but commun. Elle la décrit comme un processus d'interactions entre les acteurs d'une part et entre les acteurs et l'environnement d'autre part, dans une dynamique complexe de communications, de prise de décisions, de responsabilités, d'actions et d'apprentissages. Ces acteurs sont interdépendants, ils interagissent selon des modalités qui s'enracinent dans leurs rôles, statuts et cultures professionnelles respectifs. La collaboration interprofessionnelle suppose la connaissance du champ de pratiques de l'autre ainsi que la reconnaissance de ses compétences respectives.

Les principes clés de la collaboration sont la communication, la coopération et la coordination.

b. Collaboration et coordination

Les trois infirmières interrogées travaillent dans des EHPAD dont les fonctionnements diffèrent. Dans tous les cas, le suivi médical des patients est assuré par le médecin traitant, extérieur à la structure, ainsi que par le médecin coordinateur.

Le médecin coordinateur parmi ses missions doit élaborer, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement, coordonner et évaluer sa mise en œuvre. Concernant les patients individuellement, il donne un avis sur leurs admissions, évalue leurs états de dépendance et peut réaliser des prescriptions médicales pour les résidents de l'établissement au sein duquel il exerce ses fonctions de coordonnateur en cas de situations d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors

de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins. Les médecins traitants des résidents concernés sont dans tous les cas informés des prescriptions réalisées. (Article D312-158 du code de l'action sociale et des familles)

L'IDE1 travaille dans un EHPAD intégré à un hôpital local accueillant une unité de soins longue durée et une unité de soins de suite et de réadaptation. L'IDE 1 collabore donc avec des ergothérapeutes, une psychologue, une diététicienne. Elle inclut également les bénévoles de l'association JAMLAV dans la prise en charge des patients. Dans cet établissement, ce sont les infirmières qui coordonnent les soins et les interventions des différents professionnels avec le soutien de leur cadre de santé.

Le second EHPAD est un exemple de ce que l'absence de coordination entraîne pour les soignants. Dotée d'un médecin coordinateur et d'une cadre de santé dans un premier temps. Le médecin coordinateur est parti en retraite et la cadre a eu un arrêt maladie longue durée. Ainsi pendant plusieurs mois la coordination des soins était assurée par les infirmières. Dans ces circonstances, le constat de l'IDE 2 est le suivant : « la coordination se fait difficilement parce qu'on n'a pas de relais »

Pour l'EHPAD 3 il y a un médecin coordinateur qui intervient sur six EHPAD et pour des « choses globales ».

Les réunions interdisciplinaires sont peu fréquentes dans l'EHPAD de l'IDE 1, de par les difficultés de mobiliser tous les intervenants au même moment. Elles sont inexistantes pour l'EHPAD 2 en raison de l'absence de médecin coordinateur. Pour l'EHPAD3 les réunions sont en fait « des gros points transmissions où sont présents l'IDE coordinatrice, les aides-soignants présents ce jour-là et toute l'équipe infirmière si possible ».

Il ressort donc des entretiens que les réunions, permettant de faire le point sur les transmissions pertinentes, se font surtout entre professionnels d'une même discipline, infirmiers, aides-soignants. En EHPAD, les réunions interdisciplinaires peuvent réunir soignants, cadre de santé, médecins, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes et tout autres professionnels impliqués dans les projets de soins des patients. Or, les trois infirmières interrogées ne décrivent pas de telle réunion dans leurs établissements. Se pose donc la question des modalités d'élaboration des projets de soin des patients.

c. Projet de soins et projet de vie

Le projet de soins est un terme utilisé au sens institutionnel comme l'ensemble des orientations et des objectifs de soins définis par le service de soins infirmiers. Cette politique implique des stratégies, prévoit des moyens nécessaires pour répondre aux besoins de soins des patients et s'inscrit dans la politique de l'institution (Formarier, Monique et al., 2012)

Dans le cadre d'une prise en charge globale on parlera de projet de vie institutionnel. L'article L.311-8 du code de l'action sociale et des familles stipule que « pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »

C'est un outil moteur dans un établissement, il permet par le biais d'une démarche participative, une réflexion approfondie de l'ensemble du personnel. Il s'agit d'une recherche de sens de cohérence dans le travail afin de répondre aux mieux aux attentes des personnes âgées. Concernant les prises en charge palliatives, on pourrait même parler de philosophie d'établissement car il est question ici d'une manière de penser le soin. Comme le disait l'IDE1, « c'est surtout une réflexion qu'on a de par nous-même ». L'institution met à disposition une grille (Pallia 10), mais c'est l'observation clinique de l'infirmière et ses échanges avec le patient et la famille qui vont influencer sur le projet de soins. Cela est aussi exprimé par l'IDE 3 « Quand on s'aperçoit que la personne est vraiment sur la fin de vie qu'elle a du mal à s'alimenter, qu'elle est douloureuse, on met des choses en place, on a l'habitude. »

Ce sont les orientations choisies pour le projet institutionnel qui favorise la mise en place de « projet de vie personnalisé » qui interrogeront le patient sur ses besoins, ses attentes spécifiques, aspirations, désirs, souhaits, valeurs et la réponse à ces attentes. On parlera également de « projet de vie », « projet individualisé », « projet personnel », « projet personnalisé ». L'expression « projet de vie personnalisé » me paraît la plus adaptée. Le mot « vie » exprime la notion de prise en charge globale sur le modèle bio-psycho-social. Le mot « personnalisé » suggère un ajustement unique pour chaque patient.

Le patient devrait donc toujours être consulté lors de l'élaboration. Ce n'était pas le cas dans l'établissement de l'IDE2. D'ailleurs dans ces circonstances, elle considère qu'en l'absence d'inclusion du patient et de sa famille dans la rédaction du projet de soin, ce dernier se rapproche plus d'une grille GIR et « ne constitue pas vraiment un projet de soin ».

L'intérêt du projet de vie personnalisé pour le patient en fin de vie, peut être l'amélioration des symptômes d'inconfort et la baisse des taux d'hospitalisation en phase terminale. (Pialoux & Amblard-Manhes, 2013) Le projet de soins peut, en effet, faire apparaître de nombreux éléments pouvant influencer la fin de vie du patient. Ses directives anticipées permettront de savoir jusqu'où il est prévu d'aller dans les traitements. Une réflexion d'équipe peut porter sur un non-transfert aux urgences lors d'une prochaine décompensation, si cela apparaît inutile et disproportionné. Le médecin traitant peut élaborer un protocole de prescription anticipée permettant, en son absence, à l'infirmière de pallier aux douleurs réfractaires aux traitements habituels et aux angoisses du patient.

Les décisions du médecin traitant sont donc déterminantes dans le projet de soins et peuvent être sources de conflit si elles ne sont pas en adéquation avec le raisonnement clinique des infirmières qui accompagnent le patient au plus près.

d. Les acteurs du projet de vie personnalisé

Comme nous l'avons vu précédemment, le patient, ses proches et sa personne de confiance doivent être consultés lors de la conception du projet de vie. Les infirmières vont, quant à elles, y apporter leur raisonnement clinique appuyé des observations des aides-soignants. Le médecin traitant est le maillon décisionnel du projet.

Dans son ouvrage « C'est ainsi que les hommes meurent », Jean Léonetti constate que dans notre pays la médecine moderne est considérée comme un combat contre la maladie dont la victoire est l'unique but. La médecine doit sauver et triompher. Il lui est donc difficile d'admettre que « tout ce qui est techniquement possible n'est pas réalisable ». L'IDE 2 verbalise cette idée ainsi : « les médecins ont du mal à accepter que les gens meurent ». C'est probablement avec ce courant de pensée que certains médecins ont du mal à conformer leurs pratiques médicales avec les réglementations actuelles. Mais en faire une généralité me semble faux et inadapté. Pour l'observatoire nationale de la fin de vie, à peine 2,5 % des généralistes ont bénéficié, depuis 2005, d'une formation aux soins palliatifs. C'est donc peut-être plus l'accès à ces formations pour les médecins traitants qui peut être mis en cause.

Si les formations sont difficilement accessibles. Il faut éventuellement envisager l'intervention d'autres acteurs. Ce sont les réseaux de santé de soins palliatifs. Ils ont un rôle clé à tenir, car les orientations voulues par chaque acteur du projet de soins, seront en grande partie déterminées par leur culture des soins palliatifs. Or les missions des réseaux sont de promouvoir la culture des soins palliatifs dans les établissements de santé, médico-sociaux et sociaux et de les accompagner dans une démarche-qualité. Pour ce faire, ils signent un contrat d'engagement « démarche-qualité soins palliatifs » triennal comprenant une évaluation partagée en fin d'engagement. De plus, ils identifient et forment des référents soins palliatifs dans les structures. (compas-soinspalliatifs.org)

Les infirmières interrogées n'ont pas fait de formation avec ces réseaux. Cependant elles ont toutes eu l'occasion de les appeler au moins une fois lors de situation posant problème afin de prendre conseil auprès d'eux. Selon l'observatoire national de la fin de vie, en 2012, deux tiers des établissements ont fait appel au moins une fois à une équipe mobile ou à un réseau de soins palliatifs.

L'IDE 3 fait aussi référence à l'HAD, service d'hospitalisation à domicile. L'HAD n'est pas un acteur du projet de soin du patient, mais peut y être intégrée. Notamment pour pallier l'absence d'infirmière de nuit. Toujours selon l'observatoire national de la fin de vie, seulement 14% des EHPAD disposent d'une infirmière présente de nuit et 12% ont mis en place une astreinte téléphonique. Parallèlement, 63% des établissements ont signé une convention avec une structure d'HAD. Cependant ils ne sont que 8% à y faire appel dans les situations de fin de vie. Dans la situation décrite par l'IDE3, l'absence d'infirmière de nuit était un obstacle à la mise en place de prescriptions anticipées, telle qu'une perfusion de morphine contrôlée par le patient. Obstacle qui était levé grâce à l'intervention de l'HAD.

Ainsi nombreux sont les professionnels et multiples sont les disciplines, intervenant dans le projet de vie personnalisé du patient. La rédaction d'un tel projet n'a d'impact que si son contenu est transmis à tous les intervenants et que ceux-ci communiquent aisément entre eux. Intéressons-nous donc, à présent aux différents modes de communication des infirmières aux seins des EHPAD.

e. La communication, clé de la collaboration

Selon Virginia Henderson, la communication est la « nécessité pour l'être humain d'échanger avec les autres et avec l'environnement, sur un mode verbal ou non verbal aux

niveaux sensori-moteur, intellectuel et affectif dans le but de partager ses idées, ses sentiments, ses expériences, d'exprimer ses besoins et de comprendre ceux de son entourage. »

Du point de vue du sociologue Eugène Enriquez, « La communication est l'ensemble des processus physiques et psychologiques par lesquels s'effectue l'opération de mise en relation d'une ou plusieurs personnes : l'émetteur, avec une ou plusieurs personnes : le récepteur, en vue d'atteindre certains objectifs ».

L'infirmière d'EHPAD est elle-même un vecteur de communication. Elle est à la fois un émetteur et un récepteur. Pour l'IDE3 cela fait partie de son rôle. « On fait le lien entre tous les acteurs internes et externes à l'EHPAD. Ici, il va y avoir les aides-soignants, les agents sociaux. A l'extérieur, ça va être les médecins, les kinés, les orthophonistes ».

Au sein de l'établissement de l'IDE1, la communication des différentes informations se fait par le support informatique. Lors d'hospitalisation ou de consultation externe des patients les infirmières rédigent des courriers de liaison auxquelles elles joignent les feuilles de traitements, les transmissions et les derniers bilans.

L'IDE3 souligne l'implication du médecin coordinateur concernant le regroupement des informations médicales du patient. Les dossiers des patients sont informatisés et elle a accès aux bilans et aux comptes rendus des consultations externe qui sont faxés, « Je pense qu'on a des dossiers chez nous parfois plus conséquents que chez les médecins ».

Pour l'IDE2, les bilans des consultations externes étaient envoyés directement au médecin traitant et elle n'y avait pas accès. Cependant les patients revenaient avec leurs prescriptions, s'il y avait des changements. L'IDE2, est la seule à avoir pris en charge au sein de l'EHPAD plusieurs patients suivis en centre de cancérologie, recevant des traitements de type radiothérapie ou chimiothérapie. Les patients disposaient d'un classeur nommé agenda patient. Il est mis à disposition des patients et contient leurs données administratives, leur plan personnalisé de soins, leur agenda rendez-vous. Peuvent aussi y être regroupé les bilans, nouvelles prescriptions, bon de transport, protocole de soin spécifique à la radiothérapie par exemple. Ce support de communication était bien investi par l'IDE2 qui l'utilisait aussi pour y noter ses transmissions ou interrogations.

Cette idée de support de communication, recueil des informations médicales, accompagnant le patient dans ces rendez-vous est à l'origine du DMP ou Dossier Médical Partagé. Il permet aux professionnels de santé autorisés d'accéder aux informations utiles à la prise en charge du patient et de partager avec d'autres professionnels de santé des informations médicales le concernant. Le DMP est créé à la demande du patient. Tout

document jugé utile à la coordination des soins peut être ajouté dans le DMP par un professionnel de santé dès lors que le patient a donné son autorisation d'accès. La consultation d'un DMP n'est possible que par le patient lui-même et un professionnel de santé s'il est préalablement autorisé par le patient, sauf situation d'urgences. (dmp.gouv.fr)

Le support DMP n'est utilisé par aucune des infirmières interrogées et elles y sont peu sensibilisées. Pourtant, le DMP a vu le jour en 2011. Le projet initial datait de 2004. Un article de la revue suisse Soins Infirmiers d'octobre 2016, se penche sur l'utilisation du dossier électronique partagé dans les cantons. L'intérêt est de permettre une accessibilité des informations par une équipe interprofessionnelle, facilitant un échange de données sélectives et par conséquent une transmission rapide et sans faille. La difficulté se situerait plus, au niveau de l'alimentation des dossiers. En effet, il ne faut pas que les éléments soient saisis de façon redondante et il ne doit pas y avoir de perte des informations. De plus, il y a autant de professionnels de santé que de façon d'organiser les données et la quantité de documents scannés ne permet finalement pas un accès rapide aux éléments pertinents du dossier de soin. Enfin la réglementation du droit d'accès et de saisie, l'identification sécurisée du patient et la garantie de confidentialité sont des exigences techniques qui doivent être remplies rigoureusement par l'outil informatique. En France, selon la cours des comptes, la mise en place du DMP aurait coûté 210 millions d'euros pour seulement 600 000 ouvertures de dossiers fin 2015, au lieu des 5 millions prévus initialement. Selon de nombreux organes de presse, cet échec aurait des raisons multiples :

- L'outil a été conçu par des technocrates sans consultation des acteurs de terrain.
- Les patients peuvent ne pas souhaiter que leurs données soient accessibles par tous.
- Les généralistes peuvent également ne pas souhaiter que leurs pratiques soient scrutés, et de plus ils manquent de temps pour remplir le DMP ou ne disposent pas de logiciel adapté.

Les outils de communication majoritairement utilisés sont donc les fiches de liaisons et le téléphone. L'intérêt de la communication orale est qu'elle permet de mettre en évidence certains points du dossier patient. Par exemple, dans une conversation, lorsqu'une infirmière, alors émetteur, parle de risque de chute, la communication para verbale (ton employé, geste, haussement de la voix) permettra à l'infirmière, récepteur, d'apprécier la pertinence de l'information. Alors que, dans une fiche de liaison, la case « risque de chute » aurait éventuellement moins attiré son attention. Toutefois, l'intérêt des documents écrits est d'apporter des informations complètes moins sujettes à la subjectivité de l'émetteur.

Finalement, dans les entretiens les infirmières citaient les deux modes de communication. En l'absence de donnée ou en cas de doute dans la compréhension d'un élément sur la fiche de liaison, le médecin traitant ou les soignants contactaient l'établissement ou la personne émetteurs des informations par téléphone. Cependant, il n'est pas toujours aisé de joindre l'interlocuteur souhaité et le manque de données peut subsister.

Les difficultés rencontrées par les infirmières, attribuables au manque d'informations, sont toutes décrites dans le cadre d'un retour de patient suite à une hospitalisation ou consultation externe. Ici encore les situations décrites et les vécus concordent entre les trois infirmières.

3. La relation soignant-soigné

a. Définitions de la relation soignant-soigné et relation d'aide

Le dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers définit la relation soignant-soigné comme « le lien existant entre deux personnes de statut différent, la personne soignée et le professionnel de santé. Cette relation nécessite trois attitudes : un engagement personnel de l'infirmier, une objectivité, un minimum de disponibilité. La relation soignant/soigné n'est pas une relation de salon, elle a pour but l'aide et le soutien de la personne soignée jusqu'à son retour à l'autonomie. »

Pour Carl Rogers, « La relation d'aide suppose une interaction entre deux personnes ou l'une s'appuyant sur sa formation et ses compétences, va chercher à offrir à l'autre les conditions lui permettant de trouver ses propres solutions face au problème qu'elle rencontre ». Il base la relation d'aide sur quatre attitudes non directives : l'empathie, l'écoute active, le non jugement et la congruence.

Margot Phaneuf définit la congruence ainsi : il s'agit de la manière d'être de l'infirmière qui manifeste une certaine adéquation entre ce qu'elle ressent, ce qu'elle pense, ce qu'elle dit et ce qu'elle fait, et entre son comportement verbal et son comportement non verbal. En agissant ainsi, elle crée une harmonie entre ses émotions, ses pensées et ses actions. Cette harmonie interne lui permet d'exprimer ce qu'elle pense de manière thérapeutique ou de faire ce qu'elle croit approprié afin de faciliter une prise de conscience chez l'aidé ou une évolution de la relation qu'elle entretient avec lui.

Il est difficile d'être congruent lorsqu'on a conscience qu'il nous manque des informations pour prendre en charge notre patient de façon qualitative. C'est ce qui se passe lorsque les patients reviennent de consultation ou des éléments importants sur leur état de santé ont pu leur être donnés et que les infirmières n'ont pas de compte-rendu leur permettant de communiquer avec le patient. Pour les trois infirmières interrogées, et de façon unanime, ces situations ont pour conséquence une altération du lien de confiance. L'IDE2 ajoute : « Il ne peut pas y avoir de lien soignant-soigné, s'il n'y a pas de confiance et s'il y a des non-dits ».

b. Confiance

La confiance est la croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle... d'une autre personne, qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompetence. (cnrtl.fr)

Lynne Zucker, citée dans « Les concepts en sciences Infirmières », définit trois formes de confiance :

- La confiance intuitu personae : elle est acquise de par l'appartenance à une même famille ou pour les infirmières à un même corps de métier. Elle ne dépend pas directement de la relation entre les personnes, mais elle peut tout de même disparaître suite à une trahison.
- La confiance relationnelle : c'est une croyance particulière dans les actions ou le résultat des actions entreprises par autrui. C'est celle qui se crée entre le soignant et le soigné en fonction de leurs échanges.
- La confiance institutionnelle : attachée à une structure formelle : par exemple la confiance en la fiabilité d'un hôpital, d'une clinique.

Dans le cadre d'un EHPAD, la confiance relationnelle est ancrée dans les échanges soignant-soigné. Par rapport au service de courte durée, elle a le temps de se construire et elle a le temps d'être éprouvée. Elle est importante pour les soignants. Elle est l'un des attraits de travail en EHPAD et elle est un atout dans la pratique infirmière. Elle crée des liens et permet d'anticiper, d'éviter une situation de crise. La confiance est l'un des aspects fondamentaux de l'alliance thérapeutique.

c. L'alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique se retrouve dans la définition même que fait Ricœur de la relation de soin : « la relation de soin, singulière dans son instantanéité, peut-être définie comme « un pacte de soin ». Ce pacte est basé sur la confiance et la conscience comme une alliance scellée entre deux sujets et orientée vers un ennemi commun : la maladie ».

C'est Freud le premier à avoir employé ce terme, le définissant comme un contrat psychologique entre le patient et le thérapeute. Au-delà du contrat, une définition plus récente du docteur Charly Cungi, introduit le terme de collaboration. L'alliance thérapeutique est donc une collaboration active, le patient et le soignant travaillent ensemble, elle est basée sur une appréciation partagée des problèmes et un accord sur les solutions possibles.

Pour Carl Rogers, c'est la perception par le patient de la capacité d'empathie du thérapeute, qui influence le travail thérapeutique. C'est la dimension affective de l'alliance thérapeutique.

Trois composantes de l'alliance thérapeutique se dégagent des définitions précédentes : le lien affectif, l'accord sur les buts du traitement, l'accord sur les tâches à accomplir.

Dans le cadre d'un EHPAD, l'alliance se crée dès l'entretien d'entrée du patient, le recueil de données et la rencontre avec la famille. Le lien affectif se crée avec le temps. La rédaction du projet de vie personnalisé permet de déterminer les buts des traitements et les tâches à accomplir en intégrant le patient et sa famille.

Tout comme la confiance, si la construction de l'alliance thérapeutique peut prendre du temps, en revanche elle peut rapidement être détériorée, ses fondations s'altérant par un relâchement dans la prise en soins, une attitude distante, un jugement de valeur ou juste une baisse d'attention du soignant lors d'une journée à la charge de travail élevée. Ainsi, le fait de ne pas connaître toutes les informations relatives à la santé d'un patient peut ébranler l'alliance thérapeutique. Surtout, lorsque ce patient revient d'un rendez-vous dont le contenu nécessiterait quelques éclaircissements. Toutefois, l'attitude du soignant consistant à admettre qu'il n'a pas les informations mais qu'il ira les rechercher, ainsi que le fait de questionner le patient sur ce qu'il a compris du rendez-vous, permet de pallier au problème, comme le décrit l'IDE 1.

L'alliance thérapeutique doit être préservée. Plusieurs recherches ont démontré qu'elle est un facteur prédictif des effets thérapeutiques de différentes formes de traitements (Formarier, Monique et al., 2012).

Ainsi, les réflexions sur la communication de l'infirmier d'EHPAD avec les acteurs des soins palliatifs nous ont entraînés au cœur d'une des spécificités du rôle infirmier : la relation d'aide et son application ancrée dans une dynamique de projet, l'alliance thérapeutique. Or, cette dernière ne se bâtit pas exclusivement entre deux personnes. Elle est aussi influencée par l'institution et les rapports entre les professionnels y intervenant. De ce fait, l'alliance entre les professionnels, basée sur le respect la confiance, aura aussi toute son importance.

IV. De la question préliminaire au projet de recherche

Question préliminaire :

« En quoi la communication de l'infirmière d'EHPAD avec les différents acteurs des soins palliatifs peut influencer le projet de soins du patient et la relation soignant-soigné ? ».

La mise en place des projets de soins est une pratique, interne aux établissements, dépendante du projet de vie institutionnelle. Ainsi, les acteurs des soins palliatifs ne semblent pas avoir directement d'influence à ce niveau. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) n'ont pas été citées une seule fois. Pourtant l'observatoire national de la fin de vie estime que deux tiers des EHPAD font appel aux EMSP au moins une fois par an. Les réseaux ont surtout un rôle de formation et ne sont appelés que rarement, et pour des situations particulières ou difficiles.

Finalement, ce qui ressort des entretiens réalisés, c'est que les projets de vie personnalisés sont rédigés par les professionnels travaillant dans l'EHPAD. C'est un travail d'équipe : aide-soignant, infirmiers, cadre de santé et médecin coordinateur, si cela est possible. Les médecins traitants peuvent être consultés mais n'assistent pas aux points réalisés. Au-delà du concept de communication envisagé par la question de départ, c'est surtout l'apport de la volonté d'une collaboration interdisciplinaire qui semble déterminante dans l'élaboration des projets de vie.

Les infirmières interrogées relatent de grandes difficultés rencontrées lors de situations de fin de vie. Les contextes décrits par les trois infirmières révèlent systématiquement les cas de patients en phase agonique qui, si cela avait été discuté auparavant, auraient pu bénéficier de prescriptions anticipées permettant de limiter les douleurs, ou dont le projet de soin aurait pu faire apparaître des dispositions particulières concernant l'éventualité d'un non-transfert aux urgences en cas de décompensation.

Les difficultés sont imputables à différentes raisons :

- Une difficulté d'accès au prescripteur en dehors des heures d'ouverture des cabinets.
- Une évaluation des besoins du patient différente pour l'infirmière et le prescripteur.
- L'absence de prescriptions anticipées qu'un projet de soin complet aurait favorisées.
- Un désaccord infirmière/médecin traitant aboutissant à un blocage de la situation.
- L'absence d'une infirmière de nuit pour la mise en place de certains traitements.

Dans les trois situations décrites, les stratégies mises en place par les infirmières étaient similaires et consistaient en la recherche d'autres prescripteurs.

Ces difficultés sont les mêmes exposées dans l'article de Tanneguy Pialoux, réalisant un bilan du programme de développement de soins palliatifs. Parmi les freins rencontrés à la mise en place du développement des soins palliatifs, il identifiait l'absence d'infirmière de nuit, relatée par l'IDE 3. Etait également identifiée comme frein, la difficulté de mise en place des plans de soins personnalisés, dont l'élaboration variait en fonction des établissements des trois infirmières interrogées et, dont l'absence ou la non mise à jour plaçait les infirmières, ne pouvant répondre aux besoins de leurs patients, dans des situations « d'impuissance et de désarmement ».

L'absence d'infirmière de nuit pouvant être pallié par l'intervention de l'HAD, c'est la rédaction des projets de vie personnalisés qui apparaît comme l'obstacle le plus pertinent à la prise en soins adaptée des patients.

Pour Tanneguy Pialoux, cet obstacle pourrait être levé par l'intensification de la diffusion de l'outil Mobiquat, la subvention du temps des médecins généralistes pour l'élaboration de plans des soins au sein des structures et le temps supplémentaire donné aux équipes mobiles de soins palliatifs pour l'accompagnement des EHPAD.

Concernant Mobiquat, cette mallette permet l'actualisation des connaissances et l'amélioration des pratiques des soins spécifiques aux soins palliatifs. Elle fournit des

diaporamas, des cas concrets, des fiches pratiques (mobiqua.org). C'est un outil très complet dont le contenu est similaire aux formations de soins palliatifs dispensées par les réseaux. Cependant son utilisation requiert beaucoup de temps.

Subventionner le temps des généralistes pour l'élaboration des projets de soins permettrait une collaboration plus étroite des médecins traitants et des EHPAD. Pour Mucchielli, les conditions d'un travail d'équipe efficace sont notamment une communication interpersonnelle facilitée, l'expression possible des tensions et des désaccords, l'entraide en cas de difficulté d'un des membres, la volonté de suppléance d'un membre défaillant, la connaissance a priori des aptitudes, réactions, initiatives de tous par chacun (Mucchielli, 2011). Ainsi rapprocher les médecins traitants des EHPAD, permettrait de créer toutes ces conditions favorables à la collaboration. Et potentiellement d'éviter les situations de crise décrites par les infirmières. Pour Cicely Saunders, « la plupart des soignants ont dans leur besoin de soigner des raisons personnelles, le souhait de comprendre, d'être impliqué dans la dynamique du malade et de sa famille aussi bien que dans un travail d'équipe ». Ces motivations et ce but sont souvent oubliés dans les situations de désaccords et pourtant ils sont des éléments communs aux soignants pouvant favoriser leur collaboration. Cette proposition de subvention des médecins traitants pourrait être donc un élément favorisant la mise en place des projets de vie personnalisés, mais son application dépend des politiques de santé nationales.

L'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs est un autre élément proposé. Tout comme les réseaux de santé et Mobiqua, ce sont des vecteurs de diffusion des soins palliatifs. L'une des méthodes utilisées par les réseaux est la formation dans les EHPAD d'infirmiers référents en soins palliatifs. Leur rôle est de se former et d'actualiser régulièrement leurs connaissances des démarches palliatives, de façon à être en capacité d'accompagner les patients, de répondre aux interrogations de leurs collègues et des familles. Les référents participent également aux projets d'établissement et à l'élaboration de protocoles en lien avec la fin de vie.

Ainsi c'est peut-être là que les infirmières d'EHPAD peuvent intervenir. Elles peuvent propager la culture des soins palliatifs en acquérant les connaissances nécessaires, grâce aux formations proposées par les réseaux de santé ou l'outil Mobiqua. Actuellement,

il y a plus de 30% d'infirmières référentes en soins palliatifs dans les EHPAD. Afin de favoriser l'augmentation de ce nombre, une recherche portant sur ce sujet pourrait constituer un argument. Le sujet serait alors :

« La mise en œuvre de la diffusion de la culture des soins palliatifs par les infirmiers d'EHPAD référents au sein de leurs établissements, contribue-t-elle à l'amélioration de la mise en place des projets de vie personnalisés ? »

Conclusion

Ainsi, la question de départ m'a amenée à une réflexion que je n'avais pas envisagée dans un premier temps. Les difficultés les plus exprimées par les infirmières ne sont pas celles liées à la communication avec les autres structures, ce sont celles liées à la communication à l'intérieur même de l'EHPAD.

Les complications rencontrées lors de la mise en place des projets de vie personnalisés, les divergences avec les médecins traitants lors de situation de fin de vie : tous ces obstacles peuvent être liés à la diffusion encore insuffisante de la culture des soins palliatifs dans les établissements. Pourtant, l'augmentation constante des infirmières référentes en soins palliatifs, depuis les dix dernières années, montre que le processus de sensibilisation est en cours.

La pratique des soins palliatifs requiert un changement des modes de pensées des soignants. On peut parler d'une nouvelle philosophie du soin. Cependant, toute situation de soins palliatifs entraîne une démarche de réflexions éthiques et fait par conséquent appel à une concertation collégiale. On ne peut donc pas, seulement apporter les connaissances aux soignants, il faut aussi leur permettre d'échanger entre eux pour mettre en place, analyser et évaluer leurs pratiques. Il faut donc leur donner du temps pour s'occuper de ceux qui n'en ont plus.

Bibliographie

- Bioy, A., & Fouques, D. (2009). *Manuel de psychologie du soin*. Rosny: Bréal.
- Cungi, C. (2006). *L'alliance thérapeutique*. Paris: Retz.
- D'Amour, D., Sicotte, C., & Lévy, R. (1999, septembre 3). L'action collective au sein d'équipes interdisciplinaires dans les services de santé. *Sciences sociales et santé*, pp. 67-74.
- E-health et soins infirmiers. (2016, 10). *Soins Infirmiers*, pp. 70-71.
- Fischer, G.-N. (2015). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. Paris: Dunod.
- Formarier, Monique et al. (2012). *Les Concepts en Sciences Infirmières*. Éditions Mallet conseil.
- HAS. (2016, 04 01). Récupéré sur has-sante.fr: <http://www.has-sante.fr/>
- Léonetti, J. (2015). *C'est ainsi que les hommes meurt*. Paris: PLN.
- Marc Degois et al. (2015). Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Santé Publique*, 199-204.
- Mucchielli, R. (2011). *Le travail en équipe: clé pour une meilleure efficacité collective*. Issy les Moulineaux: ESF.
- Observatoire nationale de la fin de vie. (2017, 04 01). Récupéré sur www.spfv.fr: <http://www.spfv.fr/actualites/fin-vie-dans-etablissements-pour?dossier=2235>
- Phaneuf, M. (2002). *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. Chenelière éducation.
- Pialoux, T., & Amblard-Manhes, E. (2013, avril). Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématique et perspectives. *EM-consulte*.
- Policard, F. (2014, février). Apprendre ensemble à travailler ensemble : l'interprofessionnalité en formation par la simulation au service du développement. *Recherche en soins infirmiers*, pp. 33-49.
- Rogers, C. (2005). *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris: ESF.
- Saunders, C. (1994). *Soins palliatifs: une approche pluridisciplinaire*. Paris: Lamarre.
- Verspieren, P. (1984). *Face à celui qui meurt*. Paris: Desclée de Brouwer.

ANNEXES

1. Guide d'entretien

Objectif de la recherche :

Etayer la réflexion suivante :

« En quoi la communication de l'IDE d'EHPAD avec les différents acteurs des soins palliatifs peut influencer le projet de soins du patient et la relation soignant-soigné ? »

Population :

Trois infirmiers exerçant dans différents EHPAD accueillant des patients en situation de soins palliatifs

Objectifs de l'entretien :

Déterminer les modes de communications utilisés concernant les éléments pertinents du projet de soins du patient.

Comprendre l'impact de la qualité des communications interprofessionnelles pour les soignants et pour les patients.

Comprendre les différentes représentations des soins palliatifs selon les fonctions des intervenants.

1) Présentation de la personne

Pouvez-vous dans un premier temps vous présenter ? Votre âge, votre expérience professionnelle ?

Avez-vous reçu des formations spécifiques en plus de votre formation infirmière ?

Quel est votre rôle au sein de la structure ? Combien de patients avez-vous en charge ?

Thèmes	Sous-thèmes	Question posée	Question de relance	Eléments recherchés
Soins Palliatifs	Définition	Comment définiriez-vous les soins palliatifs ?	Quels sont pour vous les soins à prioriser dans une prise en charge palliative ?	Quelle est la définition du soignant des soins palliatifs et qu'est-ce qui est important pour lui dans cette prise en charge
	Représentation	Pour vous à quel moment doivent intervenir les soins palliatifs ?		Comprendre les représentations du soignant vis-à-vis des soins palliatifs au niveau de la temporalité
		Quelle relation faites-vous entre soins curatifs et soins palliatifs ?	Quelles différences faites-vous entre soins palliatifs et soins de support ?	Comprendre les représentations du soignant vis-à-vis des soins palliatifs à travers ces distinctions
	Vécu	Vous êtes-vous déjà senti en difficulté face à une situation de soin palliatif ou de fin de vie ?	Si oui, comment avez-vous géré la situation ?	Connaître le ressenti, les émotions, l'intérêt du soignant pour les soins palliatifs et ses ressources en cas de difficultés.
Communication entre les professionnels	Projet de soins	Comment le projet de soins est-il mis en place ?	Des réunions interprofessionnelles sont-elles organisées ?	Connaître les intervenants, l'organisation de la structure concernant les soins palliatifs. Mise en place d'IDE référente du patient ? Intervention d'une IDE coordinatrice ?

		Avez-vous perçu un changement dans la prise en charge des patients depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016 ?	Directive anticipée, Prescription anticipée, sont-elles abordées, tracées ?	Déterminer la sensibilisation des soignants à la loi de 2016 et sa mise en pratique
	Supports	Quel(s) support(s) utilisez-vous pour communiquer avec les centres de cancérologie, les réseaux, les ide ? (classeur, mail..)	Comment les utilisez-vous ? Si vous n'avez pas de support, comment obtenez-vous les informations nécessaires à la prise en charge du patient ?	Déterminer les modes et supports de communication utilisés : informations données dans le support Comprendre leur pertinence, leur fréquence et leur mode d'utilisation. Et les éventuelles solutions alternatives Le DMP est-il mentionné ?
Relation soignant-soigné	Point de vue du patient	En quoi la communication avec les professionnels des autres structures influence la relation soignant-soigné ?	Sentez-vous que les patients souhaitent que leur lieu de vie soit informé de données cliniques concernant l'avancée de leur maladie ?	Conséquence de la communication interprofessionnelle pour le patient Rôle du patient dans son plan de soins

1. Transcription entretien Infirmière 1

Pouvez-vous dans un premier temps vous présenter ?

Stéphanie, infirmière en EHPAD depuis 2 ans maintenant. Je suis diplômée depuis 2002. J'ai travaillé 1 an aux Urgences, à peu près 7 ans en réa, puis en SSR de nuit de 2009 à 2013 et en USLD et ensuite en EHPAD de jour.

D'accord, donc cela fait 2 ans que vous êtes en EHPAD de jour ?

Oui

Est-ce que vous avez reçu des formations spécifiques en plus de votre formation d'infirmière ?

Oui, là je suis une formation en soins palliatifs, c'est un DU en soins palliatifs. Donc je finis normalement cette année. Avant, j'avais fait une formation sur la communication, sur le toucher relationnel, et une autre aussi en soins palliatifs sur 3 jours.

Quel est votre rôle au sein de la structure ?

En fait, l'infirmière d'EHPAD a un rôle de coordination entre tous les intervenants. Après, moi je suis plus en remplacement des infirmières référentes. En fait on a le secteur d'EHPAD réparti en 3 unités. Il y a une infirmière référente par unité et donc en fait, moi je les remplace.

C'est-à-dire...

Quand elles sont en repos ou en vacances, c'est moi qui travaille à leur place.

En tant que référente du coup dans ces cas-là ?

Oui référente remplaçante

Et combien de patients avez-vous à charge dans l'unité ?

45 par unité, donc fois 3.

On va en arriver à notre thème principal. Donc pour vous, comment définiriez-vous les soins palliatifs ? Si on devait vous demander une définition, comme ça...

C'est d'accompagner les personnes et leur entourage. Pour l'infirmière, en plus en EHPAD, c'est aussi accompagner les équipes. Donc, c'est la prise en charge dans la globalité, prise en charge de la douleur, souffrance psychologique des personnes.

Pour vous, « accompagner les équipes » dans quel sens ?

Alors, dans l'EHPAD où je suis, c'est plus dans le sens de valoriser déjà ce qu'elles font. Parce que moi je travaille avec des aides-soignantes, qui ont toujours l'impression de mal faire. En fait, elles font bien ce qu'elles font, elles ne se valorisent pas et elles trouvent qu'elles font pas bien ou pas assez bien : Pas assez de temps de présence, elles aimeraient faire plus. Donc voilà, après..., c'est aussi un rôle pour coordonner tout ce qui est soin...

Et du coup pour les soins justement, pour vous, quels soins faut-il prioriser dans une prise en charge palliative ?

Tout ce qui est soins de confort. Après, cela dépend de la personne, enfin en fonction d'elle, ce qui est important pour elle. Si la personne est capable de manger, si l'alimentation est importante pour elle on va accentuer dessus. Si c'est quelqu'un qui est douloureux, on va aussi tout faire aussi pour soulager parce que sinon elle ne sera pas bien. Euh...en fonction en fait des problèmes qu'elle peut avoir : si c'est respiratoire...

Pour vous, à quel moment doivent intervenir les soins palliatifs ?

Les réseaux ?

Oui. Enfin pour vous à quel moment, est-ce qu'on peut dire que le patient est considéré comme en soins palliatifs ?

Alors déjà c'est le médecin qui pose le diagnostic ou le terme de soins palliatifs.

Le médecin coordinateur ou le médecin traitant ?

Le médecin traitant.

Après, il y a une grille qui s'appelle pallia 10 qui peut nous aider à...en fait quand on a un résident cela fait longtemps...enfin tu vois...tu peux essayer d'aiguiller... Il y a des items de question et en fonction du nombre de réponses qui sont positives, tu peux te dire que la personne est plus en soins palliatifs. Donc en fait, cela permet de réévaluer des situations.

Cela s'écrit comment ? PALLIA 10

C'est propre à la structure ? Non, c'est la grille Sebag Lanoé

D'accord. Donc c'est le médecin traitant avec l'aide de la grille ?

Non, il l'utilise pas. C'est les infirmières.

Le médecin traitant avec l'appui de l'équipe ; il va poser des questions pour orienter. Déjà il y a tout ce qui est symptôme et maladie, donc déjà qui vont orienter vers ça

Et puis après l'équipe, c'est comment elle se positionne. Enfin comment elle voit la personne.

Et donc vous la grille vous l'utilisez de vous-même ?

Oui en fait on s'en sert nous et puis aussi des fois cela permet d'alerter au niveau des réseaux. On remplit des items mais c'est surtout une réflexion qu'on a de par nous-même.

Et du coup à partir de ça, vous alertez d'abord le médecin traitant et ensuite les réseaux ?

Oui le médecin traitant. Après les réseaux c'est vraiment que si la situation pose problème. Si ça ne pose pas de problème, y'a pas besoin d'appui.

Quelle relation faites-vous entre les soins palliatifs et les soins curatifs ? Comment vous les distinguez ?

Curatif c'est quand il y a une maladie qui peut être curable. Et palliatif c'est quand on arrive plus vers quelque chose qu'on ne peut pas soigner, quelque chose qu'on peut pas guérir.

Est-ce que les 2 peuvent être associés pour vous ?

Alors les 2 peuvent être associés. Oui. Parce que tu peux être en palliatifs et du coup avoir une maladie qui vient se greffer et que du coup tu peux traiter et pour améliorer le confort de la personne.

Même question mais entre les soins palliatifs et les soins de support ?

Pour moi c'est un peu... Normalement les soins de support c'était au départ pour les maladies cancéreuses pour accompagner les gens qui ont un cancer, donc qui n'étaient pas forcément en palliatifs. Après en fait, c'est vrai qu'il y a un amalgame des termes. Pour le palliatif, c'est vraiment tout ce qui est les soins à côté : la socio esthéticienne, les coiffeurs... ce genre de chose.

Au niveau de votre vécu est-ce que vous vous êtes déjà senti en difficulté face à une situation de soins palliatifs ou de fin de vie ? Oui

Et comment vous avez géré ce cas-là ?

On prend sur soi (sourire en coin). Après les situations que j'ai vécues qui étaient difficiles, c'était plus à cause de manques de prescriptions pour soulager les gens. Du coup, les solutions c'étaient de trouver d'autres médecins pour aider à la prise en charge.

Passer au-dessus du médecin traitant ?

Soit c'était le médecin traitant et dans ce cas on faisait appel au médecin coordinateur. Soit c'est tombé en dehors des heures d'ouvertures médicales et du coup c'était avec le 15 et le 15 ne répondait pas en fait à nos attentes et du coup on attendait l'ouverture, afin d'avoir l'accès au médecin traitant, pour pouvoir mieux prendre en charge.

Et vous qu'elle était votre ressenti à ce moment-là ?

Ben on se sent quand même très désemparé parce qu'on voit une situation qui est difficile pour la personne, surtout. Parce que après on n'est pas à sa place, c'est elle qui est en souffrance et on rien pour l'aider. Oui c'est plus ça, désemparé.

Au niveau de la communication justement avec les autres professionnels, est-ce qu'il y a des projets de soins qui sont mis en place pour ces patients particulièrement ?

On a les interventions des ergothérapeutes. On travaille beaucoup avec elles pour tout ce qui est installation que ce soit au lit ou au fauteuil, pour que ce soit le plus confortable possible pour les personnes. On a aussi une diététicienne, qui peut aider sur l'alimentation plaisir. Qu'est qu'on a d'autre... Ben la psychologue qui vient très régulièrement, qu'on peut appeler en plus pour quelle intervienne s'il y a besoin.

Après, on a aussi les bénévoles de l'association JAMLAV qui peuvent intervenir.

Et est-ce que toutes ces personnes se rencontrent dans des réunions interprofessionnelles ou est-ce que chacun travaille plutôt dans son coin ?

Alors chacun travaille plutôt dans son coin. Il y a plutôt l'aide après du support informatique, en fait pour mettre en lien les différentes informations. Après, ben là c'est pareil, c'est l'infirmière qui fait le lien entre les intervenants. Et sinon, s'il y a vraiment une situation qui pose un problème on

provoque des réunions pour faire un staff interdisciplinaire. Mais c'est peu fréquent, parce que ce n'est pas évident de mobiliser tout le monde au même moment.

Et dans ces cas-là c'est l'infirmière référente qui organise tout ?

Oui, c'est ça

Et comment sont déterminées les références ?

C'est par secteur géographique.

Donc une infirmière est référente de 45 patients ?

oui

Avez-vous perçu un changement dans la prise en charge des patients de soins palliatifs depuis début 2016 avec la loi Claeys-Léonetti?

Non, pour l'instant non.

Est-ce qu'au niveau des directives anticipées, c'est un peu plus poussé ? Est-ce qu'on en parle plus ?

Non pas trop. Après, j'ai l'impression que c'est plus le médecin traitant qui va en parler. Mais après, ce n'est pas diffusé.

Prescription anticipée ?

Alors les prescriptions anticipées, si, ça on a. A partir du moment où quelqu'un est en soins palliatifs. Si, il a des symptômes, maladies qui peuvent évoluer dans un sens où il aura besoin de mise en place de médicament type hypnovel ou morphine. Là, on a les prescriptions anticipées.

Parce que vous êtes dans une EHPAD qui est relié à un SSR ?

Oui, c'est surtout qu'on a une pharmacie. C'est hospitalier. C'est une EHPAD hospitalière. Donc on peut, nous, poser des seringues électriques, s'il y a besoin.

Est-ce que vous avez des résidents qui sont traités dans des centres de cancérologie ou autre ?

Qui sont traités ailleurs, enfin qui ont beaucoup de traitements ailleurs ?

Oui il y'en a qui sont suivis. Après on en a pas sous chimio ou radiothérapie.

Et ceux qui sont suivis est-ce que vous arrivez à communiquer avec les centres de cancérologie pour connaître l'avancé des dossiers ?

Ils envoient un compte rendu.

Au médecin traitant ou à vous ?

Les deux

Et du coup, quand le patient revient du centre, vous n'avez pas les informations tout de suite ?

Non, pas tout de suite. On les a après.

Et du coup, comment vous faites pour savoir comment ce sont passés les rendez-vous ? S'il y a des modifications de traitements ?

On demande à la personne. Alors quand il y a une modification de traitement, par contre ils ont une ordonnance. Et puis après, souvent le médecin traitant rappelle aussi le cancérologue, ils se mettent en lien.

Et, vous n'utilisez pas les classeurs utilisés dans le centre de cancérologie, les classeurs spéciaux pour le patient et son suivi ? Non

Le DMP ? non, plus.

Donc en fait vous n'utilisez pas vraiment de support ?

Après, c'est que c'est plus pour des patients qui ont des chimio ou des radiothérapies. Parce que là on a une dame qui avait une chimio en per os, mais elle a que 2 rendez-vous par an.

Pour vous en quoi la communication avec les professionnels des différentes structures peut avoir une influence sur votre relation avec le soignant ?

Si le patient sait des choses que toi tu ne sais pas cela te met en difficulté. Après on lui dit clairement que nous on n'a pas encore eu les infos. Elle, elle a été au rendez-vous donc elle sait des choses. En fait, elle nous redit ce qui a été dit. Tout en sachant que des fois ce qu'ils retranscrivent cela peut être déformé. Ils n'ont pas la même perception. Ils ont leur propre compréhension de ce qui leur a été expliqué, donc des fois c'est pas tout à fait vrai. Donc dans ce sens-là, cela peut rendre les choses compliquées.

Quand il y a des réunions interprofessionnelles, est-ce que les patients sont au courant ?

Pas tout le temps. Des fois, oui. Des fois, même avec la famille, on les met au courant aussi. Souvent même.

Et du coup vous avez les bilans des centres de cancéro et est-ce que vous faites des fiches de liaison ?

Si, nous on fait toujours un courrier de liaison avec la feuille de traitements, des transmissions, les derniers bilans.

Est-ce que vous êtes en relation avec des infirmières coordinatrices ? En fait, c'est nous qui le faisons. En fait infirmière en EHPAD c'est infirmière co.

Après, on a notre cadre de santé. Elle est assez présente. Si on a besoin, on lui demande

Elle peut aussi faire le lien avec les médecins s'il y a un souci.

2. Transcription entretien Infirmière 2

Pouvez-vous dans un premier temps vous présenter ?

Laetitia J., je suis diplômée depuis 2013. J'ai donc travaillé en maison de retraite de 2013 à 2015. Et oui cela fait ça, 2 ans. Et depuis je suis infirmière libérale depuis 2 ans. Je viens de m'installer dans un cabinet où nous sommes 5 infirmiers.

Avez-vous reçu des formations spécifiques en plus de votre formation infirmière ?

Je viens de faire une formation sur l'hypnose donc pour aider les personnes douloureuses à essayer de gérer leur douleur un peu mieux, en complément des traitements médicamenteux bien évidemment.

Et est-ce qu'il y avait d'autres formations en lien avec les soins palliatifs ?

En soins palliatifs... euh, oui j'ai eu. Dans la communication avec le patient, mais c'était vraiment en rapport avec la douleur, parce que j'ai fait énormément de chose sur la douleur, donc voilà, c'était plus ça.

Quel était votre rôle au sein de l'EHPAD?

On travaillait soit du matin, soit de l'après-midi. On était une infirmière pour 83 résidents. Voilà, donc c'était la gestion des médicaments, la prise des rendez-vous, les soins techniques. Pas de soins d'hygiène du tout. Ou alors seulement moi j'aimais bien quand les gens étaient en fin de vie faire mes soins en même temps que les aides-soignantes. Puis l'équipe, la gestion de l'équipe aussi. Dispatcher les tâches. Et puis les élèves, j'étais tutrice, ce que j'adorai.

Au niveau des soins palliatifs, est-ce que comme ça, vous pourriez donner votre définition des soins palliatifs ?

Alors c'est vraiment une prise en charge complète de la personne, aussi bien physique que psychologique. Y'a un suivi. Alors souvent le palliatif, y'a plus de curatif. On prend vraiment tout ce qui est prise en charge... pour le confort de la personne, je vais dire ça comme ça. Donc tout ce qui est prise en charge de la douleur. Euh pareil j'en reviens aussi douleur physique et douleur psychologique. Et puis c'est un accompagnement de tous les jours. Cela peut-être aussi un accompagnement de la famille, parce que la famille aussi est importante.

Et quels sont pour vous les soins que vous allez prioriser dans une prise en charge palliative ?

Alors les soins d'hygiène : pour que la personne soit à l'aise. Tout ce qui est en rapport avec l'état cutané : donc la surveillance des escarres s'il y a et s'il n'y a pas une prévention
Savoir si la personne va bien. Si elle accepte son état parce que c'est important souvent on ne leur dit pas assez aux gens. Enfin, « on leur dit pas », on ne le nomme pas le soin palliatif et y'a des gens qui ont du mal à comprendre pourquoi on leur donne pas plus de médicaments, bah pour qu'ils guérissent

Euh donc ça c'est important aussi je pense qu'il faut être très clair avec les gens et puis la douleur bien évidemment. Voilà.

Pour vous à quel moment dans la prise en charge doivent intervenir les soins palliatifs ?

Quand y'a plus d'autres solutions. Quand la médecine et tout ce qu'elle peut apporter est arrivée au bout de ce qui est possible. Voilà pour moi c'est cela. Et puis quand on voit que l'état de la personne se dégrade très vite aussi. A ce moment-là je crois qu'il faut qu'il y ait un virage. Mais, souvent c'est pas ça...

Quelle relation, lien faites-vous entre les soins curatifs et palliatifs ?

Euh alors, ça c'est plus compliqué Alors le curatif c'est vraiment tout ce qui peut cibler la maladie. Donc traitements médicamenteux si la personne a un cancer ça peut être la chimio les rayons, oui le traitement médicamenteux. Après le lien du palliatif c'est tout ce qu'on peut mettre en place autour justement, la gestion de la douleur, je ne sais pas comment expliquer, c'est compliqué de faire le lien. Parce que je pense que le palliatif vient après le curatif. Pour moi, faire le lien c'est compliqué.

Vous ne les mettez pas ensemble ?

Non, je les mets vraiment l'un après l'autre. Pour moi c'est plus ça. C'est vraiment quand on arrive plus à faire ce qu'il faut et qu'on voit que la personne est dans cet état.

Après la même question, mais quel lien faites-vous entre les soins palliatifs et les soins de support ?

Alors moi je connais pas du tout les soins de support

En fait, c'est utilisé en général en cancérologie. C'est tout ce qui est soins « autres » : la socio-esthéticienne, le coiffeur...

Je pense que dans le curatif tu dois pouvoir les retrouver ces soins-là. Après, je pense qu'au niveau de l'estime de soi et de l'image, c'est important. Ce n'est pas parce que la personne elle est en soins palliatifs, elle est en fin de vie, qu'elle doit pas être coquette. Je pense à une dame que j'ai accompagnée qui est restée coquette jusqu'au bout. Qui voulait absolument mettre sa perruque qui ne sortait plus et qui avait décrété que fallait pas qu'elle soit vue comme cela. Et oui, je pense que c'est très important. Pour l'estime de soi, pour son image : finir bien quoi. Le plus important, c'est le confort.

Au niveau de votre vécu est-ce que vous vous êtes déjà sentie en difficulté par rapport à une situation de soins palliatifs ou de fin de vie ?

Euh en difficulté oui. Quand on sent que la personne a des demandes, des besoins et que ce n'est pas suivi. Que y'a pas de.... Alors si, oui, je pense à quelque chose. Je pense au kiné qui font pas de massage ou très rarement sur les fins de vie. En général on les appelle...ça me fait penser. On a vu un kiné, hier en formation. Et lui la première chose qu'il a dit quand il s'est présenté c'est « moi, je suis un mécanicien ». Voilà donc c'est vraiment je répare je te fais « ploc-ploc-ploc ». « Donc moi on ne m'appelle pas pour les fins de vie. Je ne vois pas pourquoi j'irai ». Y'a pas ça et je crois que

les gens on sent qu'ils apprécient d'être massé. Avec mes collègues on a la même vision des choses. Donc on masse les gens, même si c'est 5 minutes. Je crois que c'est ça : les gens on ne leur amène pas leurs demandes.

Donc toi la difficulté c'est de pas pouvoir... ?

Allez dans le sens où ils veulent aller ou qu'on leur refuse certaines choses : Ben non on ne va pas vous faire ça, parce que vous êtes en fin de vie. Par exemple, je ne sais pas je vais dire une bêtise, mais euh quelqu'un qui a envie d'avoir du chocolat. On va lui dire « Ben non, non, vous allez faire une fausse route vous aurez pas de chocolat ». Ben non, tu lui mets juste un petit peu sur le bord des lèvres, histoire qu'elle puisse sentir mais au moins qu'elle ait le plaisir. C'est ça qui est dur pour moi.

Et dans la communication avec les médecins est-ce que vous avez rencontré des difficultés pour les fins de vie ?

Oui. Parce que les médecins ont du mal à accepter que les gens meurent.

Donc en général, ils les perfusent. Donc les gens, ça décuple leur douleur. Le fait de pas perfuser ça leur crée des endorphines. Le corps naturellement va créer des endorphines et donc les gens vont être plus serein. Alors que le médecin a du mal à comprendre que ben non ça sert à rien. Ou alors ils vont leur mettre un tout petit peu de morphine histoire de. Alors que en même temps un patch plus adapté ce serait plus simple pour eux. Enfin voilà...les médecins, pfff ! on se bagarre souvent.

Comment gérez-vous dans ces cas-là ?

Euh ben, tu te prends la tête, y'a pas d'autres mots. Une fois un soir un médecin voulait que je perfuse un monsieur qui était en fin de vie, alors que le monsieur s'étouffait dans ses sécrétions. J'avais beau lui dire « c'est hors de question ». Il avait fini par me balancer le crayon en me disant « ben si c'est comme ça. Faites comme vous voulez ! ».

Ah oui vous alliez au...

Oui, le patient est pas assez écouté à mon goût.

Et dans ces cas-là y'avait pas de médecin coordinateur

Non, du tout.

On va passer au sujet de la communication interprofessionnelle. Comment les projets de soins étaient mis en place dans l'EHPAD ?

Oh là ! C'était très compliqué. Alors, quand on avait un médecin coordinateur. Du temps où il y en avait un. En fait, le projet de soin n'était pas respecté. Parce que normalement il faut que la famille et le patient soient inclus dans ce projet de soins. Sauf que ce n'était pas le cas. En général, on détaillait ses besoins vitaux : « oui il a besoin de ça, comment il a évolué etc. » mais on faisait plus une grille GIR qu'autre chose. Y'avait pas vraiment de projet de soin.

Pour des patients difficiles, y'avait pas de projets interprofessionnels ou de réunion ?

Non, y'avait rien, parce que y'avait pas de médecin.

Est-ce que les réseaux intervenaient à l'EHPAD ?

Non, je crois que j'ai dû appeler une seule fois, mais ça n'avait pas donné grand-chose. Ils n'étaient pas venus.

Avez-vous perçu un changement dans la prise en charge des patients depuis début 2016 avec la loi Claeys-Léonetti ?

Pas du tout, (rire)

Est-ce qu'au niveau des directives anticipées vous avez l'impression que les soignants sont plus informés ?

Non, alors moi je suis très sensible à ça donc je leur en parle. C'est pour ça qu'on essaye d'en parler avant, en amont avec nos patients. Mais non pas du tout.

Je crois... Par contre je pense que c'est vraiment un de nos rôles. J'en ai parlé à ma famille, à mes beaux-parents, je pense que c'est important... Je pense que c'est important.

Y'avait-il des prescriptions anticipées pour les patients qui relevaient du palliatif en EHPAD ?

Non. Ah non, c'est trop demander.

Après je ne sais pas si cela aurait été possible parce que vous n'étiez pas médicalisés...donc vous n'aviez pas d'hypnovel, ce genre de chose ?

Non. On avait quand même l'HAD qui venait poser l'hypnovel et la morphine. C'était le médecin traitant qui faisait les prescriptions. Alors, au début quand on avait le médecin coordinateur c'était plus simple. Parce que c'est lui qui le faisait. Il était très très facile à ce niveau-là. Mais quand il est parti à la retraite, alors pas du tout. C'était très difficile.

Le médecin coordinateur n'avait pas eu de remplaçant ?

Non, c'était galère. On arrivait à rien. C'est pour ça que je m'étais pris la tête avec ...parce que non tu ne perfuses pas tu soulages !

Au niveau des supports, quels supports utilisiez-vous avec les centres de cancérologie, lorsque des patients tels que Mme B. ou Mr C. partaient faire leur radiothérapie, chimio.. ?

Les centres, pour ça c'était bien, fournissaient un petit classeur où ils mettaient les rendez-vous sur plusieurs semaines. D'ailleurs c'était très bien pour organiser : les bons de transports, les prescriptions s'il y avait des changements... Je pense à Monsieur C. avec la radiothérapie il avait des brûlures donc on avait les prescriptions pour les pansements. C'était très bien organisé. Si on avait un petit mot à laisser. On pouvait laisser un petit mot, c'était très bien.

Et au retour du patient aviez-vous les informations ?

Non, on en avait pas. Aucune.

Les infos arrivaient au médecin traitant finalement ? Oui

Mais pas à l'EHPAD ?

Non et c'est pour ça que la coordination se fait difficilement, parce qu'on n'avait pas de relais. Parce que finalement, dans ce petit classeur y'aurait pu y avoir une petite info, vu que c'était propre au patient. Après, il est vrai aussi que le patient s'il ne voulait pas mettre les soignants au courant, bien

il suffit qu'il dise non. Et ça, c'était son droit, ça faut le respecter. Mais oui, il n'y avait pas de cohérence à ce niveau-là.

Et justement pour toi, qu'est-ce que cela changeait au niveau de la relation soignant-soigné, le fait d'avoir toutes ces informations ou pas, avec le patient ?

La confiance ! Le fait qu'on puisse gérer facilement le parcours des patients... Les patients, oui, ce n'est pas qu'ils se reposent sur nous, mais disons qu'ils nous font plus confiance. Mais justement le fait aussi qu'on ne sache pas toutes les infos posait problème parce qu'au niveau de la confiance c'était compliqué. On marche sur des savonnettes, quand on est pas courant de tout ou alors quand on est au courant mais que le patient sait pas parce que la famille ne veut pas. Tout ça c'est une question de confiance.

Ah oui tu as eu ce cas-là aussi...

Oui j'ai eu : « non, non faut pas qu'il sache qu'il est malade, qu'il a un cancer ». Et le problème c'est quand le patient pose des questions, ben on est mis en porte à faux aussi. Ça, c'est compliqué

Et ça, c'est notre rôle en tant que soignant de dire « Non, moi je ne veux pas jouer ce rôle-là ». C'est important, les familles, quand elles demandent à ce que la personne ne sache pas, de dire « ben non, moi je ne veux pas rentrer... Donc, soit vous dites, soit le médecin dira. Mais je ne prendrai pas quelqu'un en charge sans que ce soit clair entre nous deux ». Ce n'est pas possible ça. Il ne peut pas y avoir de lien soignant-soigné s'il n'y a pas de confiance et s'il y a des non-dits. Voilà tout ça, c'est important.

La confiance, le fait de parler, le dialogue c'est important. Tout en gardant un certain retrait aussi sur ce que veulent les gens. Faut respecter les gens, c'est le principal.

Est-ce que vous ressentiez, qu'il y avait des patients qui séparaient le lieu de vie de l'hôpital et qui ne voulaient pas que les infos...?

Oui, ça je le ressentais. Oui, je suis sûre. Quand on est dans des structures comme ça, on crée des liens particuliers. Et c'est pour ça que les non-dits, ne pas faire confiance et tout, c'est compliqué. C'est très compliqué. D'où l'importance de la coordination, finalement. Il faut qu'on soit tous impliqués du début jusqu'à la fin. Que ce soit la kiné, même l'aide-soignante, elle doit être au courant. Après c'est le patient, ben il veut ou il veut pas. S'il y a une faille dans la coordination ça ne peut pas fonctionner. Alors, oui le patient est au centre, il dit, il a envie, il fait et on suit dans son sens mais après je trouve que la prise en charge est compliquée si t'as pas toutes les infos. La confiance est compliquée. Tout est compliqué. La confiance du patient vers le soignant comme du soignant vers le patient. Voilà, ça va dans les 2 sens. C'est un échange.

3. Transcription entretien Infirmière 3

Est-ce que tu peux te présenter dans un premier temps ?

J'ai 24ans, j'ai été diplômée en 2014, cela a été un choix de travailler en EHPAD. Enfin j'aimais bien les soins techniques mais j'aimais également le travail auprès des personnes âgées. Après, un service comme la médecine interne aurait pu me convenir mais la conjoncture du marché du travail a fait que je me suis orientée vers l'EHPAD, je savais que cela allait me plaire. J'ai fait des remplacements pendant plusieurs mois et là je vais passer titulaire.

Est-ce que tu as reçu des formations spécifiques depuis la fin de la formation ?

Assez peu. J'ai fait des formations pansements mais des « flash » en une journée.

Cela fait donc combien de temps que tu es dans cette structure-là ?

1^{er} Juin 2016.

Quel est ton rôle au sein de la structure ? (Le rôle des infirmières)

Il y a toute la partie soins, les soins techniques, la distribution de médicaments, les pansements. Ponctuellement, on peut avoir des soins plus spécifiques, mais le quotidien c'est ça. Après y'a toute la partie relationnelle qui est très importante en maison de retraite, beaucoup d'écoute, d'entretien informel avec les résidents, avec leur famille. C'est une grosse partie du soin, c'est ce qui prend le plus de temps. Et après, il y a quand même tout un pan administratif. On est pilier, on fait le lien entre tous les acteurs internes et externes à l'EHPAD. Ici, il va y'avoir les aides-soignants, les agents sociaux. A l'extérieur ça va être les médecins, les kinés, les orthophonistes. Voilà, on fait le lien entre tous ces acteurs-là. Et du coup concrètement, on va gérer les ordonnances, prendre les rendez-vous.

Il y a combien de patients ici ?

81 dont 11 patients au cantou

Au niveau des soins palliatifs, quelle définition tu pourrais donner spontanément ?

Les soins palliatifs pour moi ce sont tous les soins visant à améliorer, assurer le bien-être de la personne, son confort. Tout en sachant qu'elle a une pathologie ou un problème de santé qui fait qu'on n'est pas en mesure de la soigner. On est dans du palliatif et pas du curatif. Après souvent la confusion qui est faite (soins palliatifs, fin de vie) alors que les soins palliatifs cela peut être sur des mois voire des années, je pense notamment à des cancers qui peuvent évoluer lentement, pour moi, c'est tous les soins pour accompagner, que ce soit sur le plan somatique, des effets secondaires, ou d'autres problématiques moindres, assurer l'accompagnement psychologique aussi tout en sachant qu'on ne pourra pas aboutir à une guérison, mais voilà cela ne veut pas dire pour moi fin de vie à court terme.

Quels sont les soins à prioriser dans la prise en charge palliative ?

Tout dépend de l'état de la personne. Je pense à une dame entrée en soin palliatif, pour un cancer. Elle avait choisi d'arrêter tous les traitements. Elle avait une pathologie type Alzheimer, elle avait une démence. Par contre, elle était déambulante, elle communiquait, elle avait des pansements au sein justement, liés à sa pathologie donc on faisait ses pansements. Sinon, il n'y avait pas plus d'accompagnement que ça, c'était vraiment une prise en charge semblable à quelqu'un qui n'a pas de problème. A côté de cela, on peut avoir une prise en charge palliative pour quelqu'un en fin de vie à court ou moyen terme. Où là, cela va être tout ce qui est soin de confort, soin de bouche, la prévention des problèmes cutanés, toutes ces choses-là. Cela dépend vraiment du stade où en est la personne.

Pour toi, à quel moment doivent intervenir les soins palliatifs ?

Si on parle vraiment de soins spécifiques palliatifs, c'est quand même quand on s'approche de la fin de vie, que la personne a besoin d'un accompagnement spécifique. Après une prise en charge palliative, la personne n'a pas forcément besoin de soins spécifiques. Si on pense à vraiment des soins de confort, soins de bouche, soins cutanés, la douleur (très important). Cela dépend vraiment de l'évolution de la personne.

Quelle relation fais-tu entre les soins curatifs et les soins palliatifs

Avec les soins curatifs, on espère quand même une amélioration, voire une guérison de la personne. Après en EHPAD, les personnes sont âgées, mais curatif on a quand un espoir, alors que palliatif on sait qu'on ne pourra rien faire pour le problème en question mais le but va être d'apporter du bien-être à la personne, de l'accompagner de façon à ce qu'elle ne souffre pas, que ce soit confortable, c'est de l'accompagnement.

Est-ce que tu peux avoir les deux ? Est-ce que c'est curatif « et » palliatif, ou est-ce que cela peut s'imbriquer ?

Bah oui, par exemple si la personne a une problématique de fond qu'on ne pourra pas traiter. Si elle fait un OAP, ce n'est pas par ce qu'elle est en soin palliatif qu'on ne va pas la traiter. Quand la personne est quand même bien, elle peut être en soin palliatif avec une espérance de vie de plusieurs mois ou années, elle va en profiter. Parfois en maison de retraite il y a des gens qui ne sont pas forcément au clair là-dessus, ils ne savent pas qu'ils sont en soins palliatifs, la famille va le savoir mais le résident va pas le savoir non plus. Cela n'empêche pas les soins.

Quelle différence faites-vous entre les soins palliatifs et les soins de support ?

Je n'ai jamais réfléchi à cela. J'aurai tendance à dire que c'est un peu la même chose mais peut-être que les soins palliatifs c'est plus vaste. C'est tous les soins mis en œuvre dans l'accompagnement de

la personne. A partir du moment où on dit qu'on est sur une prise en charge palliative, les soins de support, c'est ce dont je parlais tout à l'heure, c'est la prise en charge de la douleur, la prévention des problèmes cutanés, les soins de bouche. Mais je ne suis pas sûre.

Au niveau du vécu, est-ce que tu t'es déjà sentie en difficulté en situation de soins palliatifs?

Oui. On avait une dame, on ne savait pas trop où on allait. Il y avait un déclin de l'état général. La famille était très très angoissée, avec besoin de beaucoup de réassurance, elle nous demandait combien de temps elle allait rester comme cela. Et un médecin très peu présent, très peu aidant. C'était un médecin généraliste un peu particulier et on a du faire intervenir SOS plusieurs fois, on a fait intervenir COMPAS aussi. On était bloqué car quand on voulait une prescription pour la prise en charge de la douleur c'était la croix et la bannière pour faire intervenir le médecin. C'est pour cela qu'on faisait intervenir SOS médecins. D'ailleurs, c'est eux qui ont géré ses derniers instants, c'est eux qui sont intervenus. Ça, c'est difficile, heureusement on avait réussi à établir un bon lien de confiance avec la famille, cela se passait bien avec eux, mais on n'était vraiment pas aidé par le médecin et cela a été difficile.

Au niveau du ressenti dans ces cas-là ?

C'est un peu d'agacement déjà, car on a envie de faire des choses, on est infirmière, on dépend quand d'une prescription médicale. Donc on ne peut pas mettre en œuvre tout ce qu'on veut. On se sent impuissant car on a un résident en souffrance devant nous, on souhaite qu'il soit soulagé. Vis à vis de la famille, on a envie de leur donner des réponses mais on ne peut pas outre passer notre rôle. C'est au corps médical de prendre le relai pour expliquer nous on est impuissant.

Justement au niveau du projet de soin de la personne, comment est-ce que c'est mis en place ?

Est-ce qu'il y a un médecin coordinateur ?

Oui, il y a un médecin coordinateur mais comme elle est sur 6 EHPAD, ce n'est pas trop sur cette partie-là qu'elle intervient. Elle est sur des choses plus globales. Le projet de soin cela dépend comme je l'avais dit de l'état de la personne. Quand on s'aperçoit que la personne est vraiment sur la fin de vie qu'elle a du mal à s'alimenter, qu'elle est douloureuse, on met des choses en place, on a l'habitude.

Est-ce qu'il y a des réunions interprofessionnelles qui sont organisées, comment est-ce que cela se passe ?

Ponctuellement, pour cette dame on avait fait plusieurs points en équipe car c'était compliqué. Sont présents, l'infirmière coordinatrice, les aides-soignantes présentes ce jour-là, toute l'équipe d'infirmières si possible. Après on a des gros points de transmissions deux fois par semaine donc cela peut être à ce moment-là. Ce n'est pas forcément formalisé. Dans l'exemple dont je parlais tout

à l'heure, on avait rencontré COMPAS qui nous avait donné des conseils. C'est vrai qu'à part ce qui est prescriptions médicales, ce qui est prise en charge de la douleur on est assez autonomes pour la mise en place de nos projets de soins. On va discuter en équipe pour trouver la meilleure solution.

Par rapport à ces projets de soins est-ce qu'il y a eu des évolutions dans la prise en charge des patients depuis la loi Claeys-Léonetti de 2016. Est-ce que vous avez perçu des changements au quotidien.

Non (rire). J'avoue que ne la connais pas bien la loi Léonetti.

C'est vrai que nous de plus en plus, quand on voit qu'il y a un déclin, on va quand même parler aux familles, prendre les devants, leur parler justement « personne de confiance », quand est-ce qu'on vous appelle, que souhaitez-vous pour vos parents, hospitalisation ou pas, jusqu'où on va.

Et vous voyez cela vraiment avec la famille plus qu'avec le patient ?

Le problème c'est qu'en EHPAD, recueillir un consentement éclairé n'est pas forcément évident. En général quand les personnes sont en fin de vie elles ne sont pas forcément en état.

Vous faites les directives anticipées à chaque fois ?

Non pas en systématique. Après souvent il s'agit de résidents qui font cela quand ils entrent en EHPAD. Après il faut qu'elles soient refaites tous les 3 ans (**plus maintenant, elles peuvent être revues par le médecin**).

Est-ce qu'il y a des prescriptions anticipées qui sont réalisées dans ces cas-là.

Cela peut arriver pour la prise en charge de la douleur notamment. On n'attend pas le médecin pour mettre du paracétamol en place mais cela peut être par exemple le médecin qui fait une première prescription (tel antalgique) et s'il y a majoration de la douleur mettre en place un patch de morphine. Perfusions sous cutanées, moi je vois c'est des choses qui se font de moins en moins, ce sont des vieux médecins qui les prescrivent.

Et de l'Hypnovel vous en prescrivez ?

Non, pour nous la difficulté c'est qu'on n'a pas d'infirmières la nuit du coup au niveau de la législation ce n'est pas possible. Par exemple, s'il y a une perfusion intraveineuse, il faut qu'une infirmière soit disponible donc il faut une prise en charge HAD. Par exemple pour la dame dont je parlais tout à l'heure (décès assez douloureux) le médecin qui est passé a demandé à ce qu'une « PCA » de morphine soit posée le jour même. C'était un vendredi soir à 17h donc branle-bas de combat, on a réussi à faire intervenir l'HAD qui lui a posé sa pompe à morphine mais elle est décédée deux ou trois heures plus tard.

Et dans ces cas-là ils ne restent pas la nuit

Non, mais par contre ils sont joignables et ils doivent se déplacer si besoin. Il y a deux aides soignantes la nuit.

Est-ce que vous avez des patients qui sont suivis pour des chimio ou des radiothérapies ?

Actuellement, non. Mais je sais qu'on va avoir l'entrée d'une dame qui a un cancer du sein et pour laquelle les traitements ont été arrêtés. Mais la dame apparemment croit qu'elle est guérie. Mais je ne l'ai pas encore rencontrée.

Est-ce que vous communiquez avec les centres de cancérologie ?

Comme on n'a pas de gens qui sont en curatifs pour des cancers, on n'a pas l'occasion.

Et avec les médecins traitants, comment est-ce que vous communiquez ?

On peut les appeler. On est capable d'évaluer la situation donc pas exemple s'ils ont vu le patient la veille. Ils peuvent nous faxer une ordonnance et on gère ensuite. Mais on a aussi des supers médecins, on les appelle et ils passent dès qu'il y a besoin.

Et le dossier médical il est chez le médecin ?

Non, on a quand même des dossiers conséquents avec tous les comptes rendus. Notre médecin coordinateur suit ça de près, on a toutes les prises de sang. Je pense qu'on a des dossiers chez nous parfois plus conséquents que chez les médecins. Et après on a aussi un dossier informatisé. On a pas mal de données quand même. Quand les patients vont à des rendez-vous chez des spécialistes, ils nous faxent les comptes rendus.

Justement, en quoi tu sens que la communication autour du patient avec tous les autres professionnels va jouer un rôle sur la relation soignant/soigné (quand tu es face au patient justement) ? Soit le fait de ne pas avoir d'informations ou soit le fait de les avoir.

Cela peut jouer sur le lien de confiance quand même. Dans le contexte des soins palliatifs ?

Cela peut être dans les deux cas. C'est les patients un peu lourds qu'il y a maintenant en EHPAD qui sont du coup en radiothérapie ou en endocrino et qui sont un peu plus compliqués et qui du coup...

C'est vrai que si on n'a pas les informations, les patients vont nous dire qu'on ne communique pas qu'on ne fait pas les transmissions. Mais globalement je n'ai pas trop rencontré de soucis de ce genre-là.

C'est sur la confiance...

Oui cela un peu. Si on n'est pas trop au courant cela ne rassure pas. Si on dit à la famille qu'on ne sait pas trop, même si ce n'est pas nécessairement de notre faute, cela ne les rassure pas. Dans ces cas-là je vais proposer quelque chose, je vais dire que je ne suis pas au courant mais que je vais me renseigner et revenir vers eux pour leur dire ce qu'il en est.

Est-ce que tu as l'impression que certains patients considèrent vraiment ici comme un lieu de vie et que du coup ils veulent séparer un peu les informations quand ils vont chez un spécialiste ? Qu'ils font un barrage entre leur état de santé en dehors de l'EHPAD et ici ?

Disons qu'il peut y avoir des résidents très autonomes ou en tout cas mobiles, qui font un peu leur petite vie et qui prennent un rendez-vous chez un spécialiste et reviennent avec une prescription. Je ne pense pas que ce soit une volonté de séparer. Ils se considèrent dans un lieu de vie, ils sont capables de gérer, donc ils le font. Des fois cela peut être un peu galère. Je me souviens d'une dame qui ramène un produit d'injection pour infiltration et elle dit « j'en fais quoi ? ». En fait elle ne nous avait pas donné ses rendez-vous. Enfin, bon ! Il y a des gens qui peuvent être un peu entre deux, gérer une partie mais être perdu sur le reste et donc là c'est compliqué. Quand ils sont totalement autonomes, qu'ils gèrent tout tout seul, ça va, par contre quand c'est un peu entre les deux, c'est plus galère. Je sais que cette dame était partie aux urgences, (ce n'était pas très grave) mais le soir on se dit qu'elle n'était pas rentrée alors qu'en fait elle était rentrée mais ne nous l'avait pas dit. Et en plus c'est la famille qui l'avait ramenée.

Est-ce que tu as envie de rajouter quelque chose par rapport à la prise en charge des patients en EHPAD, en soin palliatifs ou sur la communication ?

Non, j'espère avoir répondu aux questions.

4. Grille d'analyse des entretiens

Thèmes et sous-thèmes	<p>IDE 1</p> <p>37 ans</p> <p>Diplômée depuis 2002.</p> <p>Expérience :</p> <p>1 an aux urgences, 7 ans en réanimation, 4 ans en SSR / USLD et 2 ans en EHPAD</p> <p>Formation complémentaire :</p> <p>DU de soins palliatifs en cours + formation sur la communication, sur le toucher relationnel et une formation aussi en soins palliatifs sur 3 jours</p> <p>Structure :</p> <p>EHPAD composé de 3 unités de 45 résidents</p>	<p>IDE 2</p> <p>39 ans</p> <p>Diplômée depuis 2013.</p> <p>Expérience :</p> <p>2 ans en EHPAD et 2 ans en libéral</p> <p>Formation complémentaire :</p> <p>plusieurs formations sur la douleur (hypnose, communication avec les patients de soins palliatifs)</p> <p>Structure : EHPAD de 83 résidents</p>	<p>IDE 3</p> <p>24 ans</p> <p>Diplômée depuis 2014</p> <p>Expérience : plusieurs EHPAD depuis 3 ans</p> <p>Pas de formation complémentaire</p> <p>Structure : EHPAD de 81 résidents dont 11 en cantou</p>	<p>Convergence / divergence</p>	<p>Liens avec les concepts</p> <p>Eclairages théoriques</p> <p>Eléments nouveaux</p>
Définition	<p>Accompagner les personnes et leurs entourages. Pour l'infirmière en plus en EHPAD, c'est aussi accompagner les équipes. Donc, c'est la prise en charge dans la globalité, prise en</p>	<p>Prise en charge complète de la personne, aussi bien physique que psychologique</p> <p>tout ce qui est prise en charge...pour le confort de la personne</p>	<p>Tous les soins visant à améliorer assurer le bien-être de la personne, son confort sachant qu'elle a une pathologie ou un problème de santé qui fait qu'on n'est pas en mesure de la soigner...</p>	<p>Convergence des avis vers un objectif commun de confort du patient grâce à une prise</p>	<p>Soins palliatifs (définition de la SFAP, de l'OMS)</p> <p>Souffrance globale</p>

	charge de la douleur, souffrance psychologique des personnes. ,	Douleur physique et douleur psychologique. Et puis c'est un accompagnement de tous les jours. Cela peut-être aussi un accompagnement aussi de la famille Voilà je pense que c'est ça du palliatif : c'est vraiment le confort de la personne.	Pour moi, c'est tous les soins pour accompagner , que ce soit sur le plan somatique, des effets secondaires, ou d'autres problématiques moindres, assurer l'accompagnement psychologique aussi tout en sachant qu'on ne pourra pas aboutir à une guérison, mais cela ne veut pas dire pour moi fin de vie à court terme.	en charge globale	Accompagnement Douleur globale (Cicely Saunders) Confort Entourage, famille
Soins à prioriser	Tout ce qui est soins de confort. Après cela dépend de la personne, enfin en fonction de elle , ce qui est important pour elle... alimentation...douleur...	les soins d'hygiène...l'état cutané : donc la surveillance des escarres Savoir si la personne va bien. Si elle accepte son état parce que c'est important souvent on ne leur dit pas assez aux gens.	Cela dépend vraiment du stade où en est la personne... soin de confort, soin de bouche, la prévention des problèmes cutanés, toutes ces choses	Convergence : personnalisation des soins	
Représentations des soins palliatifs Intervention des soins palliatifs	Déjà c'est le médecin qui pose le diagnostic ou le terme de soins palliatifs : Le médecin traitant Après, il y a une grille qui s'appelle pallia 10 qui peut nous aider à...en fait quand on a un résident cela fait	Quand y'a plus d'autres solutions. Quand la médecine et tout ce qu'elle peut apporter est arrivée au bout de ce qui est possible Quand on voit que l'état de la personne se dégrade très vite aussi	Si on parle vraiment de soins spécifiques palliatifs, c'est quand même quand on s'approche de la fin de vie que la personne a besoin d'un accompagnement spécifique, après une prise en charge palliative la personne n'a	décision collégiale pour IDE 1 distinction accompagne	Décision collégiale : médecin traitant et équipe Grille Pallia 10

	<p>longtemps...enfin tu vois...tu peux essayer d'aiguiller... Il y a des items de questions et en fonction du nombre de réponses qui sont positives, tu peux te dire que la personne est plus en soins palliatifs. Donc en fait, cela permet de réévaluer des situations</p> <p>Le médecin traitant avec l'appui de l'équipe ; il va poser des questions pour orienter. Déjà il y a tout ce qui est symptôme et maladie, donc déjà qui vont orienter vers ça</p> <p>Et puis après l'équipe, c'est comment elle se positionne. Enfin comment elle voit la personne.</p>		<p>pas forcément besoin de soins spécifiques. Si on pense vraiment soins de confort, soins de bouche, soins cutanés, la douleur (très important). Cela dépend vraiment de l'évolution de la personne.</p> <p>souvent la confusion qui est faite (soins palliatifs, fin de vie) alors que les soins palliatifs cela peut être sur des mois voire des années, je pense notamment à des cancers qui peuvent évoluer lentement</p>	<p>ment spécifique et soins spécifiques pour IDE 3</p>	
<p>Relations entre les soins curatifs et palliatifs</p>	<p>Curatif c'est quand il y a une maladie qui peut être curable. Et palliatif c'est quand on arrive plus vers quelque chose qu'on ne peut pas soigner, quelque chose qu'on peut pas guérir.</p> <p>tu peux être en palliatifs et du coup avoir une maladie qui vient se</p>	<p>le curatif c'est vraiment tout ce qui peut cibler la maladie. Donc traitements médicamenteux si la personne a un cancer ça peut être la chimio les rayons, oui le traitement médicamenteux. Après le lien du palliatif c'est tout ce</p>	<p>Avec les soins curatifs on espère quand même une amélioration voire une guérison de la personne, après en EHPAD, les personnes sont âgées, mais curatif on a quand un espoir alors que palliatif on sait qu'on ne pourra rien faire pour le problème en</p>	<p>divergence séparé les 2 dans le temps ou pas</p>	<p>curatif palliatif</p>

	greffer et que du coup tu peux traiter et pour améliorer le confort de la personne.	qu'on peut mettre en place autours justement. Alors souvent le palliatif, y'a plus de curatif le palliatif vient après le curatif. je les mets vraiment l'un après l'autre	question mais le but va être d'apporter du bien-être à la personne, de l'accompagner de façon à ce qu'elle ne souffre pas, que ce soit confortable, c'est de l'accompagnement. si la personne a une problématique de fond qu'on ne pourra pas traiter, si elle fait un OAP ce n'est pas parce qu'elle est en soins palliatifs qu'on ne va pas la traiter. Quand la personne est quand même bien, elle peut être en soins palliatifs avec une espérance de vie de plusieurs mois ou années, elle va en profiter		
Vécu Difficulté rencontrée	On prend sur soi (sourire en coin). Après les situations que j'ai vécues qui étaient difficiles, c'était plus à cause de manques de prescriptions pour soulager les gens. Le ressenti :	Quand on sent que la personne a des demandes, des besoins et que ce n'est pas suivi Ne pas aller dans le sens ou veulent aller les patients	Une dame, on ne savait pas trop où on allait. Il y avait un déclin de l'état général. La famille était très très angoissée, avec besoin de beaucoup de réassurance, Et un médecin très peu présent, très peu aidant.... Ça, c'est difficile	Convergence : difficulté d'accès aux prescriptions difficulté relationnelle	Étonnement de la similitude des 3 situations décrites

	<p>on se sent quand même très désemparée parce qu'on voit une situation qui est difficile pour la personne, surtout. Parce que après on n'est pas à sa place, c'est elle qui est en souffrance et on a rien pour l'aider.</p>	<p>les médecins ont du mal à accepter que les gens meurent (exemple de la perfusion)</p>	<p>Le ressenti : C'est un peu d'agacement déjà, car on a envie de faire des choses, on est infirmière, on dépend quand même d'une prescription médicale. Donc on ne peut pas mettre en œuvre tout ce qu'on veut. On se sent impuissant car on a un résident en souffrance devant nous, on souhaite qu'il soit soulagé. Vis à vis de la famille, on a envie de leur donner des réponses mais on ne peut pas outre passer notre rôle. C'est au corps médical de prendre le relai pour expliquer nous on est impuissant.</p>	<p>avec le médecin</p>	
<p>Stratégie d'adaptation</p>	<p>Les solutions c'étaient de trouver d'autres médecins pour aider à la prise en charge. Soit c'était le médecin traitant et dans ce cas on faisait appel au médecin coordinateur. Soit c'est tombé en dehors des heures d'ouvertures médicales et du coup c'était avec le 15 et le 15 ne</p>	<p>(avec médecin) Euh ben tu prends la tête, y'a pas d'autres mots... on se bagarre souvent</p>	<p>on a du faire intervenir SOS plusieurs fois, on a fait intervenir COMPAS aussi. On était bloqués car quand on voulait une prescription pour la prise en charge de la douleur c'était la croix et la bannière pour faire intervenir le médecin. C'est pour cela qu'on faisait intervenir SOS médecins,</p>	<p>Négociation ou recherche d'autres intervenants</p>	

	répondait pas en fait à nos attentes et du coup on attendait l'ouverture, enfin d'avoir l'accès au médecin traitant, pour pouvoir mieux prendre en charge.		d'ailleurs c'est eux qui ont géré ses derniers instants... heureusement on avait réussi à établir un bon lien de confiance avec la famille,		
Pluriprofessionnalité / coordination	<p>l'infirmière d'EHPAD a un rôle de coordination entre tous les intervenants</p> <ul style="list-style-type: none"> - les ergothérapeutes. On travaille beaucoup avec elles pour tout ce qui est installation que ce soit au lit ou au fauteuil, pour que ce soit le plus confortable possible pour les personnes - une diététicienne, qui peut aider sur l'alimentation plaisir. - la psychologue qui vient très régulièrement, qu'on peut appeler en plus pour qu'elle intervienne s'il y a besoin. - les bénévoles de l'association JAMLAV qui peuvent intervenir. 	<p>la coordination se fait difficilement et oui parce qu'on n'avait pas de relais.</p> <p>l'importance de la coordination, finalement. Il faut qu'on soit tous du début jusqu'à la fin. Que ce soit la kiné, même l'aide-soignante, elle doit être au courant.</p>	<p>il y a un médecin coordinateur mais comme elle est sur 6 EPHAD, ce n'est pas trop sur cette partie-là qu'elle intervient. Elle est sur des choses plus globales</p> <p>on fait le lien entre tous les acteurs internes et externes à l'EHPAD. Ici il va y avoir les aides-soignants, les agents sociaux. A l'extérieur ça va être les médecins, les kinés, les orthophonistes. Voilà, on fait le lien entre tous ces acteurs-là. Et du coup concrètement, on va gérer les ordonnances, prendre les rendez-vous</p>	ergothérapeute, diététicienne, psychologue	médecin coordinateur Interdisciplinarité

	Après, on a notre cadre de santé. Elle est assez présente. Si on a besoin, on lui demande Elle peut aussi faire le lien avec les médecins s'il y a un souci.				
Réunion pluriprofessionnelle	Alors chacun travaille plutôt dans son coin. Et sinon, s'il y a vraiment une situation qui pose un problème on provoque des réunions pour faire un staff interdisciplinaire. Mais c'est peu fréquent, parce que ce n'est pas évident de mobiliser tout le monde au même moment	Non, y'avait rien, parce que y'avait pas de médecin	Ponctuellement, pour cette dame on avait fait plusieurs points en équipe car c'était compliqué. Sont présents, l'infirmière coordinatrice, les aides-soignantes présentes ce jour-là, toute l'équipe d'infirmières si possible. Après on a des gros points de transmissions deux fois par semaine donc cela peut être à ce moment-là. Ce n'est pas forcément formalisé.	Convergence : les réunions interdisciplinaires sont très peu fréquentes	
Support de communication	Il y a plutôt l'aide après du support informatique, en fait pour mettre en lien les différentes informations. Après, ben là c'est pareil, c'est l'infirmière qui fait le lien entre les intervenants. Si, nous on fait toujours un courrier de liaison avec la feuille	Les informations arrivaient chez le médecin traitant mais pas à l'EHPAD	On peut les appeler (médecin traitant). On est capable d'évaluer la situation donc pas exemple s'ils ont vu le patient la veille, ils peuvent nous faxer une ordonnance et on gère ensuite. Mais on a aussi des super	DMP jamais utilisé Informatique téléphone IDE	

	<p>de traitements, des transmissions, les derniers bilans.</p> <p>Pas de DMP, pas de classeurs</p>		<p>médecins, on les appelle et ils passent dès qu'il y a besoin.</p> <p>on a quand même des dossiers conséquents avec tous les comptes rendus. Notre médecin coordonnateur suit ça de près, on a toutes les prises de sang. Je pense qu'on a des dossiers chez nous parfois plus conséquents que chez les médecins. Et après on a aussi un dossier informatisé. On a pas mal de données quand même. Quand les patients vont à des rendez-vous chez des spécialistes, ils nous faxent les comptes rendus.</p>		
projet de soins :	<p>C'est l'infirmière référente qui organise (1 référente pour 45 patients.)</p> <p>En fait infirmière en EHPAD c'est infirmière co-</p> <p>Oui en fait on s'en sert nous (grille pallia 10) et puis aussi des fois cela permet d'alerter au niveau des</p>	<p>C'était très compliqué. Alors quand on avait un médecin coordonnateur. Du temps où il y en avait un. En fait le projet de soins n'était pas respecté. Parce que normalement il faut que la famille, le patient soient inclus dans ce projet de soins. Sauf que c'était pas le cas. En général, on détaillait</p>	<p>Le projet de soins cela dépend comme je l'avais dit de l'état de la personne. Quand on s'aperçoit que la personne est vraiment sur la fin de vie qu'elle a du mal à s'alimenter, qu'elle est douloureuse, on met des choses en place, on a l'habitude</p>	<p>rôle de coordination de l'Idc d'EHPAD très appuyée par IDE 1</p>	

	réseaux. On remplit des items mais c'est surtout une réflexion qu'on a de par nous-même.	ses besoins vitaux : oui il a besoin de ça, comment il a évolué etc, mais on faisaient plus une grille GIR qu'autre chose. Y'avait pas vraiment de projet de soin.	C'est vrai qu'à part ce qui est prescriptions médicales, ce qui est prise en charge de la douleur on est assez autonomes pour la mise en place de nos projets de soins. On va discuter en équipe pour trouver la meilleure solution		
réseaux	les réseaux c'est vraiment que si la situation pose problème. Si ça pose pas de problème, y'a pas besoin d'appui.	Non, je crois que j'ai dû appeler une seule fois, mais ça n'avait pas donné grand-chose. Ils n'étaient pas venus.	on avait rencontré COMPASS qui nous avait donné des conseils.	au moins 1 appel pour chaque IDE	
Changement dans la prise en charge des patients depuis début 2016?	Non, pour l'instant non.	Pas du tout	Non (rire). J'avoue que ne la connais pas bien la loi Léonetti. nous de plus en plus, quand on voit qu'il y a un déclin, on va quand même parler aux familles, prendre les devants, leur parler justement « personne de confiance »,	Méconnaissance de la nouvelle loi pour les IDE qui ne sont pas en formation de soins palliatifs	Changement entre la loi du 22 avril 2005 à la loi de mars 2015
Directives anticipées	Non pas trop. Après, j'ai l'impression que c'est plus le médecin traitant qui va en parler. Mais après, ce n'est pas diffusé.	Non pas du tout Par contre je pense que c'est vraiment un de nos rôles. J'en ai parlé à ma famille, à mes beaux-	Non pas en systématique. Après souvent il s'agit de résidents qui font cela quand ils entrent en EHPAD.	Les directives anticipées ne sont pas	Etonnement cette pratique est pourtant courante

		parents, je pense que c'est important.		systematisées dans ces 3 EHPAD	an hospitalisation et en SSR
Prescriptions anticipées	Alors les prescriptions anticipées, si, ça on a. A partir du moment où quelqu'un est en soins palliatifs. Si, il a des symptômes, maladies qui peuvent évoluer dans un sens où il aura besoin de mise en place de médicament type hypnovel ou morphine. C'est un EHPAD hospitalier, on a une pharmacie. Donc on peut poser des seringues électriques, s'il y a besoin.	Non. Ah non, c'est trop demandé. On avait quand même l'HAD qui venait poser l'hypnovel et la morphine. C'était le médecin traitant qui faisait les prescriptions	Cela peut arriver pour la prise en charge de la douleur notamment. On n'attend pas le médecin pour mettre du paracétamol en place mais cela peut être par exemple le médecin qui fait une première prescription (tel antalgique) et s'il y a majoration de la douleur mettre en place un patch de morphine. Perfusions sous cutanées, moi je vois c'est des choses qui se font de moins en moins, ce sont des vieux médecins qui les prescrivent. Non, pour nous la difficulté c'est qu'on n'a pas d'infirmières la nuit du coup au niveau de la législation ce n'est pas possible. Par exemple, s'il y a une perfusion intraveineuse, il faut qu'une infirmière soit disponible donc il faut une prise en charge HAD. Par exemple pour la dame dont je	3 modes de fonctionnement différents selon la structure. Dépend des habitudes du prescripteur (médecin traitant)	Lien avec article de recherche HAD en substitution de l'IDE de nuit Influence de la structure selon la présence d'une pharmacie, d'une IDE de nuit.

			parlais tout à l'heure (décès assez douloureux) le médecin qui est passé a demandé à ce qu'une « PCA » de morphine soit posée le jour même. C'était un vendredi soir à 17h donc branle-bas de combat, on a réussi à faire intervenir l'HAD qui lui a posé sa pompe à morphine mais elle est décédée deux ou trois heures plus tard.		
Travail avec centres de cancérologie	<p>Peu de patients concernés</p> <p>Envoie d'un compte rendu au médecin traitant et à l'EHPAD.</p> <p>information arrivant en décalé après le retour patient</p> <p>On demande à la personne. Alors quand il y a une modification de traitement, par contre ils ont une ordonnance. Et puis après, souvent le médecin traitant rappelle aussi</p>	<p>Les centres, pour ça c'était bien, fournissaient un petit classeur où ils mettaient les rendez-vous sur plusieurs semaines. D'ailleurs c'était très bien pour organiser : les bons de transports, les prescriptions s'il y avait des changements... Je pense à Monsieur C. avec la radiothérapie il avait des brûlures donc on avait les prescriptions pour les pansements. C'était très bien organisé. Si on avait un petit mot à</p>	Pas de patients concernés		

	le cancérologue, ils se mettent en lien.	laisser. On pouvait laisser un petit mot, c'était très bien.			
absence d'information	Si le patient sait des choses que toi tu ne sais pas cela te met en difficulté. Après on lui dit clairement que nous on a pas encore eu les infos. Elle, elle a été au rendez-vous donc elle sait des choses. En fait, elle nous redit ce qui a été dit. Tout en sachant que des fois ce qu'ils retranscrivent cela peut être déformé. Ils n'ont pas la même perception. Ils ont leur propre compréhension de ce qui leur a été expliqué, donc des fois c'est pas tout à fait vrai. Donc dans ce sens-là, cela peut rendre les choses compliqués.	<p>La confiance ! Le fait qu'on puisse gérer facilement le parcours des patients... Les patients, oui, c'est pas qu'ils se reposent sur nous, mais disons qu'ils nous font plus confiance. Mais justement le fait aussi qu'on ne sache pas toutes les infos posait problème parce que au niveau de la confiance c'était compliqué. On marche sur des savonnettes, quand on est pas courant de tout ou alors quand on est au courant mais que le patient sait pas parce que la famille ne veut pas. Tout ça c'est une question de confiance.</p> <p>notre rôle en tant que soignant de dire « Non, moi je veux pas jouer ce rôle-là ». C'est important les familles quand elles demandent à ce que la personne ne sache pas, de dire « ben non, moi je ne veux pas</p>	sur le lien de confiance	si on n'a pas les informations, les patients vont nous dire qu'on ne communique pas qu'on ne fait pas les transmissions. Mais globalement je n'ai pas trop rencontré de soucis de ce genre-là.	Confiance non-dits

		rentrer... Donc soit vous dites, soit le médecin dira. Mais je ne prendrai pas quelqu'un en charge sans que ce ne soit claire entre nous deux ». Ce n'est pas possible çà. Il ne peut pas y avoir de lien soignant-soigné s'il n'y a pas de confiance et s'il y a des non-dits.			
--	--	--	--	--	--

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené en 2013, une étude auprès de l'ensemble des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) en France métropolitaine. Cette étude a démontré que 3 résidents sur 4 décédaient sur leurs lieux de vie et que la majorité d'entre eux nécessitait un accompagnement spécifique lors de leurs derniers jours de vie. Ce sont les difficultés rencontrées lors de l'accompagnement d'une personne en situation de soins palliatifs au cours d'un stage dans un EHPAD qui m'ont amenées au questionnaire suivant : « En quoi la communication de l'IDE d'EHPAD avec les différents acteurs des soins palliatifs peut influencer le projet de soins du patient et la relation soignant-soigné ? »

J'ai exploré cette question à l'aide d'un éclairage conceptuel et d'entretiens semi-directifs auprès de 3 infirmières exerçant dans 3 EHPAD différents.

La première partie de l'analyse des données théoriques et empiriques porte sur les soins palliatifs et leur pratique en EHPAD d'un point de vue quantitatif et législatif. Puis je me suis intéressée aux vécus des situations difficiles. Or les données recueillies convergent toutes vers la constatation d'obstacles au niveau de la collaboration infirmière/prescripteur. Par conséquent, la deuxième partie de l'analyse est consacrée à la collaboration interprofessionnelle et à deux de ses principales composantes : la coordination et la communication. Les données recueillies montrent en effet de grande variabilité tant sur la conception que sur la mise en œuvre de ces deux notions. La coordination a des répercussions sur le projet de soins personnalisé du patient. Et, certains manques dans les communications impactent la relation soignant-soigné au niveau du lien de confiance. Ce point étant soulevé par les 3 infirmières interrogées, il sera le sujet d'analyse de la 3ème partie de cette phase exploratoire.

L'analyse des données a révélé que dans la réalité professionnelle actuelle, les acteurs spécifiques des soins palliatifs n'ont pas une influence majeure au moment des situations de fin de vie, dont le déroulement semble plus dépendant de la collaboration infirmière/médecin. Cependant, c'est la diffusion de la culture palliative qui favorise la mise en place de projet de soin personnalisé permettant d'anticiper les besoins des patients en fin de vie. Il pourrait dans cet optique être intéressant de s'interroger sur : la mise en œuvre de la diffusion de la culture de soins palliatifs par les infirmières d'EHPAD sensibilisée à ce sujet au sein de leur établissement.

Mots clés : Accompagnement – EHPAD - Fin de vie - collaboration - soins palliatifs relation soignant-soigné