

L'accompagnement des équipes soignantes face à la fin de vie en EHPAD

Céline DELPLANQUE

Véronique TESSIER

DU Infirmier (ère) Référent (e) et Coordinateur (trice) en EHPAD et en SSIAD

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les personnes qui nous ont accompagnées tout au long de notre travail.

Tout d'abord nous remercions Stéphanie Fortier, notre directrice de mémoire, de nous avoir guidées et orientées tout au long de nos recherches, mais aussi pour sa disponibilité, ses conseils précieux et son professionnalisme.

Ensuite nous remercions tous les professionnels de santé qui ont accepté de répondre à nos questions nous permettant d'approfondir notre réflexion.

Nous remercions également nos amis et collègues de travail respectifs qui nous ont apportés leur soutien moral et intellectuel tout au long de la réalisation de notre mémoire.

Enfin, nous remercions nos familles qui nous ont soutenues, aidées et encouragées durant les différentes étapes de la formation et par conséquent de ce mémoire.

SOMMAIRE

ABREVIATIONS	1
INTRODUCTION	2
I. CADRE CONCEPTUEL	3
A. L'ACCOMPAGNEMENT	3
1. Définitions	3
2. Accompagnement dans les soins	4
B. L'EQUIPE	4
1. Définitions	4
2. L'infirmière coordinatrice	5
3. Le médecin coordonnateur	6
C. LES SOINS PALLIATIFS	7
1. Définitions	7
2. Cadre législatif	7
3. Les réseaux de soins palliatifs	8
D. L'EHPAD	9
1. Définition	9
2. Texte de loi	9
II. METHODOLOGIE	11
A. TYPE D'ENQUETE	11
B. ELABORATION DES QUESTIONNAIRES	11
C. CHOIX DES LIEUX D'ENQUETE	12
D. LES LIMITES	12
E. QUESTIONNAIRES REÇUS	12
III. RESULTATS / ANALYSE	14
A. LES DIFFICULTES DES SOIGNANTS	14
1. La douleur	14
2. L'accompagnement des proches en fin de vie	15
3. Le sentiment d'impuissance	16
4. Le manque de temps	17
B. LES COLLABORATIONS ET PARTENAIRES	18
1. Equipe mobile de soins palliatifs	18
2. Hospitalisation à domicile	19
3. Avantages des différentes collaborations	20
C. L'INFIRMIERE DE COORDINATION	21
1. Vue par l'équipe	21

2. Vue par l'IDEC	21
IV. SYNTHÈSE	24
V. CONCLUSION	26
BIBLIOGRAPHIE	27
ANNEXES	28
Annexe 1 : Questionnaire IDE / AS	28
Annexe 2 : Questionnaire IDEC	30
Annexe 3 : grille d'analyse	34
RESUME	35
SUMMARY	35

ABREVIATIONS

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

IDEC: Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur

Med Co : Médecin Coordonnateur

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico- sociaux

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

ASH : Agent des Services Hospitaliers

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

INTRODUCTION

L'une infirmière coordinatrice en EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) et la seconde au sein d'un établissement d'hospitalisation à domicile, nous nous sommes rencontrées durant la formation du diplôme universitaire d'infirmière coordinatrice en EHPAD et en SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile). Nos différents échanges sur notre travail d'infirmière coordinatrice nous ont confortées sur le fait que nous rencontrions souvent les mêmes problématiques. Il était évident pour nous que ce mémoire devait nous amener des clés pour améliorer notre pratique professionnelle. Ainsi, nous nous sommes toutes les deux mises d'accord pour choisir un sujet qui lors de notre exercice professionnel nous avait déjà posé question ; une situation de soin ou de gestion d'équipe qui avait été difficile à appréhender. Bien que nos fonctions aient leurs spécificités, nos expériences respectives auprès des personnes âgées nous montrent que la prise en charge de la fin de vie d'un résident en EHPAD soulève beaucoup d'interrogations de la part des équipes soignantes. Ces prises en charge reflètent les difficultés de chacun et chacune à appréhender la mort et suscitent des questions multiples et souvent sans réponse. Nous remarquons les inquiétudes, les souffrances, l'impuissance et la culpabilité parfois des soignants face à la douleur physique ou psychique du résident en phase terminale quelle que soit sa pathologie initiale.

Les EHPAD sont avant tout des lieux de vie, mais aussi pour une majorité des résidents le dernier qu'ils connaîtront. Les prises en charge sont complexes puisque les équipes soignantes suivent les résidents depuis des années et ont tissé des liens très forts. On rappelle que la fin de vie est un sujet sensible, auquel chaque soignant est confronté à un moment ou un autre de sa carrière. Tous n'ont pas la même approche sur le sujet ni les mêmes interrogations. Les EHPAD n'ont pas de médecin en permanence, aussi il est nécessaire d'être vigilant sur ces situations, être capable de repérer la souffrance du résident, mais aussi de chacun des intervenants et de les accompagner le mieux possible.

Dans ce contexte, comment bien répondre à leurs attentes ? Anticiper leurs souffrances morales ? L'accompagnement du résident est essentiel mais peut-il être de qualité sans celui des équipes soignantes ? Comment encadrer et soutenir ces équipes ?

Tout ce questionnement a motivé le choix de notre sujet de mémoire. Nous souhaitons profiter de cette introduction pour annoncer notre recherche :

« En quoi l'accompagnement des équipes soignantes est-il primordial pour la prise en charge de la fin de vie en EHPAD ? »

I. CADRE CONCEPTUEL

A. L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement des équipes soignantes fait partie des missions de l'infirmière coordinatrice en EHPAD. Cette notion d'accompagnement est difficile à définir d'un point de vue pratique d'où la nécessité d'approfondir cette dimension.

1. Définitions

Selon le dictionnaire l'accompagnement est « *l'action d'accompagner quelqu'un, de soutenir et de protéger* »¹ et accompagner c'est « *être avec quelqu'un, servir de guide, d'accompagnateur à quelqu'un, à un groupe.* »²

En santé publique, « *le soutien qu'on nomme « accompagnement » n'est pas clairement défini. Il est considéré comme une assistance informelle qui prend la forme de rencontres pour échanger, réfléchir et évaluer le travail. Cela donne lieu à différentes interprétations, parfois réductrices, l'accompagnement n'étant, dans certains cas, pas suffisamment intense pour véritablement soutenir l'amélioration des pratiques.* »³

L'accompagnement est la notion développée par le verbe d'action « accompagner ». Michel Vial et Nicole Caparros-Mencacci, tous deux maîtres de conférences et membres du groupe de recherche sur l'accompagnement professionnel apportent eux aussi une signification du verbe accompagner :

« *Le verbe accompagner est un « parasynthétique ». C'est un procédé pour former des mots qui se caractérise par le cumul d'un préfixe et de suffixe ajoutés simultanément de part et d'autre du radical : ac/compagn/er. Mais le radical (compagn) est, de plus, lui-même dérivé du nom pain qui avait déjà donné « compain » devenu « copain » c'est-à-dire celui avec qui on partage le pain, avec qui on vit au quotidien, avec qui on partage les occupations, le chemin (le compagnon de voyage), les épreuves (le compagnon d'armes), une terre (dans le pariage). Compain s'est décliné en compagne (le féminin) et compagnon (le masculin).* »⁴

Maela Paul, titulaire d'un doctorat en science de l'éducation et formatrice consultante auprès des professionnels de l'accompagnement, nous donne une définition plus approfondie de ce

¹ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagnement/469>

² <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagner/470>

³ <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-3-page-317.htm>

⁴ L'accompagnement Professionnel : Méthode À L'usage Des Praticiens Exerçant Une Fonction Éducative 340 pages, Michel Vial et Nicole Caparros-Mencacci

qu'accompagner veut dire : « *Il y a bien effectivement une structure identique et constitutive de toutes les formes d'accompagnement inscrite dans la sémantique même du verbe accompagner, accum-pagnis, ac (vers), cum (avec), pagnis (pain), dotant l'accompagnement d'une double dimension de relation et de cheminement. Ainsi la définition minimale de toute forme d'accompagnement est : être avec et aller vers, sur la base d'une valeur symbolique, celle du partage.* »⁵

2. Accompagnement dans les soins

Quand nous parlons d'accompagnement, souvent, nous faisons le lien avec les soins palliatifs, et l'accompagnement du patient en fin de vie. Mais qu'est-ce que l'accompagnement dans les soins ?

« *L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Approche globale et pluridisciplinaire, l'accompagnement en institution ou au domicile relève d'initiatives et de procédures adaptées aux attentes et besoins de la personne ainsi que de ses proches.* »⁶ Cette définition tirée de textes et recommandations de la Haute Autorité de Santé, fixe les missions attendues des soignants.

Ainsi nous remarquons qu'il n'existe pas une seule définition de la notion d'accompagnement, toutefois ces définitions sont complémentaires ; la notion de protection, de guide, d'être avec quelqu'un, d'aller vers quelqu'un, le partage mais aussi l'adaptation. Lorsque l'on rapproche cette notion aux soins palliatifs, on retrouve l'idée des différents partenaires qui gravitent autour d'un projet commun et cohérent selon les besoins du patient mais aussi de sa famille. Il n'y a pas une seule façon d'accompagner, il n'existe pas « d'accompagnement type », on s'adapte à la personne que l'on a en face de nous et on essaie de l'aider à avancer le mieux possible.

Dans notre travail de recherche, nous avons choisi de nous intéresser plus particulièrement à l'accompagnement des équipes soignantes lors des prises en charge de fin de vie.

B. L'EQUIPE

1. Définitions

D'après le Larousse, une équipe serait un « *ensemble de personnes travaillant à une même tâche.* »⁷

Etymologiquement, d'après le Professeur Robert LAFON, « *Equipe viendrait du vieux français « esquif » , qui désignait à l'origine une suite de chalands attachés les uns aux autres et tirés par des*

⁵ L'ACCOMPAGNEMENT : UNE POSTURE PROFESSIONNELLE SPECIFIQUE, Maela Paul - livre, ebook

⁶ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf

⁷ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>

hommes, est-ce l'image des bateliers tirant sur la même corde ou celle de bateaux attachés ensemble... toujours est-il qu'on a parlé un jour d'équipe de travailleurs pour réaliser une œuvre commune, puis ensuite d'équipe de sportifs pour gagner un match. Il y a donc dans ce mot un lien, un but commun, une organisation, un double dynamisme venant aussi bien de la tête que de l'ensemble, une victoire à gagner ensemble. »⁸

Dans son livre « le travail en équipe » Roger Mucchielli, psycho-sociologue définit les conditions de travail en équipe : « Une communication interpersonnelle bilatérale facile dans toutes les directions ; l'expression possible des désaccords et des tensions ; la non mise en question de la participation affective du groupe ; l'entraide en cas de difficulté d'un des membres ; la volonté de suppléance d'un membre défaillant ; la connaissance à priori des aptitudes, réactions, initiatives de tous les autres par chacun et la division du travail après élaboration en commun d'objectifs et acceptation d'une structure si la tâche l'exige et en fonction de la tâche. »⁹

Ayant compris à quel point une équipe soudée et communicante est importante pour la sécurité et la qualité du soin, il nous faut toutefois préciser que cette cohésion n'est pas innée. En effet, respecter les différents avis, avoir une écoute attentive et évoluer malgré cette hétérogénéité de personnalités n'est pas évident. Une équipe est avant tout composée de personnes qui ne se sont pas choisies qui ne se connaissent pas et qui vont devoir composer ensemble, les motivations individuelles sont souvent différentes.

Une équipe se définit aussi par son histoire son vécu, parfois les membres d'une même équipe se côtoient depuis plusieurs années et ont donc créé une véritable relation qui peut rendre difficile l'arrivée de nouvelles personnalités. Il paraît évident que ce n'est qu'à travers la collaboration que naît le désir et l'adhérence du personnel aux différents projets de l'établissement ; chaque personne est porteuse d'un éclairage particulier mais ce n'est qu'à la croisée de ces différents éclairages que naît la performance et la cohésion d'une équipe soignante.

C'est dans l'application et la mise en œuvre de ces valeurs que le métier d'infirmière coordinatrice et médecin coordonnateur est indispensable. Nous pouvons dire que ces deux personnes sont en quelques sortes les chefs d'orchestre d'une partition, jouée par des musiciens : les infirmières, les aides-soignantes, les ASH (Agents de Services Hospitaliers) ainsi que tous les intervenants internes ou externes qui interviennent dans la prise en charge des résidents.

2. L'infirmière coordinatrice

⁸ <https://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/doc-110.pdf>

⁹ Le travail en équipe - R.Mucchielli - 2e édition - librairie eyrolles p 35

« Egalement appelée « infirmière référente », l'infirmière coordinatrice en EHPAD ou en SSIAD se situe à l'interface du sanitaire et du médico-social, dans une démarche qualité visant à optimiser le suivi et l'accompagnement au quotidien des résidents en intégrant les différentes composantes du soin. Rattachée à la direction et en collaboration avec le médecin coordonnateur, l'IDEC est responsable de l'organisation, de la coordination et du contrôle des activités de soins dans leur globalité. »¹⁰

Ses missions sont multiples et de plus en plus complexes, elles se rapprochent d'une fonction cadre. Parmi ces missions : accompagnement des résidents, de leurs familles, coordination des activités de l'équipe soignante, gestion de la qualité, gestion du personnel et la gestion logistique...

Il existe peu de texte en référence au travail de l'IDEC, pas toujours bien reconnue dans sa fonction, sans véritable statut officiel. L'arrêté du 26 avril 1999 décrit sommairement « l'infirmière référente » : *« Il pourra être utile dans certains établissements dont l'état de santé des résidents nécessite une présence paramédicale permanente qu'une infirmière constitue la personne ressource pour le personnel soignant de l'établissement. Elle assure un bon suivi des prescriptions médicales, dans le respect de soins et aides gérontologiques de qualité. »¹¹*

Leur mission est donc très variable d'un établissement à un autre. La place et les moyens qu'on leur accorde le sont eux aussi. Aujourd'hui, la présence d'une infirmière coordinatrice au sein d'un EHPAD est devenue une condition quasi-indispensable au conventionnement de l'EHPAD. Mais paradoxalement, elles sont tenues par l'obligation d'aucune formation complémentaire et n'ont aucun référentiel métier précis.

3. Le médecin coordonnateur

La fonction de médecin coordonnateur en EHPAD a été consacrée par l'annexe II de l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Il y est précisé que *« le principe d'un médecin coordonnateur, compétent en gérontologie, répond à un objectif de santé publique par une meilleure qualité de prise en charge gérontologique, dans un cadre nécessaire de maîtrise des dépenses de santé [...]. Il est l'interlocuteur médical privilégié du directeur de l'institution [...], des différentes administrations ainsi que des caisses d'assurance maladie. »¹²*

La présence du médecin coordonnateur répond à un objectif de santé publique, ainsi il veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques notamment à travers les protocoles de soins qui donnent un socle sur lequel se baser et garantissent ainsi une trame de soins commune à chaque professionnel. Ainsi on voit que même si chaque professionnel a son identité propre, il est du devoir de l'infirmière

¹⁰ Valérie Hedef-Capelle : quid-de-l-infirmiere-coordinatrice-en-ehpad-ou-en-ssiad.html

¹¹ <https://www.legifrance.gouv.fr>

¹² <https://www.legifrance.gouv.fr>

coordinatrice et du médecin coordonnateur de créer à travers différents outils, un climat de travail commun à chacun. Celui-ci doit respecter certaines valeurs et être garant d'une qualité de soins à travers une éthique commune.

Une équipe heureuse, fait montre d'un climat chaleureux, un climat de confiance, où le sentiment d'appartenance est prégnant, source de cohésion. La cohésion est fondée principalement sur la qualité du lien d'appartenance de ses membres.

C. LES SOINS PALLIATIFS

1. Définitions

Nombreuses définitions sur les soins palliatifs existent. La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), le Code de Santé Publique, l'organisation mondiale de la santé, tous ont leur définition, cependant nous avons décidé de n'en citer qu'une seule.

Selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.* »¹³

Les soins palliatifs sont interdisciplinaires, ils s'adressent au malade en tant que personne, mais aussi aux familles et aux proches, à domicile ou en institution, et il ne faut pas oublier, que les soins palliatifs sont réglementés.

2. Cadre législatif

Circulaire LAROQUE

Le premier texte officiel est la circulaire LAROQUE du 26 Août 1986 « *relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.* »¹⁴

Loi n° 99-477

¹³<http://www.sfap.org/system/files/autres-def-sp.pdf>

¹⁴<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>

Loi du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* »¹⁵

Cette loi a aussi créé le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour tout salarié.

Loi n° 2002-303

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. »¹⁶

Cette loi rappelle les droits fondamentaux à la personne humaine dans le système de santé, étend les droits à l'information et au consentement du patient, instaure la personne de confiance, ouvre au patient l'accès direct aux informations concernant sa santé.

Loi n° 2005-370

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 « relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi LEONETTI. »¹⁷

La loi **Leonetti**, votée le 22 avril 2005, interdit toute obstination déraisonnable et autorise l'arrêt d'un traitement même si cela provoque le décès de la personne. Elle crée les directives anticipées et renforce ainsi le rôle de la personne de confiance lorsque le patient n'est plus apte à s'exprimer. Elle est applicable mais malheureusement méconnue.

Loi n°2016-87

Loi du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »¹⁸, dite loi Claeys-Leonetti.

Cette loi reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions, rappelle le droit pour le patient de refuser ou de ne pas prendre un traitement.

Malgré les lois, et face à des situations humaines extrêmes, les professionnels de santé ont souvent des questions sans réponses pour lesquelles il n'existe pas de position préétablie. C'est pour cela qu'il est nécessaire de connaître et de faire appel à des équipes spécialisées dans le domaine des soins palliatifs.

3. Les réseaux de soins palliatifs

¹⁵<https://www.legifrance.gouv.fr/>

¹⁶<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/presentation-de-la-loi-n-2002-303-du-4-mars-2002-relative-aux-droits-des-malades-et-a-la-qualite-du-systeme-de-sante/>

¹⁷<http://www.spfv.fr/actualites/cadre-legislatif-fin-vie>

¹⁸<http://www.sfp.org/rubrique/la-loi-leonetticlaeys>

En France depuis quelques années, des équipes mobiles spécialisées en soins palliatifs se multiplient dans les hôpitaux afin d'aider, à leur demande, les professionnels dans la prise en charge des malades en fin de vie.

« Les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités. Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité. »¹⁹

D. L'EHPAD

1. Définition

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, anciennement dénommés « *maison de retraite* », sont des structures médicalisées ayant vocation à accueillir des personnes âgées dépendantes. Ces structures sont des lieux de vie, au-delà d'être des lieux de soins à part entière. Ils accueillent en général des personnes de plus de 60 ans (sauf dérogation) en perte d'autonomie. L'EHPAD peut être public, associatif ou privé à but lucratif.

Dans la revue « *la qualité de l'accueil en EHPAD d'une personne âgée* »²⁰, sont exposés les différents facteurs qui amènent à une institutionnalisation. Une analyse récente portant sur 754 071 personnes âgées institutionnalisées montre « *que les principaux facteurs impactant le risque de rupture du domicile sont plutôt d'ordre médicaux pour les personnes âgées, médico-sociaux pour les familles* »²¹. Parmi ces facteurs, nous retrouvons la démence qui est la première cause médicale de l'entrée en EHPAD, puis viennent les pathologies chroniques dont souffre la personne âgée.

2. Texte de loi

Code d'Action sociale et des familles Art L312-1

« Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, énumérés ci-après : les établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes proposent et dispensent des soins

¹⁹<http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>

²⁰ http://www.revuedegeriatrie.fr/lespdf/2015_40_417-426.pdf

²¹ La Revue de Gériatrie, Tome 40, No 7 SEPTEMBRE 2015, page 418

médicaux et paramédicaux adaptés, des actions de prévention et d'éducation à la santé et apportent une aide à la vie quotidienne adaptée »²²

²² <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle>

II. METHODOLOGIE

A. TYPE D'ENQUETE

Nous avons choisi la méthode des questionnaires pour aborder notre sujet. Celle-ci nous semblait plus adaptée pour recueillir les paroles des différents soignants. Nous avons élaboré un questionnaire à destination des aides-soignants(es), des infirmiers(ères) diplômés d'état (annexe 1) mais aussi de l'infirmier(ère) coordinateur(trice) (annexe 2) de chaque établissement.

Notre choix s'est volontairement limité à ces deux catégories professionnelles car ce sont elles qui interviennent plus particulièrement auprès des personnes âgées, et notamment lors de leur fin de vie. Nous avons aussi décidé d'interroger l'infirmier(ère) coordinateur(trice) car elle est à notre avis la personne référente et garante du lien unissant les résidents, leurs proches ainsi que les soignants.

B. ELABORATION DES QUESTIONNAIRES

Nous avons réfléchi chacune aux questions que nous souhaitions aborder, nous les avons confrontées puis, après discussion, analysées afin de savoir lesquelles étaient les plus pertinentes pour notre questionnement. Nous avons garanti l'anonymat afin que les réponses du personnel soient les plus sincères possibles.

Après validation du questionnaire par notre directrice de mémoire, nous avons pris contact courant mai avec l'IDEC de chaque établissement pour présenter et expliquer notre travail en lien avec notre formation et ainsi nos objectifs. Les questionnaires ont été remis à l'IDEC par mail, et/ou en mains propres sous forme de papier au mois de juin. Ceux-ci ont été distribués au personnel et nous avons demandé qu'ils nous soient retournés dans un délai de quinze jours afin que nous puissions poursuivre notre travail dans les temps. Les délais ont été respectés et nous avons pu faire le dépouillement des questionnaires en juillet.

Nous avons trouvé judicieux de connaître le métier et l'ancienneté de chaque personne, répondant au questionnaire, dans le but de savoir si ces critères avaient un impact sur les pratiques de soins et d'évaluer si les professionnels avaient une approche différente en fonction de leur durée d'exercice et de leur expérience face à la de fin de vie. S'habitue-t-on à ces situations de fin de vie avec le temps ? Est-ce qu'à l'inverse elles peuvent sembler plus douloureuses du fait des liens tissés avec les résidents au fur et à mesure des années ?

Par la suite, nous nous sommes penchées sur les formations que reçoivent les professionnels. En ont-ils ? Leurs sont-elles bénéfiques ? Puis nous nous sommes intéressés aux intervenants extérieurs, leur fait-on appel ? A qui ? Sont-ils une aide ? Un soulagement ?

Pour finir, la fin du questionnaire repose davantage sur le travail du deuil et l'accompagnement en amont mais aussi après le décès.

C. CHOIX DES LIEUX D'ENQUETE

Nous avons ciblé différentes structures. Notre enquête a été menée dans deux établissements privés et un établissement public.

Le premier établissement privé est situé dans l'Aisne a une capacité de 105 lits partagés entre du court et du long séjour et le second est situé dans la Loire avec une capacité de 80 lits.

L'établissement public situé dans l'Oise a lui une capacité de 81 lits majoritairement du long séjour. Il nous semblait intéressant de savoir si ces critères avaient un impact sur les pratiques professionnelles des prises en charge de fin de vie.

D. LES LIMITES

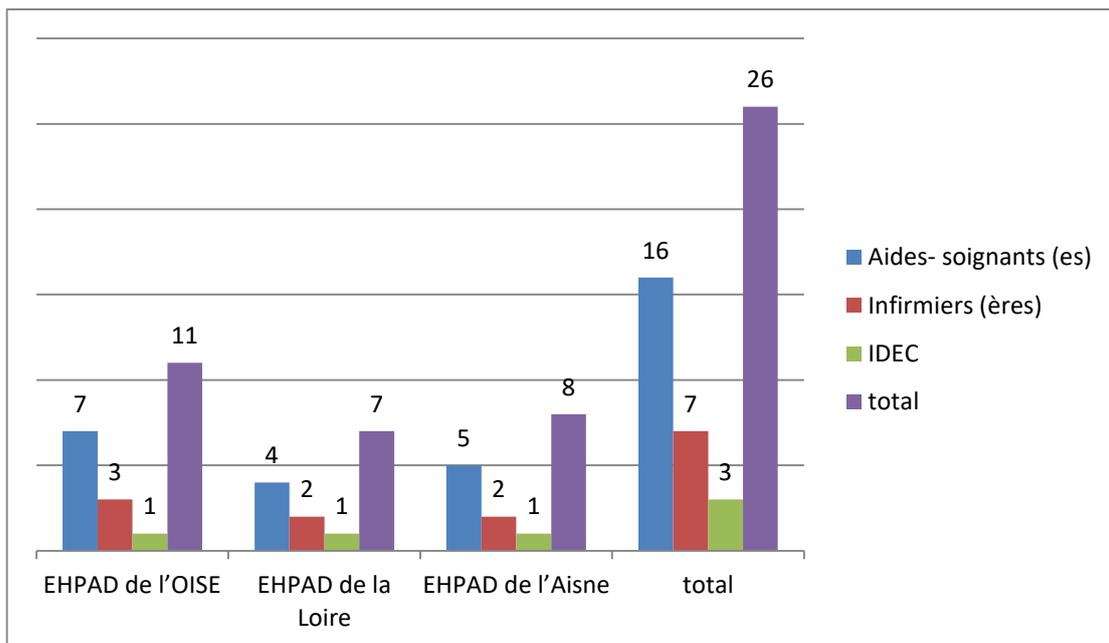
Juillet étant une période estivale et sollicitant de nombreux remplaçants en EHPAD, la disponibilité des soignants était moindre pour répondre à notre questionnaire. Nous n'avons donc pas eu la totalité de nos questionnaires en retour.

Certains questionnaires nous sont revenus avec des réponses contradictoires d'une question à une autre donc inexploitable.

Nous avons pris aussi contact avec un établissement associatif pour approfondir notre travail, dans un premier temps nous avons eu un accord de principe par téléphone, mais à la suite de la présentation de notre travail par mail avec les questionnaires joints nous n'avons eu aucun retour. Nous avons donc décidé de nous concentrer sur les établissements réceptifs à notre enquête.

E. QUESTIONNAIRES RECUS

Nous avons distribué à chaque établissement 10 questionnaires destinés aux aides-soignants(es), 5 aux infirmiers (ères), et 1 à l'IDEC soit 48 questionnaires. Sur les 48 questionnaires distribués, nous en avons reçu 26.



Répartition des questionnaires reçus par Ehpad et par soignants

III. RESULTATS / ANALYSE

A. LES DIFFICULTES DES SOIGNANTS

1. La douleur

Au regard de notre enquête un constat assez frappant nous est apparu, en effet dans tous les questionnaires la question de la douleur du résident en fin de vie semble être la difficulté première. Triste constat pour des personnes arrivées au bout de leur existence pour qui il n'y a plus d'espoir d'amélioration de l'état général et donc pour qui la priorité devrait être de leur assurer une fin de vie des plus dignes dans la quiétude et le confort.

Selon le dictionnaire du petit Larousse, la douleur se définit comme « *une sensation pénible, désagréable ressentie dans une partie du corps.* »²³

D'après le décret N°2004-11-24-28-801 du 29 juillet 2004 du Code de la Santé Publique : « *les soins infirmiers [...] ont pour objet [...] de participer à la prévention, à la prévention et au soulagement de la douleur.* »²⁴

De plus, celui-ci indique aussi que les établissements sociaux et médicaux sociaux doivent mettre en œuvre des moyens propres définis par le Projet d'établissement pour prendre en charge la douleur des personnes qu'ils accueillent.

L'article 37 du nouveau Code de Déontologie Médicale établit pour le médecin une obligation de faire tout son possible pour soulager la souffrance du malade. Ces articles prouvent que la prise en charge de la douleur est une obligation légale aussi bien pour l'IDE que pour le médecin, mais aussi pour l'établissement.

Il existe bien sûr différents types de douleur que nous ne citerons pas ici car il ne s'agit pas d'un travail sur la douleur à proprement parler mais plutôt d'évoquer en quelques lignes sa prise en charge et ses difficultés. Il convient tout de même de préciser qu'une douleur se doit d'être évaluée (différentes échelles sont destinées à ces actions d'évaluation), ceci permettra alors de l'identifier, de faciliter la prise de décision thérapeutique mais aussi de suivre la réponse aux traitements. De plus ces évaluations

²³ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/douleur>

²⁴ Art R-4311-2 du Code de la Santé Publique

améliorent en général la relation soignant/soigné puisque le patient se sent soutenu et écouté. Il faut prendre en compte non seulement ses douleurs physiques, ainsi que sa souffrance psychologique et spirituelle face à l'épreuve de la mort.

Pour donner suite à cette évaluation, différents traitements peuvent être mis en place par le médecin, il est à noter que dans nos questionnaires une des complexités remontées est la difficulté des médecins traitants à mettre en place des antalgiques et surtout des morphiniques et à gérer leurs utilisations en cas de douleurs persistantes. Cela est-il dû à un manque de formation de leur part ? Nous pouvons alors nous demander pourquoi les réseaux extérieurs sont si peu appelés (selon notre enquête là encore) alors que des professionnels spécialistes des soins palliatifs pourraient sans doute apporter des réponses plus appropriées à ces questions de douleurs. Dans notre enquête d'ailleurs nous voyons qu'à l'unanimité lorsque ces professionnels interviennent, la douleur semble mieux gérée. Le manque de formation peut aussi expliquer ce phénomène, mauvaise évaluation, installation, manque de temps, surcharge de travail ?

Il ne faut pas négliger non plus le fait que cette douleur a des conséquences sur l'entourage du résident ; angoisse, souffrance agressive, épuisement, allant même parfois jusqu'à une demande d'euthanasie. L'accompagnement des proches est là aussi primordial.

2. L'accompagnement des proches en fin de vie

D'après la charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, Art IV, présence et rôle des proches : « *Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.* »²⁵

La présence des proches et de la famille est un facteur essentiel pour le bien être du résident. Les textes législatifs, les rapports récents préconisent vivement l'intégration des familles. Ainsi, l'EHPAD doit tout mettre en œuvre pour maintenir, encourager et développer le lien familial. Il apparaît pourtant à travers notre enquête que la gestion de ces familles et de leurs souffrances reste une des principales difficultés des équipes soignantes face à la fin de vie d'un résident.

A la souffrance et la culpabilité de devoir faire institutionnaliser un proche, s'ajoute parfois un sentiment d'exclusion, les familles ont quelquefois du mal à trouver leur place dans cette nouvelle organisation de vie ; de nombreux sentiments, l'angoisse, la jalousie, la peur, la fatigue se mélangent et créent parfois une ambivalence quant à leur rôle vis-à-vis de leurs parents. Cela peut entraîner malaise et confusion à l'encontre de l'équipe soignante. De plus, l'image des maisons de retraite, les cas de

²⁵ <https://www.famidac.fr/?Charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-agee-dependante>

maltraitance entretiennent un climat de méfiance, de remise en cause de la vie institutionnelle et suscitent de nombreuses interrogations. Aussi ce travail de partenariat famille/soignant se construit dès l'entrée du résident, il s'agit d'une étape cruciale durant laquelle les meilleures conditions doivent être réunies afin d'établir entre les résidents, leur famille et l'établissement une relation de confiance et un climat de sérénité.

De la même façon, il apparaît primordial de tenir régulièrement au courant les familles de l'avancée de l'état de santé de leur proche, le travail de deuil n'en sera que plus facile par la suite. Une annonce directe par le médecin de l'aggravation de l'état général à la famille mais aussi aux soignants semble éviter les discordances au sein de l'équipe mais aussi avec les proches du résident. Dès lors l'objectif primordial de chacun devient le confort du patient. Les équipes évoquent à travers ce questionnaire leurs difficultés à gérer les familles, les évitent souvent car elles se retrouvent elles-mêmes en souffrance face à ces proches qui se réfugient parfois dans l'agressivité pour masquer leur tristesse, leur peur de la mort, mais aussi parfois des problèmes familiaux, de succession ou autre...

En tant que soignant, on a parfois tendance à se familiariser avec tous ces décès, mais il ne faut pas oublier que pour ces familles, il s'agit du travail de deuil d'une vie, une étape cruciale ; perdre son père, sa mère, son grand-père, sa grand-mère. Chaque fin de vie est singulière, il n'existe pas une seule façon pour accompagner ces familles, cet accompagnement s'adapte en fonction de leur culture, leur tradition, leur croyance. Il s'agit d'essayer de créer avec elles un partenariat constructif où chacun à sa place mais n'influe pas sur celle de l'autre, cela en leur donnant du temps, des explications et parfois même des conseils. De plus ces familles sont une aide précieuse puisqu'elles connaissent bien souvent les volontés et les désirs de leur proche mieux que quiconque. Aussi elles peuvent nous aider à accompagner les résidents dans le respect de leur volonté. Ce qui pour un soignant est gage d'une fin de vie de qualité.

Les formations peuvent être un moyen de consolider notre approche et notre relation avec ces familles, la présence d'un psychologue, de l'infirmière coordinatrice, du médecin coordonnateur est aussi pour l'équipe soignante le moyen de souffler et d'éviter ces missions parfois délicates. Il est aussi du devoir de ces partenaires de soulager l'équipe en donnant des informations à la famille régulièrement et tout au long de la prise en charge. Il ne faut pas oublier que l'accompagnement des familles ne s'arrête pas au décès des patients, mais continue à travers ses obsèques et les attentions portées par le personnel de l'EHPAD. On voit d'ailleurs que chaque soignant a des besoins différents tout en évoluant dans une même structure ; certains estiment que des condoléances suffisent, d'autres regrettent qu'il n'y ait pas une attention plus personnelle. Aussi semble-t-il encore une fois très important de faire des retours d'expérience de manière à pouvoir prendre en compte les besoins de chacun.

3. Le sentiment d'impuissance

Lorsque nous interrogeons les soignants sur leurs difficultés lors d'un accompagnement en fin de vie, le mot « impuissance » est significatif. L'accompagnement de fin de vie confronte parfois le soignant au sentiment d'échec et d'impuissance car face à certaines situations, il ne sait plus quoi faire. L'inconfort du résident, le peu de disponibilité et de temps pour l'écouter, lui tenir compagnie lorsqu'il est seul dans sa chambre, toutes ces situations entraînent une remise en question de son rôle mais aussi une reconsidération de la notion de soins. Rappelons la mission principale de ce dernier : assurer des soins de qualité pour une amélioration de l'état de santé du patient avec toujours cet espoir de guérison.

Ensuite dans les questionnaires la notion de « voir un patient souffrir » ressort également. De nos jours cette notion n'est pas acceptable et malgré tous les moyens mis en place contre cette douleur, que ce soit physique ou morale, les soignants en sont toujours témoins. Mais comment venir en aide à ce personnel en détresse ? Pour certains, face à ces situations de fin de vie, il est impossible de trouver la juste distance, de gérer ses émotions. N'oublions pas que certains membres de l'équipe connaissent le résident depuis son entrée en institution, créent des liens et de ce fait, il est difficile de se protéger, de gérer ses émotions.

Ce sentiment d'impuissance face à la souffrance, à la dégradation physique mais aussi face à la mort du résident est inéluctable. Ne serait-il pas préférable de le prévenir individuellement et collectivement, prendre conscience de ses limites afin de pouvoir prendre soin plus sereinement ? Les soignants en EHPAD ont la sensation de ne plus être dans le soin de confort mais dans un cercle vicieux de cadence et de budget. Ce constat de la réalité est triste, d'autant plus parce que l'on travaille au contact d'être humain. Parler de la fin de vie d'un patient, d'un père, d'une mère et avoir l'impression de ne pas faire correctement son travail ou pas comme notre conscience professionnelle le souhaiterait et cela parce que l'on manque de temps, de personnel ne devrait pas être acceptable de nos jours.

4. Le manque de temps

Nombreuses réponses des soignants interrogés sur les difficultés rencontrées lors d'une prise en charge de la fin de vie d'un résident sont « le manque de temps ».

Les personnes en fin de vie nécessitent beaucoup de présence, de soutien, mais aussi de soins de confort. Lors de ces prises en charge il est évident que le soutien aux familles est lui aussi incontournable, elles ont besoin d'une oreille attentive, d'une voix rassurante et réconfortante durant cette dure épreuve qu'est la perte d'un proche. Tout cela demande du temps qu'ils n'ont pas toujours et lorsqu'ils sortent d'une chambre, il n'est pas toujours simple de passer à autre chose. C'est ainsi qu'apparaît de nouveau la culpabilité sur ces prises en charge qui sont insatisfaisantes.

Aujourd'hui les soignants doivent tout consigner à la fin de leur service ; la traçabilité des soins est une formalité qui prend beaucoup de temps, du temps en moins qu'ils ne passent plus au côté des résidents et cela déshumanise leur travail. Les soignants ont le sentiment de devoir toujours aller plus vite pour remplir des objectifs qui deviennent de plus en plus intenable.

Avec les années les soignants s'inquiètent de voir de plus en plus de leurs collègues craquer, les sous-effectifs les poussent à l'épuisement. Quand les résidents arrivent à l'EHPAD ils ont souvent perdu leur conjoint, quittés leur maison, ils savent qu'ils ne rentreront peut-être plus jamais chez eux. Le temps de trouver leurs marques et d'accepter la situation, ils passent souvent par des phases dépressives et ont besoin que le personnel les soutienne. On leur parle pour les rassurer mais on sait très bien que le temps qu'on a pris pour eux, viendra à nous manquer pour un autre résident ou pour d'autres tâches. Comment excuser le fait de ne pas avoir assez de temps face à une famille, à un résident pour qui c'est le temps qui lui reste à vivre qui est compté ?

Il est donc primordial pour les soignants d'avoir : des temps d'échange lors des relèves, du soutien de leur cadre infirmière, du médecin coordonnateur mais aussi de leurs collègues. Il est intéressant de faire appel à des équipes spécialisées comme l'équipe mobile de soins palliatifs ou encore l'hospitalisation à domicile pour venir en aide aux équipes soignantes afin d'accompagner au mieux le résident, qui n'oublions pas est au centre de toute cette prise en soins.

B. LES COLLABORATIONS ET PARTENAIRES

Dans notre travail d'analyse il nous semblait évident et intéressant de parler de la collaboration avec les différents partenaires qui existent dans la prise en charge de la fin de vie. Nous avons tout d'abord demandé aux soignants s'ils avaient déjà travaillés en collaboration avec des équipes mobiles de gériatrie, de soins palliatifs ou encore d'hospitalisation à domicile. Ensuite, nous avons voulu approfondir afin de savoir si ceux-ci permettaient une amélioration qualitative des prises en charge mais aussi du soutien des équipes soignantes en EHPAD. Devant la complexité des fonctions de ces différents partenaires, il était aussi important de savoir si le personnel connaissait précisément le rôle de chacun.

Les résultats des questionnaires montrent que tous les soignants ont déjà collaboré avec des partenaires extérieurs. Sont cités principalement l'HAD et les équipes mobiles de soins palliatifs. Lorsque l'on demande aux soignants la fonction de chacun, nombreux font le lien avec les soins palliatifs sans toutefois être très clairs sur les missions de chacun.

1. Equipe mobile de soins palliatifs

En France depuis quelques années, des équipes mobiles spécialisées en soins palliatifs se multiplient dans les hôpitaux afin d'aider, à leur demande, les professionnels dans la prise en charge des malades en fin de vie.

L'EMSP ou UMASP (unité mobile d'accompagnement en soins palliatifs) est « une équipe pluri-professionnelle spécialisée en soins palliatifs, composée le plus souvent de médecins, infirmier(es), psychologues et bénévoles. Elle peut se déplacer auprès des soignants, du patient et de son entourage. »²⁶

Elles interviennent à la demande des services ou des différents établissements où elles ont un rôle de conseil et d'expertise en soins palliatifs auprès des autres professionnels. Elles ne dispensent pas directement des soins, mais elles participent à l'amélioration de la prise en charge.

A travers les réponses, nous pouvons noter que les équipes soignantes connaissent bien les missions de l'EMSP, qui a un rôle de conseil et d'accompagnement pour les prises en charge de fin de vie sur demande du médecin traitant. Le mode de fonctionnement des équipes mobiles varie selon les régions et les territoires, elles sont reconnues dans les services et établissements qui bénéficient de leur appui. Elles répondent aux besoins des soignants confrontés à des situations de fin de vie et participent parfois à des prises de décisions difficiles : arrêt des traitements, sédation...

Les EHPAD sont confrontés à des prises en charge de plus en plus lourdes et il est parfois difficile d'accompagner au mieux la personne en phase palliative. C'est à partir d'une discussion en équipe et de la prescription d'un médecin que l'appel aux HAD, dans ces établissements médico-sociaux, est fait, et le premier motif de recours reste souvent la gestion de la douleur.

2. Hospitalisation à domicile

Selon la FNEHAD : « *L'hospitalisation à domicile permet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. Elle assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Les soins délivrés en hospitalisation à domicile se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité, leur durée et la fréquence des actes.* »²⁷ L'HAD a pour objectifs : d'assurer des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins au domicile mais aussi en EHPAD. Une circulaire a été

²⁶<http://www.spfv.fr/faq-soin-palliatif/quest-ce-qu'une-equipe-mobile-soins-palliatifs-emsp>

²⁷<https://www.fnehad.fr/quest-ce-que-lhad/>

créée le 18 mars 2013 : « *intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social.* »²⁸

Ces équipes comme l'ont dit les soignants dans notre questionnaire, réalisent une prise en charge globale du patient mais parfois des soins plus spécifiques à la fin de vie et ainsi elles apportent un précieux soutien aux équipes. Elles assurent de plus une présence médicale 24h sur 24 et 7 jours sur 7, rassurante pour les soignants. Outre les soins palliatifs, le personnel questionné indique que l'HAD intervient aussi pour d'autres motifs de prise en charge (pansements complexes, traitement intraveineux...). Rappelons que les restrictions cadrant le recours de l'hospitalisation à domicile en EHPAD ont été levées.

3. Avantages des différentes collaborations

Lorsque l'on demande aux soignants si ces collaborations ont amélioré les prises en charge, la grande majorité répond « oui », lors des prises en charge de la douleur notamment, avec la possibilité de mise en place de pompe à morphine et surtout pour la prise en charge des fins de vie nécessitant une sédation profonde. Nous pouvons dire que ce travail en collaboration rassure l'ensemble des équipes mais aussi les proches pour qui un maximum de soutien est primordial dans ces moments difficiles.

Souvent la prise en charge en HAD vient en soutien de l'équipe mobile de soins palliatifs, des présences reconfortantes pour les équipes soignantes qui se sentent moins seules. Elles ont ainsi le sentiment que ces collaborations répondent aux besoins du résident mais aussi des familles. Il ne faut pas oublier ni cacher que cela diminue aussi parfois la charge en soins des équipes ce qui n'est pas négligeable en ces périodes de restriction de personnel.

Le but de ces collaborations est le maintien à domicile du résident, le maintien dans son lieu de vie ou le cas échéant de raccourcir voire éviter les hospitalisations. Du côté des équipes soignantes, il est de leur apporter une aide technique pour sécuriser la prise en charge du résident, ainsi qu'un soutien psychologique. Cependant il arrive que certains professionnels se sentent « dépossédés » d'une partie de leurs compétences en faisant appel à ces équipes extérieures et refusent donc de voir leur véritable intérêt.

L'équipe mobile de soins palliatifs qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants a un rôle de conseil et de soutien et ne pratique pas d'acte de soins. Cependant faire appel à l'équipe mobile est

²⁸http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/03/cir_36720.pdf

important car devant la souffrance du résident, de la famille, des soignants, des conseils avisés et guidés par l'expérience et le professionnalisme sont les bienvenus.

C. L'INFIRMIERE DE COORDINATION

1. Vue par l'équipe

Ici nous nous intéresserons plus particulièrement au rôle de l'Infirmière Coordinatrice dans l'accompagnement du résident en fin de vie, de ses proches et des équipes soignantes. Il ne s'agit donc pas du rôle de l'infirmière coordinatrice au sens large du terme.

A travers notre enquête on remarque que les soignants se représentent l'infirmière coordinatrice comme « le point central » de l'équipe, qui gravite autour du résident en fin de vie, ainsi pour eux c'est un membre de l'équipe à part entière. Elle apparaît, que ce soit au sein de l'EHPAD public ou privé, comme un « soutien ». Ce mot est revenu à plusieurs reprises, soutien de par son écoute active auprès des soignants déjà à flux tendus en temps normal, mais aussi par les actions qu'elle va mettre en place. On se rend compte à travers notre questionnaire que l'IDEC se doit d'être très proche de ces équipes, parfois même sans parler avec eux, elle ressent ce climat de tension, de fatigue. Elle est une écoute active pour eux, il ne s'agit pas seulement de recueillir leurs souffrances et leurs souhaits, elle se doit d'agir. Aussi, devant une équipe à bout de souffle, son rôle est aussi dans la mesure du possible de revoir les plannings et de rajouter du personnel (même si cela n'est pas toujours possible).

Les équipes parlent aussi de sa relation avec les familles. En effet l'IDEC, mais aussi le médecin coordonnateur de par ses connaissances médicales ont souvent pour mission de rencontrer les familles et d'assurer ainsi le lien avec les équipes. Le médecin possède des connaissances médicales, alors que l'IDEC, elle connaît toute l'organisation des soins et peut répondre aux questionnements, mais aussi aux demandes et aux volontés des familles en les transmettant à l'équipe soignante. Ces rencontres sont un gain de temps pour l'équipe et un soulagement car bien souvent il est difficile pour elles de gérer ces familles et leur souffrance.

Enfin l'une de ses dernières missions qui transparait à travers ce questionnaire, c'est sa relation avec les partenaires extérieurs, c'est à elle de coordonner les interventions autour du résident de manière à optimiser les compétences de chacun et à les valoriser à son intérêt.

2. Vue par l'IDEC

Nous avons posé la question du rôle de l'Infirmière coordinatrice à la principale intéressée ; c'est-à-dire à l'IDEC elle-même.

On retrouve la notion de conseil aux équipes. En effet l'IDEC de par sa formation, son expérience peut parfois conseiller les équipes. Elle ne doit pas forcément imposer sa façon de voir les choses mais connaissant son équipe, les résidents, et ayant une position un peu plus dans le recul que les soignants, elle peut être de bon conseil.

Les transmissions, les réunions, les entretiens qui sont organisés sont aussi selon nous des temps de réflexion durant lesquels sans parler de conseils, l'on arrive à travers une discussion commune à trouver des pistes d'amélioration pour optimiser la prise en soins du résident, que ce soit au niveau de ses souffrances, de son confort ...

On note aussi son rôle d'intendance, en matière de commande de matériel, elle se doit de simplifier au maximum le travail des équipes en leur mettant à disposition tout le matériel nécessaire en temps voulu.

Dans ce questionnaire a été évoqué son rôle en matière de formation des équipes ; l'IDEC essaie chaque année de construire un plan de formation en rapport avec les besoins de son équipe et les difficultés rencontrées dans le passé.

Son rôle prend donc ici tout son sens puisque quand on reprend le bilan général du questionnaire, on se rend bien compte qu'elle tient en quelques sortes les clés pour répondre aux difficultés des équipes. Mettre en place les formations afin qu'ils accèdent à des connaissances et des pistes pour mieux gérer les difficultés d'accompagnement des résidents en fin de vie, faire appel aux partenaires extérieures que ce soit pour soulager ces équipes, les douleurs du résident, des familles... Modifier les plannings de manière à ne pas trop épuiser les soignants dans ces moments qui réclament davantage de temps auprès du résident.

L'IDEC n'est cependant pas « magicienne » et n'aura pas toujours des solutions à tous les problèmes évoqués. Elle est aussi soumise à des exigences financières qui l'empêcheront parfois de répondre de manière positive aux demandes des équipes. Cependant elle se doit d'essayer de mettre en œuvre tous les moyens que ce soient matériels, humains et partenaires à disposition pour répondre aux demandes de ses équipes et aux besoins des patients pour leur assurer la fin de vie la plus digne possible.

Sa principale qualité est à fortiori sa disponibilité, montrer aux soignants qu'elle est là, qu'elle les comprend. Une équipe se sentant écoutée et soutenue aura plus de facilité à se confier et à parler de ses difficultés, et par là même plus de motivation dans son travail. La reconnaissance de l'IDEC face à ces équipes est essentielle.

IV. SYNTHÈSE

Nous avons décidé de centrer notre travail sur l'accompagnement des équipes soignantes en EHPAD confrontées à la fin de vie des résidents. En effet étant toutes deux IDEC depuis peu, nous avons ciblé ce sujet car il nous était difficile de voir les équipes soignantes dans la douleur sans avoir forcément les clés pour les aider.

Notre enquête s'est donc orientée tout d'abord vers les difficultés de ces équipes, en effet pour pouvoir les soutenir, il nous fallait au préalable identifier d'où pouvaient venir leurs souffrances.

La première complexité mise en évidence a été celle de la douleur du résident. De nos jours, au XXI^{ème} siècle, les personnes âgées souffrent encore en fin de vie, et ceci malgré des obligations légales que ce soit au niveau de l'établissement (projet d'établissement), des médecins, mais aussi des infirmières. Les soignants regrettent le manque de réaction des médecins traitants qui tardent à mettre en place des antalgiques efficaces en fin de vie. Est-ce dû au manque de formation de ces médecins qui n'ont pas l'habitude dans leurs pratiques quotidiennes de manipuler ce type d'antalgique ?

La seconde cause de malaise chez les soignants dans ce contexte est l'accompagnement des familles des résidents. Comment aider ces proches, leur donner des réponses et les accompagner face à l'inéluctable ? Leur accorder le temps qui manque cruellement ? Comment réagir face à leur souffrance et leur agressivité parfois ?

Finalement il reste difficile pour un soignant d'accepter de ne pas pouvoir guérir, ce qui est à la base, le cœur de notre métier, accepter d'être impuissant face à l'épreuve de la mort.

Un autre constat a été frappant dans notre enquête, les équipes n'ont plus le temps ni les moyens humains de prendre soin et d'accompagner les résidents comme elles le souhaiteraient. Elles culpabilisent de ces situations qui déshumanisent leur travail, et se sentent piégées. Fortes de ces constats, nous nous sommes demandées comment en tant qu'IDEC nous pouvions les aider et leur apporter des pistes pour rendre ces prises en charge plus humaines et plus supportables pour chacun.

Lors de notre enquête, nous avons interrogé les équipes sur le retour d'expérience d'un accompagnement de fin de vie. Nous avons pu voir à travers notre questionnaire que dans les trois établissements aucun retour d'expérience n'est formel, seulement un échange rapide entre professionnels lors d'une relève est fait.

Ensuite nous leur avons demandé de quelle manière l'établissement communiquait le décès d'un résident à l'ensemble du personnel mais aussi aux autres résidents, qui se connaissent parfois depuis plusieurs années et s'aperçoivent que leur voisin de chambre ne vient plus en salle de repas ou ne participe pas aux activités...

L'annonce du décès est le plus souvent faite :

- entre les professionnels de santé, lors des relèves orales et des transmissions écrites,
- aux autres résidents, soit oralement et individuellement aux résidents soit dans un journal propre à l'établissement.

Généralement une petite attention est portée à l'entourage du défunt à travers un courrier de condoléances.

Les réponses de notre questionnaire nous amènent à réfléchir sur les perspectives possibles concernant le soutien aux soignants. Dominique Gérard, infirmière coordinatrice dans un centre de soins palliatifs, dans son article « *soutien psychologique aux soignants en contact régulier avec des patients en fin de vie* »²⁹ précise que le soutien principal du soignant est l'équipe et qu'il s'effectue au quotidien dans le service et par la mise en place d'outils principaux tels que les réunions et les groupes de parole. Elle explique que c'est à travers la réunion d'équipe (réservée aux infirmiers et aux aides-soignants), aux réunions d'équipes (tous les salariés de la structure), de groupe de parole que peut être apporté le soutien aux soignants face aux résidents en fin de vie. Or, toute cette organisation relève du rôle propre de l'IDEC.

Toutefois le soutien des équipes soignantes peut aussi se faire à travers la psychologue de l'établissement s'il y a ou par une psychologue extérieure. Cet accompagnement est un moment d'échange, il permet à chacun d'exprimer ses souffrances, ses émotions, c'est un moment d'écoute et de partage.

Nous concluons ce chapitre en disant qu'il n'existe pas de « recette miracle » pour l'accompagnement des équipes mais simplement des outils d'aide au soutien, et l'on retiendra que l'objectif est le même pour tous : le bien être du résident. L'infirmière coordinatrice a un rôle de pivot pour organiser l'accompagnement puisqu'elle est la plus à même de ressentir les difficultés des équipes.

²⁹ Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 1, Fev 2005, Pages 33-36

V. CONCLUSION

Notre travail touchant à sa fin, il convient d'en tirer la conclusion.

Ainsi nous concluons en disant qu'accompagner ces équipes soignantes en leur donnant des moyens, du temps, l'expertise d'autres professionnels, en soutenant et en écoutant les familles, est essentiel. L'Infirmière coordinatrice avec l'appui du médecin coordonnateur et d'autres professionnels lorsqu'ils existent se doit donc de mettre en œuvre tous les moyens à sa portée pour soutenir ces équipes, de manière à ce que ces dernières soient en mesure d'assurer aux résidents ainsi qu'à leur proche une fin de vie digne.

Comment une équipe peut-elle prendre en charge correctement une personne dans la souffrance quand elle-même ne se sent pas bien et pas en phase avec sa manière de travailler ? Cela est tout simplement impossible. Ce n'est qu'à travers une équipe heureuse qui se sent soutenue, écoutée que des prises en charge en fin de vie du résident peuvent être qualitatives.

Nous avons eu l'impression que les soignants avaient besoin d'être réconciliés avec le métier qu'ils ont choisi mais qu'ils ne reconnaissent plus.

On entend trop souvent parler de maltraitance, on culpabilise beaucoup les équipes mais a-t-on vraiment conscience des moyens dont-elles disposent ?

Bien sûr certains comme partout manquent peut-être de conscience professionnelle que cela soit dû à l'épuisement ou autre, mais pour la majorité des autres, ils se sentent pris au piège dans un système qui les dépasse. Aller toujours plus vite, en faisant toujours plus, et cela à moindre coût, comment dans ces conditions garder la motivation et donner le meilleur à ces patients ?

Nous avons remarqué aussi que pour un même établissement, les ressentis des soignants et leurs réponses comportaient de fortes divergences. Aussi cela nous a amené à nous poser une question qui mériterait sans doute un travail plus approfondi. Comment accompagner au mieux une équipe en prenant en compte les personnalités et les ressentis de chacun ? Comment créer un climat, une organisation où chacun y trouve sa place dans le respect de ses valeurs et de ses besoins ?

BIBLIOGRAPHIE

- DUFOUR R, BEAUDET N, LECAVALIER M. L'accompagnement pour améliorer les pratiques Le travail en équipe - r.mucchielli - 2e édition - librairie eyrolles
- Caparros-Mencacci N, Vial M. L'accompagnement Professionnel ? Méthode À L'usage Des Praticiens Exerçant Une Fonction Éducative. De Boeck Supérieur; 2007. 340 p.
- L'ACCOMPAGNEMENT : UNE POSTURE PROFESSIONNELLE SPÉCIFIQUE, Maela Paul
- <https://cadredesante.com/spip/IMG/pdf/doc-110.pdf>
- <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
- <https://www.fnehad.fr/chiffres-cles/> <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>
- <http://www.hadfrance.fr/definition-de-l-had.html>
- <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs
- <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm>
- <https://www-sciencedirect-com.frodon.univ-paris5.fr/science/article/pii/S1636652205815582?>

Annexe 1 : Questionnaire IDE / AS

QUESTIONNAIRE

Dans le cadre d'un diplôme universitaire d'infirmière coordinatrice en EHPAD et en SSIAD, nous effectuons un travail de recherche sur l'accompagnement des équipes soignantes face à la fin de vie en Ehpad. Nous souhaiterions que vous répondiez à notre questionnaire afin d'orienter notre travail. Ce questionnaire reste anonyme.

1. Quelle est votre profession ?

- Aide-soignant(e) Infirmier(ère)

2. Votre tranche d'âge ?

- 20 – 30 ans 30 – 40 ans 40 – 50 ans 50 ans et +

3. Depuis combien de temps travaillez-vous au sein de l'Ehpad ?

.....

4. Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

.....

5. Avez- vous déjà accompagné un résident en fin de vie ?

- Oui Non

6. Si oui, quelles difficultés avez-vous rencontré lors de la prise en charge de la fin de vie du résident ?

.....
.....
.....
.....
.....

7. Selon vous quelle est la difficulté principale du soignant face à la fin de vie ?

.....
.....

8. Êtes-vous formés aux soins palliatifs ?

- Oui Non

Si oui, quel diplôme et/ou formation ?

9. Au sein de l'Ehpad, y a-t-il déjà eu une collaboration avec un ou plusieurs de ces partenaires extérieurs ?

- Équipe mobile de gériatrie
 Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)
 Hospitalisation à domicile (HAD)
 Autres : le ou lesquels ?.....

10. Pensez-vous que ces partenaires ont permis une amélioration de l'accompagnement du résident ?

- Oui Non

Si oui, en quoi ?

.....
.....
.....

11. Pouvez-vous nous dire quelle est la différence entre l'EMSP et l'PHAD ?

.....
.....
.....

12. Quel rôle tient l'infirmière coordinatrice lors d'un accompagnement de fin de vie dans votre Ehpad ?

.....
.....
.....
.....

13. Faites-vous des retours d'expérience lors de chaque accompagnement de fin de vie ?

- Oui Non

Si oui, A quel moment ?.....

Sous quelles formes ?

14. Lors d'un décès d'un résident, l'information se fait de façon :

- écrite

- sous forme d'annonce (affiche, journal...)
- en collectivité
- inexistante
- autre :

15. Les résidents et/ou le personnel de l'ehpad se rendent-ils à la cérémonie d'obsèques du résident décédé ?

- Toujours
- Parfois
- Rarement
- Jamais

16. Y a-t-il une attention particulière faite envers l'entourage du défunt ?

- Oui Non

Si oui, laquelle ?.....

17. Y a-t-il une psychologue dans l'établissement ?

- Oui Non

Merci pour vos réponses.

QUESTIONNAIRE

Dans le cadre d'un diplôme universitaire d'infirmière coordinatrice en EHPAD et en SSIAD, nous effectuons un travail de recherche sur l'accompagnement des équipes soignantes face à la fin de vie en Ehpad. Nous souhaiterions que vous répondiez à notre questionnaire afin d'orienter notre travail. Ce questionnaire reste anonyme.

1. Votre tranche d'âge ?

- 20 – 30 ans 30 – 40 ans 40 – 50 ans 50 ans et +

2. Depuis combien temps travaillez-vous au sein de l'Ehpad ?

.....

3. Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

.....

4. Avez- vous déjà accompagné un résident en fin de vie ?

- Oui Non

5. Si oui, quelles difficultés avez-vous rencontré lors de la prise en charge de la fin de vie du résident ?

.....
.....
.....
.....

6. Selon vous quelle est la difficulté principale du soignant face à la fin de vie ?

.....
.....

7. Êtes-vous formés aux soins palliatifs ?

- Oui Non

Si oui, quel diplôme et/ou formation ?

8. Au sein de l'Ehpad, y a-t-il déjà eu une collaboration avec un ou plusieurs de ces partenaires extérieurs ?

- Équipe mobile de gériatrie
 Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)
 Hospitalisation à domicile (HAD)
 Autres : le ou lesquels ?.....

9. Pensez-vous que ces partenaires ont permis une amélioration de l'accompagnement du résident ?

- Oui Non

Si oui, en quoi ?

.....
.....
.....

10. Pouvez-vous nous dire quelle est la différence entre l'EMSP et l'HAD ?

.....
.....

11. Quel est votre rôle lors d'un accompagnement de fin de vie dans votre ehpad ?

.....
.....
.....
.....

12. Selon vous, comment améliorer l'accompagnement des équipes soignantes lors de la fin de vie d'un résident ?

.....
.....
.....

13. Faites-vous des retours d'expérience lors de chaque accompagnement de fin de vie ?

- Oui Non

Si oui, A quel moment ?.....

Sous quelles formes ?

14. Lors d'un décès d'un résident, l'information se fait de façon :

- écrite
 sous forme d'annonce (affiche, journal...)
 en collectivité
 inexistante
 autre :

15. Les résidents et/ou le personnel de l'ehpad se rendent-ils à la cérémonie d'obsèques du résident décédé ?

- Toujours
- Parfois
- Rarement
- Jamais

16. Y a-t-il une attention particulière faite envers l'entourage du défunt ?

- Oui
- Non

Si oui, laquelle ?.....

17. Y a-t-il une psychologue dans l'établissement ?

- Oui
- Non

Merci pour vos réponses.

Annexe 3 : grille d'analyse

questions réponses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	12 IDEC	13	14	15	16	17
Aide soignant(e)	-																	
Aide soignant(e)	-																	
Aide soignant(e)	-						-											
Aide soignant(e)	-																	
Aide soignant(e)	-																	
Aide soignant(e)	-																	
Aide soignant(e)	-																	
Aide soignant(e)	-					-												
Aide soignant(e)	-																	
Aide soignant(e)	-																	
questions réponses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	12 IDEC	13	14	15	16	17
Infirmier(ère)							-											
Infirmier(ère)						-												
Infirmier(ère)																		
Infirmier(ère)																		
Infirmier(ère)																		
questions réponses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	12 IDEC	13	14	15	16	17
ide co						-												
ide co																		

RESUME

Etant toutes les deux infirmières coordinatrices mais dans des structures différentes, nous avons pourtant fait le même constat ; les accompagnements des résidents en fin de vie sont souvent source de souffrance pour les équipes soignantes. Nous avons donc lancé une enquête visant à cibler plus précisément les difficultés principales rencontrées et la manière dont se passent ces prises en charge dans les différents EHPAD qu'ils soient public ou privé.

Nous avons ainsi pu constater que l'infirmière coordinatrice tenait un rôle primordial dans l'accompagnement des équipes lors de ces situations. Avec le médecin coordonnateur elle peut aussi rencontrer les familles en amont de manière à leur expliquer plus précisément la situation, organiser des réunions de synthèse, des retours d'expériences, renforcer les équipes, modifier l'organisation des soins en cours.

De par son rôle elle se doit de leur apporter les aides humaines, morales et techniques pour les soulager. Pour cela elle peut faire appel aux réseaux extérieurs spécialisés dans la douleur et dans les soins palliatifs.

Nous pouvons donc voir qu'il existe plusieurs pistes d'amélioration, toutefois il conviendrait de prendre plus en considération cette souffrance des équipes, qui malheureusement est grandissante.

SUMMARY

Being both coordinator nurses, but working in a different structure, we nevertheless made the same observation: end-of-life care of residents is often a source of suffering for health care teams. This is the reason why we started to investigate and tried to aim precisely the main difficulties experienced by health care teams with end-of-life care in the various nursing homes, whether public or private.

During this investigation, we found that the coordinator nurse held a key role in supporting teams in these end-of-life situations. With the medical coordinator, the nurse is also liable to meet the patient's family and explain them what is at stake, organize coordinating meetings and feedbacks, strengthen teams, adapt the organization of health care.

Her role leads her to bring human, moral and technical support to the teams. To do so, she can use the external networks specialized in pain and palliative care.

We can therefore see that there are opportunities for improvement. However, the suffering of teams, which keeps growing, should be taken into greater account.

