

UNIVERSITE RENE DESCARTES – PARIS V

FACULTE COCHIN – PORT ROYAL

Accompagnement de la fin de vie à domicile

Mme Rhaïem Caroline

DU Infirmier(ère) référent(e) d'EHPAD et de SSIAD

Année universitaire 2013-2014

Directeur de mémoire : Mme Simon Hélène

Directrice SSIAD Hygie Santé

REMERCIEMENTS

Un grand merci à ma directrice, Mme Simon, qui reconnaît mon travail et mon investissement de tous les jours pour le SSIAD. Qui m'a soutenu et a été une aide indispensable tout au long de ce DU.

A Amandine Baudin pour ses conseils avisés et sa maîtrise de l'outil informatique.

Aux aides-soignantes et infirmières d'Hygiène Santé qui m'apportent beaucoup professionnellement et personnellement.

A ma famille qui m'a soutenu pour ce projet, à ma maman qui m'a gardé mon petit homme pendant que je travaillais sur mon mémoire.

« Ajouter de la vie aux jours quand on ne peut plus
ajouter de jours à la vie » Jean Bernard, Cancérologue

SOMMAIRE

A) Introduction	4
B) Contexte	5
I) Données épidémiologiques	5
II) Les soins palliatifs	5
1. Définitions	5
2. Législation et réglementation	6
III) Le métier d'aide-soignant	8
1. Définition	8
2. Législation	9
C) Problématique	9
D) Méthode	9
I) La population étudiée	9
II) Les modalités de sondage	10
III) La conception du questionnaire	10
IV) Le plan d'analyse	11
E) Résultats	11
F) Discussion	16
I) Analyse de la méthode	17
II) Analyse des résultats de l'enquête	17
G) Conclusion	19
Bibliographie	20
Annexe	

A) Introduction

Le concept des soins palliatifs est récent au regard de la médecine. En France, nous pouvons retenir la création de la première association JALMAV (jusqu'à la mort accompagner la vie) en 1983. En 1987, l'ouverture de la première unité de soins palliatifs à l'hôpital international de la cité universitaire à Paris par le Dr Abiven. Puis en 1990, la création de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Au niveau de la formation, création du diplôme universitaire en soins palliatifs en 1990. En parlant de fin de vie, il paraît incontournable de parler du domicile. Le choix de beaucoup de personnes étant de pouvoir finir sa vie auprès des siens. Il apparaît donc évident que dans un service de soins infirmiers à domicile, les soignants ont besoin de compétences pour accompagner au mieux ces personnes. Pour compléter les apports de la formation initiale, une offre conséquente de formations existe, sont-elles suffisantes ? Comment pouvoir les exploiter au maximum ?

Etant infirmière coordinatrice dans un SSIAD depuis trois ans et demi, je me suis posée beaucoup de questions suite à des retours d'aides-soignants qui malgré leur formation et leur expérience se trouvaient en difficulté face à certaines prises en charge.

Je me suis donc posée cette question :

De quoi aurait besoin un aide-soignant formé à l'accompagnement en fin de vie pour réinvestir ses connaissances au domicile ?

B) Contexte

I) Données épidémiologiques

Données générales :

En 2013, plus de 140 000 personnes ont été prises en charge en soins palliatifs en France. (1)

Nombre de décès par an en France (INSEE 2013) : 572 000

Les SSIAD en chiffres (enquête activité 2010 SSIAD-DGCS) (2) :

130 SSIAD sur le territoire français pour 106 057 places.

Age moyen des personnes prises en charge : 82.5 ans

Accompagnement de fin de vie : 4%

II) Les soins palliatifs

1. Définitions

Définition donnée par l'article 1 de la Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 du Code de la Santé Publique (dite « Loi Kouchner ») visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs :

(1)

Art. L. 1^{er} B. « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) (3)

- « Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins

palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

- A quelles conceptions éthiques se réfèrent les soins palliatifs et l'accompagnement ?

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués. »

2. Législation et réglementation (4)

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 du Code de la Santé Publique visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

- Elle définit les soins palliatifs ;
- Elle donne le droit à toute personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ;
- Elle ouvre le droit à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ;
- Elle aborde les soins à domicile et le rôle des bénévoles d'encadrement.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 du Code de la Santé Publique relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

- Cette loi a pour objet de garantir les droits des usagers du système de santé à travers deux objectifs principaux : l'amélioration du malade en respectant sa volonté, la réparation des accidents thérapeutiques.

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 du Code de la Santé Publique relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Léonetti

- Elle institue le refus de toute « obstination déraisonnable » permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés, y compris pour les malades qui ne sont pas en fin de vie ;
- Elle donne le droit au patient de refuser un traitement ;
- Elle précise que tous les moyens thérapeutiques doivent être mis en œuvre pour soulager la douleur ;
- Elle autorise le médecin à appliquer « un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie », si c'est le seul moyen de soulager une personne en fin de vie qui ne peut plus guérir ;
- Elle introduit un processus collégiale de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes en fin de vie, lorsque celles-ci ne sont plus en état de faire valoir leur volonté, et a instauré la désignation d'une personne de confiance ;
- Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie.

La circulaire DHOS/02DGS/SD5D/2002/98 n° 2002/98 du 19 février 2002, précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement.

- Dans son annexe 1, elle précise une des missions du réseau qui est d'organiser un soutien des soignants qui le demandent ponctuellement ou dans le cadre de formations-action. Le réseau doit proposer un système de formation continue à tous les acteurs potentiels du réseau.

La circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

- Elle précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement.

La circulaire DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

- Par leur activité de coordination, les réseaux de soins palliatifs sont des réseaux de santé qui mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace, en direction des personnes malades, des proches, des soignants, des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants.

III) Le métier d'aide-soignant

1. Définition (5)

L'aide-soignant exerce son activité sous la responsabilité de l'infirmier, dans le cadre du rôle propre dévolu à celui-ci, conformément aux articles R.4311-3 à R.4311-5 du Code de la Santé Publique.

Dans ce cadre, l'aide-soignant réalise des soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution de l'autonomie de la personne ou d'un groupe de personnes. Son rôle s'inscrit dans une approche globale de la personne soignée et prend en compte la dimension relationnelle des soins. L'aide-soignant accompagne cette personne dans les activités de sa vie quotidienne, il contribue à son bien-être et à lui faire recouvrer, dans la mesure du possible, son autonomie.

Dans un SSIAD, les aides-soignants travaillent sous la responsabilité de l'infirmier coordinateur.

Ce dernier est un infirmier diplômé d'état, responsable d'un service de soins infirmiers à domicile. Il exerce sous l'autorité d'un directeur d'établissement (SSIAD publics) ou d'un président d'association (SSIAD privés). Il est garant de la qualité et de la continuité des soins et de la mise en œuvre du projet d'établissement et/ou de service.

(5)

2. Législation

Arrêté du 22 octobre 2005 relatif à la formation conduisant au diplôme d'aide-soignant modifié par arrêté du 28 septembre 2011 précise dans le module 2 : l'étude des situations en fin de vie, la douleur et son expression, la souffrance et le deuil.

C) Problématique

Les personnels soignants sont de plus en plus confrontés à la fin de vie à domicile. Contrairement à l'hôpital ou en EHPAD, le soignant est le plus souvent seul lors du soin.

Des difficultés peuvent apparaître, comment le soignant peut-il les gérer, a-t-il les outils nécessaires, une personne ressource vers laquelle se tourner ? Cela peut nuire à la prise en charge du patient mais également à la capacité du soignant de réaliser les soins nécessaires.

Je me suis posée beaucoup de questions sur les formations en soins palliatifs, leurs utilités sur le terrain et les moyens à mettre en œuvre pour les optimiser.

J'ai tenté de répondre à ces questions au moyen d'une enquête décrite dans le chapitre suivant.

D) Méthode

Il s'agissait de faire ressortir par rapport au ressenti des aides-soignants, si l'expérience et les formations effectuées étaient suffisantes à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile.

La méthode choisie a été celle du sondage par questionnaire.

I) La population étudiée

L'enquête s'adressait aux aides-soignants de SSIAD dans le secteur du compiégnois. Elle a été réalisée sur trois SSIAD différents, dont un SSIAD urbain de 75 places et

deux SSIAD semi-ruraux de 72 et 165 places. Dans chaque SSIAD, il y a une ou plusieurs infirmières référentes.

II) Les modalités de sondage

Dans le SSIAD dans lequel je travaille, j'ai remis un questionnaire à chaque aide-soignant. Pour les deux autres SSIAD, je les ai envoyés par courrier.

Les aides-soignants ont rempli le questionnaire puis rendu, pour une impartialité sur la compréhension des questions, je n'ai répondu à aucune interrogation de leurs parts. Une infirmière référente m'a déposé une partie des questionnaires puis je suis allée chercher les derniers.

Dans le premier SSIAD, 15 questionnaires distribués. Dans les deux autres SSIAD, j'ai envoyé 20 exemplaires du questionnaire à chacun, soit 55 questionnaires au total.

III) La conception du questionnaire

Ayant eu beaucoup de mal à formuler ma question de départ, j'ai commencé à établir mon questionnaire en amont. J'ai donc eu des difficultés à cibler réellement ce que je voulais en faire ressortir.

Au travers de mes questions, j'ai voulu me rendre compte de l'importance de l'expérience, de la formation et bien sûr, ce questionnaire a pour but de faire ressortir les solutions à apporter aux soignants pour les aider dans la prise en charge quotidienne des personnes en soins palliatifs.

Après l'avoir conçu, je l'ai soumis à deux de mes collègues (une infirmière référente en SSIAD et une pilote MAIA) pour m'assurer de la compréhension des questions et de la bonne orientation de mon sujet.

Toutes les questions sont à choix multiples, avec le choix d'une à plusieurs réponses selon les questions.

Certaines questions offraient la possibilité d'apporter des compléments de réponses.

IV) Le plan d'analyse

J'ai réalisé l'analyse des questionnaires pour chaque SSIAD, en comptant le nombre de réponses données à chaque question.

Ensuite j'ai fait le regroupement sur les trois SSIAD étudiés pour avoir la globalité des réponses.

Pour chaque question, un diagramme permettra de représenter les réponses pour mettre en avant celles qui ressortent le plus. Ce qui me permettra de déterminer si le personnel soignant est formé, quel est le niveau de réinvestissement de ces connaissances et les manques éventuels à combler.

E) Résultats

Sur 55 questionnaires distribués, 46 ont été remplis.

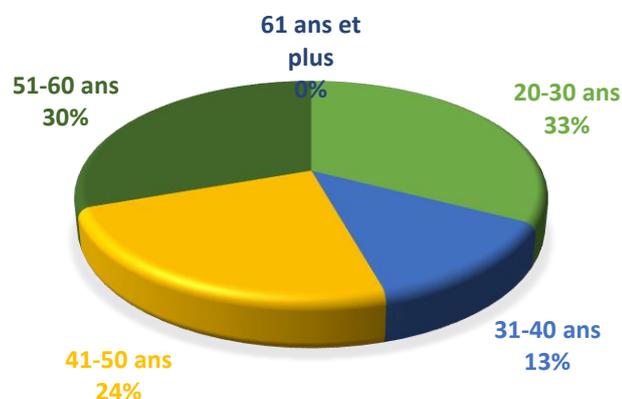
Soit un taux de réponse de 84 %.

Les résultats sont présentés sous forme de graphiques, chacun représentant une question.

De la question 4 à la question 9 inclus, nous ne serons plus sur un total de 46 participants mais seulement sur les 29 ayant répondu positivement à la question 3.

Les questions 4, 7, 9 et 11 offrent plusieurs choix de réponses.

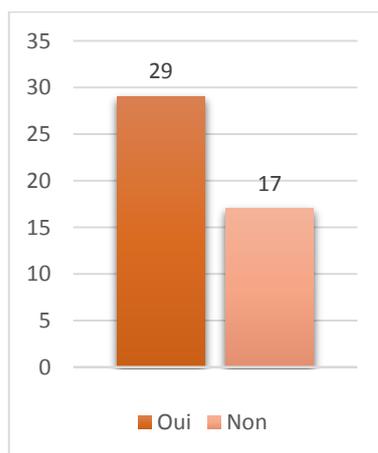
Question 1 : Tranche d'âge



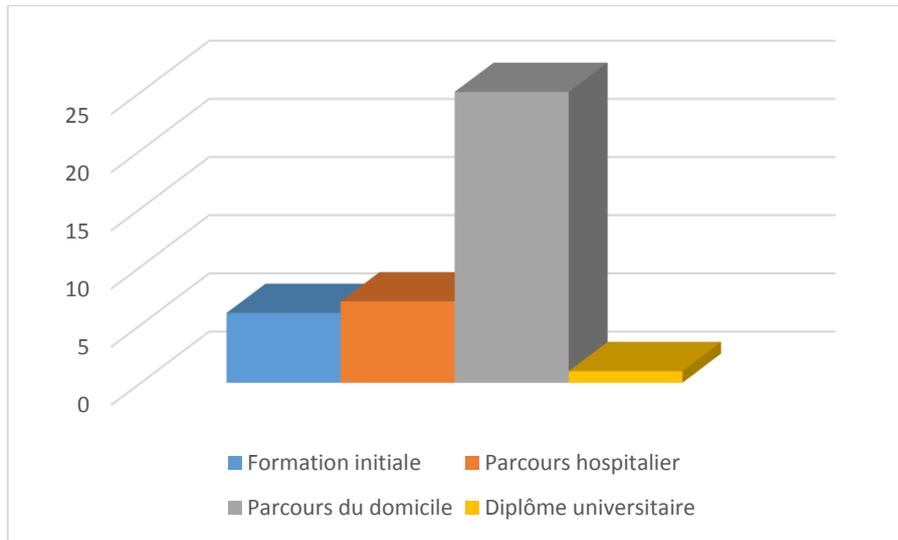
Question 2 : Obtention du diplôme



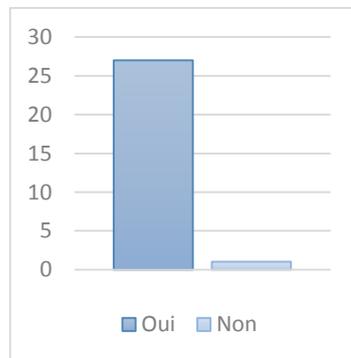
Question 3 : Formation en soins palliatifs



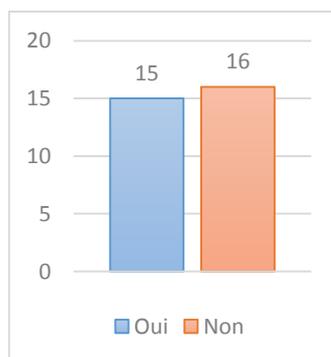
Question 4 : Dans quel contexte avez-vous été formé ?



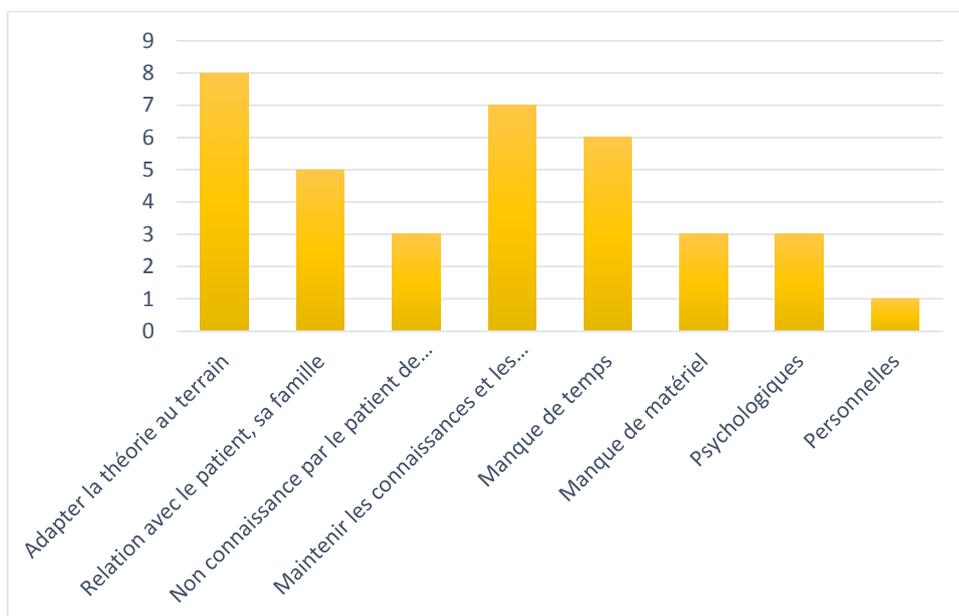
Question 5 : Les formations effectuées sont-elles aidantes dans les prises en charge des patients en soins palliatifs ?



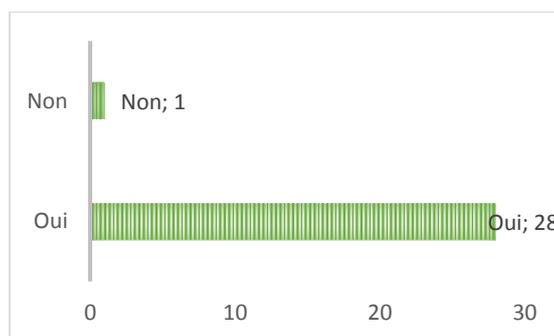
Question 6 : Difficultés à mettre en pratique les contenus de la formation



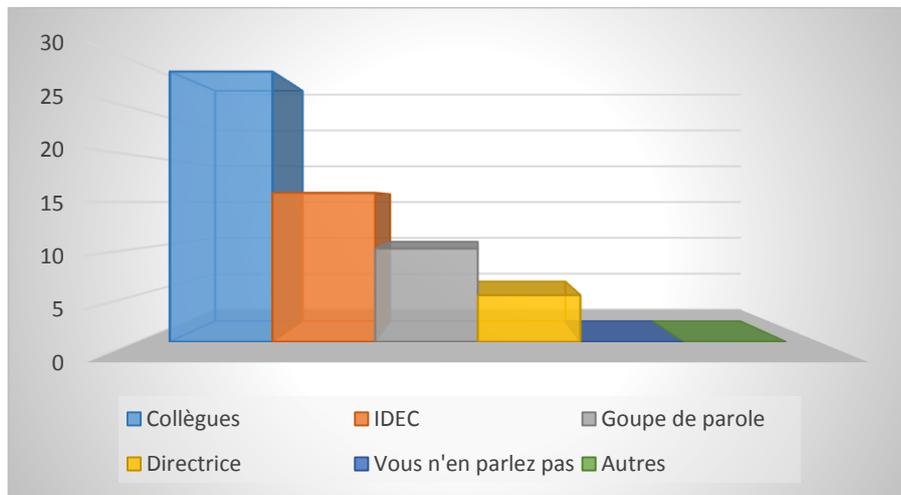
Question 7 : Quelles difficultés ?



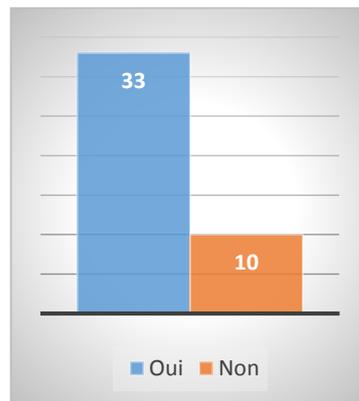
Question 8 : Pouvez-vous parler de vos difficultés ?



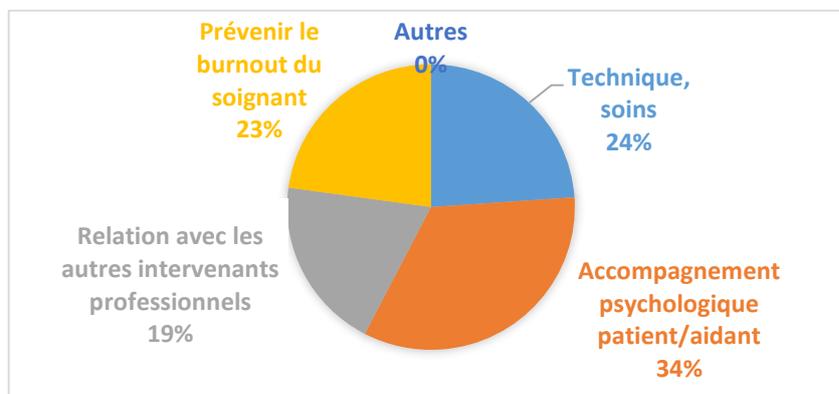
Question 9 : Si oui, auprès de qui trouvez-vous cette écoute ?



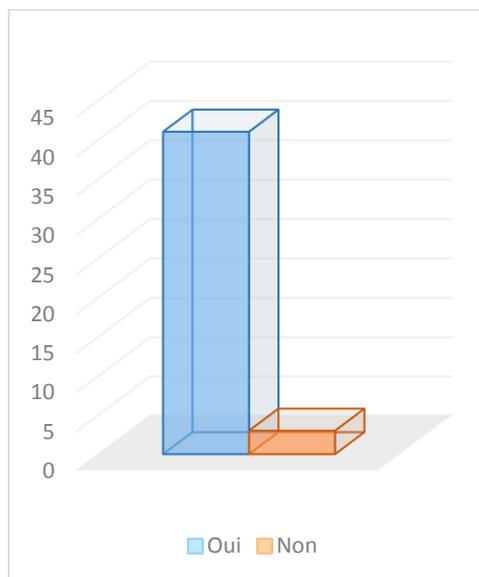
Question 10 : Aimerez-vous avoir une formation en soins palliatifs ou en refaire une ?



Question 11 : Quels sujets souhaiteriez-vous aborder ?



Question 12 : Intérêt de formations internes sur thèmes concrets



F) Discussion

J'ai analysé la méthode afin de déterminer les limites du travail.

Puis j'ai analysé les résultats de l'enquête pour aboutir à un constat.

I) Analyse de la méthode

C'est un questionnaire distribué à seulement trois SSIAD. Cela ne peut en aucun cas être représentatif des SSIAD du territoire français, mais un constat local sur un temps donné. Suivant les régions, les possibilités de formation ne sont pas les mêmes.

Les réponses données sont propres à chacune des personnes interrogées.

Le questionnaire ne fait pas appel à des chiffres précis ou à une façon de faire bien établie selon des protocoles, mais uniquement au ressenti et au vécu de chaque soignant.

Le choix des questions fermées a été fait pour faciliter les réponses et raccourcir le temps du questionnaire, mais cela peut limiter les réponses données.

Après avoir récupéré le questionnaire, je pense que certaines questions ont dues générer des interrogations voir des incompréhensions par rapport à la formulation, cela a pu modifier certaines réponses.

Le taux de réponse est à 84 % ce qui est une bonne participation sauf que ce chiffre est biaisé par l'envoi de 20 questionnaires d'office, ne sachant pas le nombre précis de soignants pouvant répondre à l'enquête.

Cet échantillon de réponses me permet de percevoir les ressentis des soignants face à l'accompagnement palliatif au domicile des patients dont ils assurent les soins dans le secteur géographique dans lequel je travaille en tant qu'infirmière coordinatrice. C'est par rapport à cela que je vais pouvoir envisager et programmer des actions à mettre en place.

II) Analyse des résultats de l'enquête

Nous pouvons nous apercevoir au travers de ce questionnaire que la population touchée est hétérogène autant au niveau de l'âge que de l'obtention du diplôme. Le secteur du domicile est attractif, il permet une autre vision du soin et une autre approche du patient du fait d'intervenir dans son univers personnel, avec ses habitudes de vie.

Une majorité des soignants interrogés (63%) est formée en soins palliatifs. Cela prouve l'intérêt des soignants à être formé et la capacité de formation sur le territoire. Sur 29 aides-soignants ayant reçu une formation, 25 l'ont reçu en travaillant à domicile. Ce qui montre l'engagement des structures pour former le personnel et l'importance de l'offre proposée par le réseau de soins palliatifs (Réseau de soutien et de coordination des personnes suivies au domicile en soins palliatifs, lien avec les différents partenaires). Seulement 15% met en avant les apports reçus lors de la formation initiale.

La quasi-totalité approuve l'importance de la formation dans la prise en charge quotidienne des personnes en soins palliatifs.

Par contre la moitié des soignants formés éprouvent des difficultés à mettre en pratique les contenus de la formation.

La première difficulté étant d'adapter la théorie au terrain. Cela nous renvoie sur la formation, permet-elle de parler de situations cliniques ou est-elle simplement un apport théorique pur. Le manque de temps fait partie des difficultés, les patients en fin de vie sont souvent très demandeurs et ont besoin d'un soutien psychologique important. Le soignant se retrouve en difficulté face au soin à apporter et au temps dont il dispose. Ensuite vient la difficulté de maintenir et d'actualiser ses connaissances, l'infirmier référent va devoir intervenir à ce niveau.

Les soignants ne restent pas avec leur doute et leur incertitude face au souci de prises en charge. 28 soignants sur 29 trouvent la possibilité de parler des difficultés rencontrées.

L'échange entre collègues apparaît comme la solution la plus pratiquée.

Le rôle de l'IDEC prend pour moi tout son sens lorsque je vois l'importance qu'il prend dans la relation de confiance et d'écoute instaurée auprès de l'aide-soignant : 55% des aides-soignants se tourne vers l'IDEC pour parler de ses difficultés.

Les dernières questions portent sur le besoin de formation et l'on peut s'apercevoir que la demande est très importante, le personnel demande à être formé dans différents domaines.

Notamment sur les formations internes, ce qui encore permet de mettre en avant le rôle de l'IDEC qui a dans ses fonctions de « repérer les besoins en formation du personnel et d'établir le programme annuel », « d'écouter, d'observer, soutenir et entourer le personnel » (6).

Ce questionnaire a permis de faire une photographie globale des besoins des aides-soignants.

G) Conclusion

Cette enquête est révélatrice du besoin de formation du personnel mais également de l'implication de l'IDEC qui doit trouver des solutions pour réinvestir les acquis et les expériences de toute l'équipe. Il est bien évident que des formations externes sont adaptées mais je pense qu'une formation en interne, animée par l'IDEC est le moyen de partager les expériences de l'équipe en s'appuyant sur les connaissances de chacun, en recevant les mêmes apports et les mêmes outils.

Les soins palliatifs demandent un investissement très important notamment au niveau personnel, certaines fois, la situation nous touche plus que d'autres mais il est important de pouvoir en parler pour se préserver. Plusieurs moyens peuvent être mis à disposition du personnel pour pouvoir se décharger et échanger : groupe de parole, soutien psychologique, séance de renforcement musculaire.

L'IDEC est une personne de confiance vers qui il est important de pouvoir se tourner, elle doit avoir conscience des difficultés de l'équipe pour pouvoir apporter des solutions. Elle est la personne référente en matière de formation mais elle est également le contact privilégié de tous les jours. Ma présence pluri-journalière lors des transmissions, les réunions d'équipe, ma disponibilité permet aux soignants de pouvoir parler de ses interrogations et des difficultés plus facilement. Il est également indispensable de faire le point lors des entretiens individuels annuels menés par l'IDEC. C'est d'ailleurs à ce moment-là que le plan de formation est élaboré.

Que ce soit à propos des soins palliatifs ou pour tout autre sujet, je pense que les formations ont besoin de vivre, il ne suffit pas de les faire. Le réinvestissement des connaissances est primordial, elles doivent être partagées.

Il m'est donc apparu nécessaire d'organiser une formation en interne sur les soins palliatifs pour laquelle je vais m'appuyer sur la valise mobiquat, le temps de me l'approprier. Mon objectif étant de la réaliser pour le premier trimestre 2015.

Bibliographie

- (1) Fonds pour la fondation pour les Soins palliatifs, données chiffrées [en ligne]
<http://www.fondssoinspalliatifs.fr/les-soins-palliatifs/donnees-chiffrees/>
- (2) Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, SSIAD en chiffres - Personnes Agées / Autonomie [en ligne]
<http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers>
- (3) Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement, SFAP [en ligne]
<http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>
- (4) HAS, Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative, Les Parcours de Soins, Mai 2013 [en ligne]
<http://www.has-sante.fr>
- (5) Arrêté du 22 octobre 2005 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide-soignant [en ligne]
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000449527>
- (6) Fiches Métiers – Source ONISEP – Infirmier coordinateur de SSIAD, Aide-soignant [en ligne]
<http://www.aressad.net/?p=metier&id=10>

Questionnaire

Je suis infirmière coordinatrice au SSIAD Hygie Santé et pour mon diplôme universitaire je dois réaliser un mémoire pour lequel j'ai besoin de votre aide.

Je vous demande de répondre à quelques questions sur votre pratique en soins palliatifs, son utilité et vos difficultés.

1) Votre tranche d'âge :

- 20-30 ans 41-50 ans 61 ans et plus
 31-40 ans 51-60 ans

2) Vous êtes diplômé(e) depuis :

- Moins 5 ans
 5 à 10 ans
 11 à 20 ans
 Plus de 20 ans

3) Avez-vous reçu une ou des formations en soins palliatifs ?

- Oui
 Non (passer directement à la question 10)

4) Dans quel contexte ?

- Formation initiale
 Dans votre parcours hospitalier
 Dans votre parcours du domicile
 Diplôme universitaire
 En tant que membre d'une association

5) Cette ou ces formation(s) vous aide(nt)-t-elle(s) dans vos prises en charge des patients en soins palliatifs ?

Oui

Non

6) Eprenez-vous des difficultés à mettre en pratique les contenus de la formation ?

Oui

Non

7) Lesquelles ?

Adapter la théorie au terrain

Manque de temps

Relation avec le patient, sa famille

Manque de matériel

Non connaissance par le patient de son état

Psychologiques

Maintenir les connaissances et les actualiser

Personnelles

8) Avez-vous la possibilité de parler de vos difficultés ?

Oui

Non

9) Si oui, auprès de qui trouvez-vous cette écoute ?

Collègues

IDEC

Groupe de parole

Directrice

Vous n'en parlez pas Autres

10) Aimerez-vous avoir une formation en soins palliatifs (si jamais eu) ou en refaire une ?

Oui

Non

11) Quels sujets souhaiteriez-vous y aborder ?

- Technique, soins
- Accompagnement psychologique patient/aidant
- Relation avec les autres intervenants professionnels
- Prévenir le burnout du soignant
- Autres

12) Trouveriez-vous intéressant de pouvoir assister régulièrement à des formations internes sur des thèmes concrets ?

- Oui
- Non

Merci pour votre participation.