

UNIVERSITE PARIS DESCARTES

DIPLOME UNIVERSITAIRE INFIRMIERE REFERENT ET COORDIANTEUR D'EHPAD ET DE SSIAD

Année universitaire 2018

Prise en charge de la fin de vie en EHPAD : Place de l'infirmière coordinatrice

GAETANE BELLEC épouse GIROUD

DIRECTEUR DE MEMOIRE : CHANTAL BOURBON

On ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux.

Antoine de Saint Exupéry

Remerciements

Au travers ce mémoire je tiens à remercier particulièrement Chantal Bourbon infirmière coordinatrice à la maison Saint-Joseph à Jasseron dans l'Ain. Elle a été d'un grand soutien et une aide précieuse dans la réalisation de cet exercice.

Je remercie, M. Gelmini son directeur pour m'avoir accueillie en stage.

Je remercie aussi mon mari et mes enfants pour m'avoir épaulée dans mes moments de doute.

Table des matières

Introduction	5
1. Situations d'appels	6
a. Descriptif	6
b. Question de départ	8
2. Cadre conceptuel et contextuel	9
a. Fin de vie et soins palliatifs	9
b. Evolution des lois sur la prise en charge de la fin de vie	11
c. Ethiques en soins palliatifs	14
3. Enquête auprès des professionnels de santé	17
A. Questionnaire	17
B. Proposition de solutions	23
Arbre de prise à la décision de prise en charge de la personne âgée en fin de vie	26
Conclusion	27
Bibliographie	28
Abréviations	29
Résumé	30
Summary	30

Introduction

La fonction d'infirmière coordinatrice est un personnel qui vient se placer dans l'équipe soignante depuis peu de temps.

Il est nécessaire de poursuivre la réflexion afin de lui trouver une place dans le dispositif de soins.

Dans la pratique professionnelle de l'infirmière coordinatrice, son travail a beaucoup de difficultés à émerger et à être reconnu. Dans le choix de ce diplôme universitaire, je voulais avoir des outils pour mieux appréhender cette fonction.

A l'occasion de l'écriture de ce mémoire sur la fin de vie, c'est tout naturellement que j'ai voulu analyser son rôle dans cette prise en charge. En effet, la liaison entre deux paradigmes, la difficulté dans les équipes à prendre soins et la recherche de la place de l'infirmière coordinatrice fera l'objet de ce mémoire.

1. Situations d'appels

a. Descriptif

Au cours de mon expérience professionnelle et personnelle, les prises en charge des personnes en fin de vie se sont avérées souvent très complexe.

Pour l'illustrer, considérons en 2018 Me D., personne de 90 ans, en institution depuis 5 ans, avec un stade terminal de démence sur terrain psychotique. Elle est grabataire depuis des mois, mais « communique » avec nous à sa manière : elle nous frappe. Cependant, en quelques jours la situation change, elle ne nous tape plus, ne résiste plus aux soins, mais par-contre, refuse de manger et de boire. Au début, l'équipe ne s'alarme pas, puisque lorsque son mari la visite, elle mange et boit un peu de ce qu'il lui apporte. Cela évolue un matin, le regard est devenu lointain et vide, la manipulation est très douloureuse, ce qui engendre qu'à la relève, les aides-soignantes interpellent l'équipe à son sujet.

Un avis est demandé au médecin coordinateur, qui nous renvoie vers le médecin traitant, à ce moment-là en vacances. La famille présente est demandeuse de la mise en place de soins palliatifs au vu de l'évolution de son état. Cette dernière a une connaissance avérée des dispositifs de la prise en charge de la fin de vie, elle parle même de la sédation profonde. Cette demande peut être entendue du fait de la présence de directives anticipées et la présence d'une personne de confiance désignée, qui est son mari.

L'équipe soignante se pose beaucoup de questions et organise une réunion avec la famille, le médecin coordinateur, l'infirmière coordinatrice et une infirmière. Finalement, sur avis collégial, il est fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs.

C'est un exemple de fonctionnement, car la communication a été présente et efficace ; mais avant d'en arriver à cette prise en charge, il y a eu des moments difficiles et des situations où la prise en charge de la douleur occasionnée par le crépuscule de la vie n'a pas été prise en compte.

Un autre exemple : nous sommes en Janvier 2006, Me B. vit à domicile, en phase terminale d'un cancer généralisé très douloureuse, mais elle reste pourvue d'un grand

discernement. Elle demande une prise en charge de sa douleur pour mourir dans la dignité. Face à elle, le médecin généraliste craint que les antalgiques de palier 3 induise la mort. Après discussion avec la patiente et la famille, il prescrit une augmentation progressive des antalgiques et prescrit aussi un anxiolytique. Ici, la difficulté rencontrée n'a pas été dans la prise en charge, mais dans la dispensation des traitements : la pharmacie de ville n'a pas voulu délivrer les traitements, car pour cette dernière il y avait erreur dans la prescription. Il a fallu l'intervention directe du médecin pour que les traitements soient délivrés. Après ces 24H00 de retard, la personne a pu être soulagée. Son décès a pu intervenir dans la dignité sans devoir être qualifié d'agonie.

Ce sont deux illustrations, séparés par 12 ans de différence et une évolution des lois.

Les soins palliatifs se sont petit à petit installés dans les schémas de pensée. Mais un grand chemin reste à parcourir pour que ces derniers deviennent un réflexe dans les prises en charge dans les établissements pour personnes âgées dépendantes.

En effet il existe dans ces structures, des personnes qui sont en difficultés face à la maladie et la prise en charge de la douleur. Le grand âge est souvent impacté par des défaillances qui induisent de grandes algies physiques, mais aussi psychologiques. La personne accueillie en EHPAD a conscience que c'est son ultime résidence, et quand la fin approche, les angoisses sont présentes. Cette dernière est avide d'une attention particulière et il est parfois difficile au personnel soignant de pouvoir y répondre de manière sereine et adaptée. Ce dernier est impacté par une charge de travail importante qui induit une frustration dans le « prendre soin ».

Les soignants se situent dans un accompagnement individualisé, qui implique de surcroît l'écoute de la souffrance des proches de la personne en fin de vie. Cette relation d'aide doit se dérouler en toute humilité, comme l'a écrit Sören Kierkegaard :

« Toute relation d'aide doit commencer par une attitude d'humilité, comprendre qu'aider, n'est pas dominer mais servir, qu'aider n'est pas être le plus fort mais le plus patient, qu'aider nécessite d'accepter et d'endurer le temps qu'il faudra d'être dans l'erreur et de ne pas comprendre »

b. Question de départ

Après un questionnement personnel et avec mon maître de stage, je suis arrivée à la question suivante :

Quelle est la place et le rôle de l'infirmière coordinatrice dans la mise en place des soins de fin de vie et des soins palliatifs ?

Pour permettre de répondre à cette question il est important de conceptualiser en particulier sur des notions phares dans les prises en charges des résidents mais aussi de questionner le monde professionnel pour connaître les difficultés rencontrées et de mettre en œuvre des solutions au plus proche des recommandations de la loi de février 2016.

2. Cadre conceptuel et contextuel

a. Fin de vie et soins palliatifs

La fin de vie peut se définir comme étant : « (...) *les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable. Pour le corps médical à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et irrémédiable* »¹

Cette notion de fin de vie est apparue conceptuellement dans les années 1960-1970 pour le monde des soignants avec l'émergence des soins palliatifs.

D'après l'OMS en 2002 les soins palliatifs pouvaient se définir de la manière suivante :

« 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 le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

En France, la prise en charge à domicile et à l'hôpital a un certain retard par rapport au monde anglosaxon dans ces années-là.

En effet, la médecine est complexe à mettre en œuvre et avoir une solution à toutes les pathologies n'est pas aisée. Il faut admettre que sauver à tout prix n'est plus un objectif en soi. Nous, nous retrouvons avec de nouvelles perspectives, qui sont le bien-être et la dignité de personne soignée.

¹ Ministère des solidarités et de la santé

De nouvelles prise en charge ont émergé, en particulier les soins palliatifs. Toute une série de lois, décrets et directives ont permis de mettre en œuvre ces derniers. En effet, l'évolution de ces derniers et leurs vulgarisations a été la conséquence en particulier à la Loi Leonetti de 2005 mais aussi la circulaire de Février 2002 qui met le médecin généraliste au cœur du dispositif des soins palliatifs.

Cette notion de fin de vie et de sa prise en charge palliative a fait apparaître dans le milieu des soignants une nouvelle vision. Cette évolution est complexe. Elle ne concerne pas seulement dans la prise en charge thérapeutique, avec un arrêt progressif des traitements curatifs mais impacte aussi la relation qui s'instaure entre le soignant, le patient et son entourage.

Ce trépied « soignant, patient, entourage » est un élément fondateur. En effet, la prise en compte du patient dans sa globalité et non plus seulement par sa maladie associée à la recherche permanente du consentement dans les soins ont fait évoluer les pratiques soignantes.

Une personne âgée dans le refus de soins et qui exprime que sa fin est proche, doit être entendue. L'équipe soignante ne doit pas vouloir trouver à tout prix une solution, nous lui devons le respect.

Le concept Québécois la philosophie de l'Albatros² est intéressant dans le sens où elle représente « une main tendue pour accompagner la vie ».

En effet cette association permet d'accompagner les personnes en fin de vie dans la dignité et le respect de la personne. Il s'agit d'un modèle d'équipe mobile de soins palliatifs où l'humain est placé au cœur de ses actes. Dans ce mouvement, la prise en charge n'est pas que médicamenteuse, elle est aussi empathique et applique le concept de l'humanité.

L'humanité est basée sur quatre axes fondateurs qui sont : le regard, la parole et le toucher, mais aussi, la verticalité. Les trois premières notions sont facilement mises en œuvre dans les soins palliatifs, mais par-contre, la verticalité est plus complexe voire impossible à atteindre.

Il est fondamental, en tant que soignant, de communiquer avec notre patient. La démence, en particulier, implique une communication verbale difficile, car il n'y a

² Fédération du mouvement albatros du Québec

pas de feedback parlé, mais cependant un regard, un sourire, un geste apaisant sont des moyens qui restent accessibles à tous.

Le fait de communiquer avec le patient, mais aussi avec son entourage, est important en fin de vie. Cela permet à chacun de verbaliser et d'exprimer ses ressentis, aspects indispensables dans ce moment difficile.

b. Evolution des lois sur la prise en charge de la fin de vie

Depuis les prémices des soins palliatifs, la prise en charge a connu des changements notoires et de nouvelles possibilités sont apparus.

C'est au Royaume Uni, que cette prise en charge des soins de fin de vie a émergé, avec en particulier le Dr Elisabeth Kübler-Ross qui a étudié la psychologie des personnes à un stade terminal de la maladie. Un de ses principes fondamentaux est la mise en avant du processus du deuil.

Par la suite, ce sont les Canadiens, avec leur association Albatros, dans les années 1980 qui ont fait progresser le sujet. Il a encore fallu attendre 1982 en France, pour que 2 médecins s'emparent du travail d'outre-Manche et outre-Atlantique, pour sensibiliser le monde médical français à la pratique des soins palliatifs.

Dans l'approche proposée, la pluridisciplinarité est de rigueur. En effet les soins palliatifs ne peuvent relever d'un seul acteur. Il faut une adhésion du patient, de la famille et de l'équipe soignante : trépied indispensable évoqué ci-avant. Il ne faut pas minorer au passage la place importante des bénévoles dans cette prise en charge.

Cette évolution s'est traduite par plusieurs étapes successives d'actions et d'évolution législatives et réglementaire.

Chronologie et évolution des textes de lois sur les soins palliatifs³

Date	Intitulé et grands axes
1983-1985	Première charte des soins palliatifs
1986	Première convention entre l'association pour le développement des soins palliatifs et le service de santé des Armées permettant à une équipe de bénévoles d'intervenir
1987	Première unité de Soins Palliatifs Première circulaire de reconnaissance des soins palliatifs pour l'organisation des soins des malades en phase terminal

³ Légifrance ; SFAP

1989	Création de la SFAP société française d'accompagnement et de soins palliatifs
1991	Loi hospitalière du 31 Juillet Soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé
1993	Rapport Débecque qui préconise 3 grands axes : <ul style="list-style-type: none"> • Développement des soins palliatifs à domicile • Planification des centres de soins palliatif • Enseignement/information des soins palliatifs.
1994	Travail sur la prise en charge de la douleur par le sénateur Lucien Neuwirth
1998	Bernard Kouchner déclare que « les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur sont une priorité de santé publique » Premier plan triennal 1999-2001
1999 Loi du 9 Juin	Article 1 : un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie Article 2 : L'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale Article 7 : organisation de l'enseignement des soins palliatifs Article 10 : organisation du bénévolat Articles 11 et 12 : congé d'accompagnement d'un en fin de vie
2000 Circulaire du 22 Mars de la CNAM Circulaire du 30 Mai	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge de la fin de vie à domicile et des gardes malades • Développement de l'HAD par les agences régionales hospitalières et en particulier la prise en charge de de la douleur et des soins palliatifs
2002 Circulaire du 19 février	Définit l'organisation des soins palliatifs et de son accompagnement. Notion de lits identifiés mais aussi dans tous les services de soins. Perspective d'un nouveau déploiement des soins palliatifs entre 2002-2005 sur trois axes majeurs : <ul style="list-style-type: none"> • Développement des soins palliatifs à domicile • Renforcement et création de structures spécialisées Sensibilisation et information de l'ensemble des soignants et autres intervenants à la démarche palliative
2005 : Loi relative aux droits des malades et à	Dite loi Léonetti notion d'obstination déraisonnable.

la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005	Permet de renforcer le rôle essentiel des soins palliatifs avec le renforcement des droits du malade et la reconnaissance de droits spécifiques au malade en fin de vie
2008 :	Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012
2013 :	Proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie
2015 :	Texte de proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie adoptée par l'Assemblée
2016	Loi du 2 février créant de nouveaux droits pour les patients en fin de vie, obligation de formation sur les soins palliatifs pour tous les soignants.
Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016	Modification du code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016	Aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
Arrêté du 3 août 2016	Modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

Toutes ces évolutions partagent toutes un seul et même objectif : celui de respecter et de promouvoir la dignité de la personne atteinte d'une maladie incurable, ou tout simplement en fin de vie du fait de son grand âge.

Dans la prise en compte pratique de ces progrès, il reste parfois complexe pour le trio soignant, le patient et son entourage de trouver respectivement leur juste place, et surtout de faire les choses au plus juste.

Il est judicieux de resituer des notions fondamentales qui permettent de prendre des décisions en considérant la dimension globale des prises en charge.

c. Ethiques en soins palliatifs⁴

Lorsque les soignants sont confrontés à la fin de vie d'une personne, au constat de l'échec des traitements et de la prise en charge, cela les conduit à devoir se poser des questions pour que le « prendre soin » se fasse dans la dignité. Il ne faut pas omettre que le patient est le cœur de la situation. En effet, le respect de sa dignité doit être inaltérable et inaltérée, jusqu'au dernier souffle, il est un être vivant.

Quand bien même, la personne est dépourvue de discernement en fin de vie, il est fondamental de se placer dans le respect de ses directives anticipées, si elles sont présentes. La dignité est un terme qui engendre une obligation,

Autour de la notion de fin de vie, des principes et des concepts sont fondamentaux pour permettre au soignant d'exercer en respectant la dignité du patient.

Dans le cadre du concept de soins actuels, l'autonomie de la personne est une recherche permanente de tout soignant. En effet, par son autonomie, le patient est en capacité de décider. Mais lorsque l'on est en présence d'un individu en fin de vie, il devient compliqué de solliciter la personne pour faire des gestes essentiels pour son « prendre soin ». Obtenir le consentement de le faire à sa place n'est pas toujours possible.

Un soignant dans sa prise en charge recherche la bienfaisance et dans cette situation terminale, cette dernière se traduit par la meilleure prise en charge possible, pour maintenir une qualité de vie acceptable.

Dans ce contexte, la poursuite des traitements, est souvent un questionnement qui implique tous les soignants. Il est fondamental face à ce celui-ci de rester centré sur le patient.

- La collégialité

Il est ainsi primordial de prendre toutes les décisions de fin de vie de manière collégiale et de manière éclairée. Il est parfois complexe pour un soignant d'admettre l'échec des traitements, car il lui faut faire le deuil de la guérison et admettre qu'en fin de vie, il est déraisonnable de s'acharner.

⁴ Guide des soins palliatifs du médecin Vaudois

- La relation

Toutes les prises en charge palliatives tournent autour d'un maître mot : la relation. Cette relation est fondamentale dans la mesure où le patient est dans la toute confiance avec les soignants, comme l'est son entourage. La relation soignant/soigné est un lien invisible qui se tisse au fur et à mesure de la prise en charge. Cette relation, cela a été évoqué, peut être un simple regard, un sourire. Mais il s'agit aussi d'être en mesure de tenir une main dans les moments de doute et de grande souffrance. Le toucher est important pour ces corps et le fait de prendre la main indique à une personne que l'on est présent. Dans le cadre des soins palliatifs, nous parlons particulièrement de « toucher empathique ». Dans ce moment de relation, le soignant peut être totalement disponible auprès du patient. Une musique douce peut accompagner ce moment, ajoutant à l'apaisement.

- Directives anticipées et personne de confiance

En fin de vie, nombre de patients se retrouvent dans la situation où le discernement est altéré. Les décisions prises ne peuvent plus seulement dépendre de leur seule volonté.

Dans la recherche du consentement dans le soin, le discernement est un pilier fondamental. En effet, c'est ce dernier qui permet de prendre une décision éclairée. Mais, dans ce cas, dans les ultimes étapes de la vie que sont les derniers moments, le discernement, le consentement sont absents, d'où l'importance d'avoir devancé les dernières étapes. C'est au travers des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance que les dernières décisions peuvent être prises.

Ces directives anticipées prennent la forme d'instructions écrites par le patient alors qu'il dispose de son discernement. Elles permettent au corps médical de prendre une décision lorsqu'il y a altération du pouvoir décisionnel de la personne soignée. Ces dernières sont révisables et actualisables à tout moment par le patient.

De la même façon, le patient pourvu de son discernement désigne une « personne de confiance ». Cette dernière porte la lourde délégation de s'exprimer au nom du patient et d'expliquer les directives anticipées de ce dernier si nécessaire.

Dans sa pratique professionnelle, il est important pour chaque soignant de ne pas oublier, que le patient est l'élément central de la prise en charge. En tant que soignant, être dans la toute-puissance, vouloir tout soigner n'est pas une option. A contrario, nous ne

pouvons pas non plus, être décisionnaire de la vie ou de la mort. Au sein d'une équipe soignante la décision d'arrêt des soins curatifs est empreinte d'une charge émotionnelle importante et savoir passer le relais à cet instant, est une priorité. L'intervention d'une équipe extérieure permettra de recentrer l'action sur le patient et de lui offrir une meilleure prise en charge.

En EHPAD, le relais des équipes mobiles de soins palliatifs constitue le plus souvent la meilleure des solutions et cela permet aux équipes de l'établissement de se concentrer sur les soins de bien-être et de confort.

Dans l'EHPAD où ce stage a été réalisé, pour permettre une meilleure compréhension dans l'équipe soignante de ces concepts, une approche de terrain face aux soins palliatifs a été réalisée sous la forme d'une enquête. Une seconde enquête a été réalisée pour mieux comprendre la position de l'infirmière coordinatrice dans cette chaîne des soins.

3. Enquête auprès des professionnels de santé

A. Questionnaire

J'ai établi deux questionnaires. En effet, je voulais identifier d'un côté la vision des soins palliatifs des infirmières et des aides-soignantes ; mais aussi le regard des infirmières coordinatrices.

1. *Questionnaire auprès du personnel soignant de l'EHPAD Saint Joseph*

- Fin de vie, soins palliatifs cela rime avec quoi pour vous ?
- Quel soutien aimeriez-vous avoir pour mieux appréhender la fin de vie des personnes accueillies ?
- Comment voyez-vous la collaboration pour mettre en place les soins palliatifs avec le médecin coordinateur et l'infirmière coordinatrice ?
- Arrivez-vous facilement à faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs ?
- Connaissez-vous les dernières lois concernant la fin de vie et les soins palliatifs ?
- Sédation profonde cela représente quoi pour vous ?
- Aimeriez-vous avoir une formation sur les soins palliatifs ?
- Que mettez-vous en œuvre pour une personne en fin de vie ?
- Fin de vie et démence quelles difficultés rencontrez-vous ?
- Hospitalisez-vous une personne en fin de vie en cas d'urgence ?

a. Dépouillement

L'enquête auprès du personnel soignant a été réalisée auprès de 12 personnes. Elle a été faite durant ma période de stage au sein de l'EHPAD Saint Joseph situé à Jasseron dans l'Ain. C'est un établissement de 79 lits en EHPAD et 21 lits en unité protégée.

Questions	Réponses
Fin de vie, soins palliatifs cela rime avec quoi pour vous	Confort, bien être Temps avec les familles Accompagnement de la douleur S'adapter Ecoute Respect de directives anticipées Complexité des prises en charge palliatives Empathie Respect

Quel soutien aimeriez-vous avoir pour mieux appréhender la fin de vie des personnes accueillies	Avoir des clés pour mieux communiquer Apprendre à prendre sur soi Comprendre pourquoi il y a des blocages et des dénis Avoir du soutien de l'écoute Cohésion des équipes Osmose résident/soignant Aide extérieure Plus de temps pour les prises en charge des personnes en fin de vie Être formé, meilleures connaissances des soins palliatifs Avoir des analyses de la pratique professionnelle pour permettre de partager ses expériences et du soutien lorsque les situations sont difficiles.
Comment voyez-vous la collaboration pour mettre en place les soins palliatifs avec le médecin coordinateur et l'infirmière coordinatrice	Discussion de toute l'équipe en relève Collégialité et respect des décisions Apport d'idées nouvelles Concertation Collaboration avec médecin coordinateur mais éviction de l'IRCO Si décision à prendre impliquer l'IRCO Relève avec les équipes, l'IRCO présente, soutien communication pilier du passage des informations
Arrivez-vous facilement à faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs	Oui 3/12 soit 25% Non 9/12 soit 75%
Connaissez-vous les dernières lois concernant la fin de vie et les soins palliatifs	Oui 5/12 soit 41% Non 7/12 soit 59%
Sédation profonde cela représente quoi pour vous	Leonetti 2/12 Alléger les souffrances 1/12 Moyen de soulagement 3/12 Confort pour mieux partir 2/12 Non connaissance 3/12 Non répondu 3/12
Aimeriez-vous avoir une formation sur les soins palliatifs	Oui 10/12 Non répondu 2/12
Que mettez-vous en œuvre pour une personne en fin de vie	Des soins de confort Changement de position Toilette limitée Ambiance douce, musique S'adapter Soins de bouche Pas toujours simple d'adapter les soins

Fin de vie et démence quelles difficultés rencontrez-vous	Douleurs des soignants Complexité de la communication et de ne pouvoir mettre des mots sur les maux Non-respect des directives anticipées Complicé de mettre en œuvre des soins palliatifs avec le médecin coordinateur de l'établissement
Hospitalisez-vous une personne en fin de vie en cas d'urgence	Oui 3/12 Non 9/12 Il faut nuancer les réponses en fonction des directives anticipées, Appel du centre 15 pour demander conseil

b. Analyse

Au regard de l'enquête il est à noter que les soins palliatifs ont beaucoup de mal à être mis en œuvre au sein de l'EHPAD Saint Joseph. La mise en œuvre est d'autant plus complexe que plusieurs obstacles ont émergé en analysant les réponses.

Le premier est la réticence des équipes à mettre en œuvre les soins palliatifs en faisant appel aux équipes mobiles. En effet au cours des derniers mois, seulement pour 25 % des situations, il a été fait appel à elles.

Un second frein est la difficulté de prises de décisions par le médecin coordinateur. Ce dernier reste en retrait des décisions et n'est pas impliqué dans la chaîne décisionnelle.

Dans l'analyse on remarque aussi que la place de l'infirmière coordinatrice n'est pas clairement établie. Le personnel soignant ne semble pas lui demander de l'aide, quand des difficultés de prise en charge apparaissent. Lorsqu'elle intervient dans la prise en charge, c'est en phase terminale et il est alors trop tard pour décider des soins palliatifs, dans la mesure où la personne soignée n'a plus le discernement suffisant pour être partie prenante de ses soins.

Il faut également noter que les prises en charges varient en fonction de l'infirmière qui est présente dans le service. Ce qui représente un frein. En effet, il y a un manque de cohérence et de continuité, en particulier pour l'hospitalisation lors de défaillances aiguës. Un simple appel au Samu ou au médecin traitant pour avoir un avis peut éviter une hospitalisation. Il apparaît aussi que demander à l'IDEC son avis et son regard sur la prise en charge ne soit pas dans les pratiques, elle n'est pas consultée.

Pour éviter toute dérive soignante, il serait judicieux de former les soignants. Ceci correspond à une demande des équipes soignantes. Elles aimeraient approfondir les conditions de mise en œuvre des soins palliatifs. D’ailleurs, cette formation est préconisée par la loi du 2 Février 2016.

Une autre grande difficulté qui émerge aux niveaux des équipes, c’est la prise en charge de la démence au stade terminal. Elle porte surtout sur la parole libératrice des situations vécues, mais aussi, sur des outils pour mieux communiquer avec les personnes soignées en situation de non communication.

2. *Questionnaire auprès de deux infirmières coordinatrices*

Les deux interviews se sont déroulées dans deux EHPAD : Saint Joseph à Jasseron et Ary Geoffray à Villereversure dans l’Ain

- Lors des visites de préadmission abordez-vous la fin de vie avec les patients et leur famille ?
- Les directives anticipées sont-elles mises en place dans votre établissement de manière directive ou de manière libre ?
- Comment prenez-vous en charge la fin de vie ?
- Quelle est votre part décisionnelle dans la mise en place des soins palliatifs ?
- L’EMSP est-elle intervenue récemment pour un résident ?
- Vous apporte-t-elle un soutien efficace ?
- Comment voyez-vous la formation aux soins palliatifs ?
- Quel soutien êtes-vous en mesure de mettre en œuvre pour votre personnel soignant ?
- Avez-vous des contraintes budgétaires qui freinent la mise en œuvre de certains projets ?
- Lors de situation difficile vécue par les équipes arrivez-vous à faire du REX ?
- Comment les familles du résident vivent-elles ces décisions en cas d’arrêt des soins ?

a. *Dépouillement*

Questions	Réponses
Lors des visites de préadmission abordez-vous la fin de vie avec les patients et leur famille ?	Il est complexe d’aborder ce sujet au niveau de la préadmission, il est déjà compliqué pour la personne qui va être accueillie de concevoir son arrivée et les directives anticipées sont abordées plus tard après son arrivée. Elles sont d’autant plus faciles à demander que la personne aborde d’elle-même ce sujet. Les familles sont respectueuses des décisions.

Les directives anticipées sont-elles mises en place dans votre établissement de manière directive ou de manière libre	Pour chaque nouvel arrivant elles sont mises en place mais pour les personnes déjà présentes se sont les familles qui les font. L'utilisation de modèle non directif est faite dans un établissement et dans l'autre modèle directif.
Comment prenez-vous en charge la fin de vie	Pas de passage supplémentaire, absence de communication des IDE et de traçabilité des soins, pas de démarche actuellement dans ce sens. Rare passage des EMSP ; équipe jeune qui a peur de la mort. Il n'y a pas de calendrier de retournement ni de prévention des escarres pour un établissement. Pour l'autre établissement visite de la psychologue de l'établissement auprès du patient et de sa famille. Intervention de l'HAD et de l'EMSP. Les équipes sont demandeuse de changement
Quelle est votre part décisionnelle dans la mise en place des soins palliatifs	Aucune part, avertie trop tard de la baisse de l'état général, manque de communication. Ressentie d'exclusion de la chaîne des soins, la personne en poste à l'accueil de l'établissement trop omniprésente Mauvaise transmission dans le logiciel de soins
L'EMSP est-elle intervenue récemment pour un résident ?	EMSP pas intervenue dans les 4 derniers mois, le médecin coordinateur n'est pas intervenant dans la prise en charge de la fin de vie
Vous apporte-t-elle un soutien efficace ?	Oui soutien moral et HAD parfois pour faire un relais au niveau des équipes
Comment voyez-vous la formation aux soins palliatifs ?	Programme de formation prévu des équipes aux soins palliatifs Intervention extérieure pour aider les équipes dans les processus de deuil Soutien de la psychologue de l'établissement auprès des personnels soignants
Quel soutien êtes-vous en mesure de mettre en œuvre pour votre personnel soignant	Ecoute, relais médecin famille Etablissement de dialogue, Planning respectueux des rythmes
Avez-vous des contraintes budgétaires qui freinent la mise en œuvre de certains projets	Les deux établissements ont un plan de formation qui permet d'accéder aux besoins
Lors de situation difficile vécue par les équipes arrivez-vous à faire du rex	Difficile actuellement, enquête auprès du personnel. A ce jour 30 réponses mais seulement 15 de l'équipe soignante. Pour une

	meilleure faisabilité mise en place d'un referendum, en attente des réponses. Mise en place du rex petit à petit par la psychologue de l'établissement
Comment les familles du résident vivent-elles ces décisions en cas d'arrêt des soins	Très difficile dans l'établissement, médecin traitant informé, rendez-vous avec les familles. Soutien et étayage des équipes et des familles

b. Analyse

La position, la place de l'infirmière coordinatrice dans la chaîne des soins est compliquée. Si son rôle en la matière n'est pas clairement établi par le directeur et le médecin coordinateur, cette dernière a beaucoup de mal à s'intégrer dans le processus de prise en charge. Au regard de l'enquête et de mes discussions avec ma référente de stage, j'ai ressenti à ce titre un grand isolement de sa part.

Son intégration dans les prises en charge et les bonnes pratiques dans les soins est relativement complexe. Elle n'a connaissance de la possible prise en charge palliative des résidents que trop tard. La chaîne de communication écrites ou orales entre les soignants est à ce titre défailante.

Malgré la présence de l'IDEC dans la chaîne managériale de l'établissement, des freins sont identifiés pour son intégration dans celle des décisions de prise en charge.

Un des premiers freins provient de l'absence de coordination entre les infirmières et le médecin coordinateur. En effet, présent à temps partiel, ce dernier est peu utilisateur du logiciel de soins (Titan) : ainsi, peu de pathologies où antécédents sont inscrits dans les dossiers des patients.

Le second frein est constitué par le refus de membres de l'équipe soignante de reconnaître l'existence et le positionnement de l'IDEC. Cette résistance induit un impact négatif sur la gestion des prises en charge et le respect des procédures.

La traçabilité dans les soins constitue un facteur d'amélioration. Ainsi, la systématisation des directives anticipées pour permettre une meilleure prise en charge et la mise en œuvre des soins palliatifs le cas échéant, suppose cette traçabilité.

L'infirmière coordinatrice a vocation à constituer un soutien pour les équipes. Elle est là pour entendre les équipes soignantes et essayer de trouver des solutions lorsque des difficultés se présentent.

L'infirmière coordinatrice peut être à l'origine de mise en œuvre de prises en charges différentes. Quand les plannings le permettent, elle est en mesure de détacher une aide-soignante pour un « prendre soin » différent en augmentant les effectifs journaliers. Cette personne rendue disponible est un plus pour les patients, cela permet de prendre le temps. Ceci est un élément très positif pour l'établissement.

B. Proposition de solutions

a. Positionnement managérial et rôle de l'infirmière coordinatrice

Au sein de la chaîne des soins, il est fondamental de définir le rôle et les fonctions de l'infirmière coordinatrice et plus particulièrement ici, dans la prise en charge des patients en fin de vie. Cette définition doit être un référentiel pour les prises en charge afin que cette dernière soit consultée pour définir de manière objective les prises en charge complexes. (Fiche de poste en annexe)

Le trio directeur, médecin coordonnateur, infirmière coordinatrice doivent conjointement influencer les équipes, afin que soit mis en œuvre le projet d'établissement et que ce dernier soit toujours à l'esprit de chacun, quand les projets de vie sont établis.

- **Accueil et préadmission**

La prise en charge du résident par l'infirmière coordinatrice se réalise en amont de l'entrée de ce dernier dans l'établissement, elle constitue le premier soignant avec qui la famille a contact. Ce temps de préadmission est un temps précieux pour connaître l'histoire de vie de la personne, ainsi que ses convictions. Il devrait se faire dans les meilleurs des cas, avec le médecin coordonnateur, mais surtout, avec le psychologue de l'établissement. Avec ce temps de préparation de l'accueil, l'infirmière coordinatrice est en mesure d'informer ses équipes de l'arrivée prochaine d'une nouvelle personne. Cet accueil est fondamental pour la personne entrante. Pour elle, c'est sûrement son ultime maison et elle aspire à que cette demeure soit un havre de paix.

- **Projet de vie**

L'infirmière coordinatrice assure aussi la relation avec les familles qui ont besoin d'être rassurées, que leur parent est unique et que ses souhaits seront respectés en collaborant dans la mise en œuvre de son projet de vie.

Au travers de ces projets de vie construits en équipe pluridisciplinaires, l'infirmière coordinatrice doit pouvoir mettre en œuvre de manière systématique la mise en place des directives anticipées. Un soignant référent nommé pour recueillir ces directives auprès du résident est envisageable. Ce recueil peut se faire dans un moment d'échange sur la manière dont le résident se projette dans un avenir proche. La préparation des projets de vie avec le résident est un temps important pour que la potentielle prise en charge palliative future se fasse sereinement.

- **Accompagnement des soins palliatifs**

Dans la mise en œuvre des soins palliatifs, l'infirmière coordinatrice a un rôle entre autres, de mise en place de matériels nécessaires tel que : les matériels de prévention des escarres, de soins de bouche. Mais aussi un rôle relationnel en communiquant avec tous les partenaires de la prise en charge.

b. Communication

La communication dans une équipe est fondamentale, il est important qu'un dialogue soit instauré de manière journalière avec les équipes de chaque service.

Dans un souci de prise en charge perfectible, une relève hebdomadaire avec les infirmières et le médecin coordinateur devrait être mise en place pour appréhender les difficultés. Cela permet une meilleure anticipation des besoins et en ce qui concerne les équipes soignantes, cela permet de verbaliser les difficultés. Il est possible de procéder de même avec les équipes d'aides-soignantes

Mettre en place une communication d'information sur les soins palliatifs, permet de faire mieux comprendre leur intérêt, comme le fait de communiquer avec les familles, en lien avec la psychologue, sur qu'est la fin de vie où expliquer la différence entre directives anticipées et personne de confiance.

En effet, il existe des confusions et des perceptions d'applications erronées : par exemple, une personne de confiance ne peut rédiger les directives anticipées d'un résident. Si le résident est dépourvu de discernement, c'est en équipe collégiale que les

décisions sont prises. Ce n'est à aucun moment la personne de confiance qui décide, elle peut, cependant éclairer l'équipe soignante sur la vision du résident.

Le fait de communiquer est fondamental en situation de fin de vie. Certaines décisions prises dans ce cadre peuvent heurter les familles, d'où l'importance d'expliquer. Une famille a besoin d'être prévenue que l'arrêt des soins thérapeutiques ne veut pas dire arrêt des soins. Bien au contraire, le « prendre soin » passera par une prise en charge dans la douceur et le toucher, comme la dimension de la souffrance physique et psychologique sera prise en compte. L'infirmière coordinatrice trouve toute sa place dans ce rôle. Cela relève de sa fonction, car elle est à la fois proche du résident, de sa famille, de l'équipe soignante, elle constitue le noyau central du trépied.

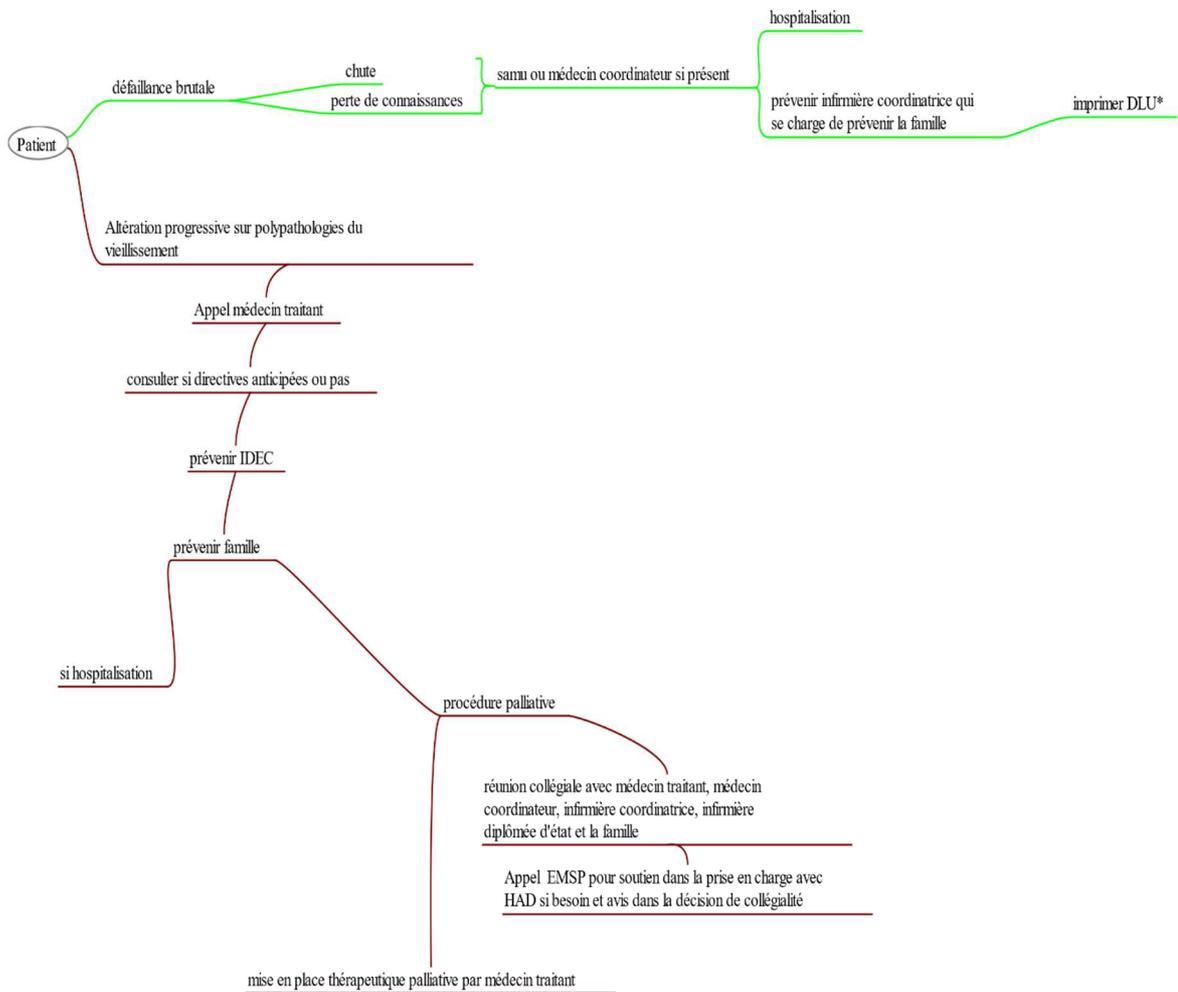
Son rôle s'étend aussi dans les décisions d'appel aux équipes mobiles de soins palliatifs mais aussi à l'hospitalisation à domicile. En effet, la charge de travail et émotionnelle qui entourent un résident pour l'équipe soignante, implique souvent d'avoir recours à une aide extérieure.

c. Aide à la prise en charge

Afin de coordonner au mieux la prise en charge de la personne âgée en cas de défaillance ou de fin de vie sur polypathologies du vieillissement un arbre décisionnel peut être proposé.

Arbre de prise à la décision de prise en charge de la personne âgée en fin de vie

Ceci est une suggestion qui est perfectible mais qui peut aider à mieux trouver le positionnement de l'infirmière coordinatrice dans la chaîne des soins.



Conclusion

L'infirmière coordinatrice a une place à part entière à prendre dans la prise en charge de la fin de vie. A la croisée des chaînes managériale et soignante, elle constitue une cheville ouvrière de l'établissement, bien que son rôle ne soit pas toujours évident à envisager et accepter pour les soignants.

Son rôle et sa fonction nécessitent d'être clairement établi par la direction, elle est en effet au sein de l'établissement garante des bonnes pratiques. Elle vocation à mettre en place une chaîne de communication au niveau des prises en charge, pour que ces dernières tendent vers le meilleur.

Dans la prise en charge des personnes en fin de vie, elle est l'interlocutrice, le maillon entre les acteurs fondamentaux gravitant autour de la personne soignée. C'est elle qui est à l'écoute du personnel, pour répondre à leurs attentes et leurs difficultés. Elle est aussi présente pour accompagner les familles dans ces périodes compliquées. Elle est médiatrice pour que les soignants soient plus disponibles pour répondre à leurs attentes.

Au travers de la réalisation de ce mémoire, j'ai beaucoup appris sur l'importance de la communication et de l'implication de chacun dans les prises en charges. Un dialogue continu et en confiance est gage de réussite dans les prises en charges. Mais aussi des fiches de poste bien établies permettent à chacun de connaître sa place et son rôle dans un ensemble cohérent qui couvre tous les aspects de l'activité.

Oui l'infirmière coordinatrice est un élément indispensable pour une bonne prise en charge de la fin de vie et de la mise en œuvre des soins palliatifs dans son positionnement transversal qui lui permet de fédérer et d'actionner tous les acteurs de ce moment. De ne pas être immédiatement impliqué, elle dispose de la capacité à être le garant éthique des bonnes pratiques au sein de l'établissement.

L'infirmière coordinatrice a enfin un rôle de dispensation de l'information dans le cadre de la fin de vie, en étant attentive aux directives officielles, en participant à la diffusion des documents émis par l'ARS ou le ministère de la santé.

Bibliographie

- <https://www.cadredesante.com/spip/emploi/article/quid-de-l-infirmiere-coordinatrice-en-ehpad-ou-en-ssiad>
- <https://www.geroscopie.fr/print.asp?679F54883869A667>
- [file:///C:/Users/gaeta/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Miremont%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/gaeta/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Miremont%20(1).pdf)
- <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2012/ds/willemot.pdf>
- <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/154000627.pdf>
- <https://www.soignantenehpad.fr/pages/formation/cadre-de-sante/fiche-de-tache-idec-ide-coordinatrice.html>
- <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/1449>
- <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-2-page-133.htm>
- https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-06/inpes_doc_reperes_pour_vos_pratiques.pdf
- <http://asp-tarn.fr/doc/historique.pdf>
- <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2007-2-page-137.html>
- <http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>
- https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKewjF15LI9vjdAhUN2BoKHat3CMYQFjABegQIBxAC&url=http%3A%2F%2Fwww.medecine.ups-tlse.fr%2FDCEM2%2Fmodule6%2Fsoins_paliatifs%2FMODULE_I%2FEtique_fin_de_vie.pdf&usg=AOvVaw1byclhaIy0I9Qjiu2Q_gi4
- www.espace-ethique.org/ressources/article/soins-palliatifs-dune-ethique-de-conviction-a-lapprentissage-de-la-discussion
- file:///C:/Users/gaeta/Desktop/DU%20IRCO/Espace%20éthiqueAP-HP_1999_Espace%20éthique%20-%20Lettre%20n°9-10-11.pdf
- https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_a5_la_fin_de_vie_parlons-en-avant.pdf
- https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin_de_vie-annonce_presse_fauteuil_journal.pdf
- https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin_de_vie-annonce_presse-bonnet-bd.pdf

Abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IDEC : Infirmier Diplômé d'Etat coordinateur

IRCO : Infirmière Référente Coordinatrice

HAD : Hospitalisation A Domicile

EMSP: Equipe Mobile en Soins Palliatifs

Résumé

Ce mémoire concerne, la prise en charge de la fin de vie en établissement pour personnes âgées dépendantes.

Le mémoire aborde plus particulièrement, le positionnement de l'infirmière coordinatrice dans la chaîne des soins.

L'analyse, se porte plus particulièrement sur la difficulté du positionnement managérial.

Summary

This thesis concerns, the management of the end of life in an institution, for elderly in loss of autonomy.

The thesis addresses more specifically, the positioning of the coordinating nurse in the chain of care.

The analysis focuses more particularly, on the difficulty of managerial positioning.