



Université de Paris

Diplôme Universitaire

Formation à la fonction d'Infirmière
Référente et Coordinatrice en EHPAD et en
SSIAD



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES

Université Paris Descartes

Mémoire de fin d'année

La prise en soins palliative des patients déments

Étudiants :

Célia KABILE

Philippe DEMOLLIENS

Camille COURTEIL

Tracy CUNY CROS

Promotion 2021-2022

Directeur de mémoire : Docteur Laura CHANCA

Ne pas diffuser sans l'accord de l'auteur

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier l'équipe pédagogique et le Dr Chanca, notre directrice de mémoire, pour leur écoute, leur soutien, leur pédagogie ainsi que leur implication, qui nous ont permis de mener à bien ce mémoire de fin d'année d'études d'infirmier coordinateur.

Nous remercions aussi les professionnels de santé qui nous ont apporté de la réflexion et qui se sont rendus disponibles afin de répondre à notre enquête et d'avancer dans notre sujet.

Résumé

Les soins palliatifs font partie intégrante de la prise en soin du résident en EHPAD. Ce mémoire a été écrit à partir d'une situation vécue exposant des problématiques que n'importe quel soignant peut rencontrer au sein de sa carrière, notamment sur l'absence de directives anticipées. Cela mène à tendre vers plusieurs axes tels que : les maladies neurodégénératives, les soins palliatifs et leurs réglementations mais aussi le projet personnalisé du résident permettant d'adapter la prise en soin, et accompagner l'entourage de la personne. Après de nombreuses recherches et la phase exploratoire, il en ressort que la formation chez les soignants pour les soins palliatifs est primordiale. On note également l'importance du travail d'équipe et de son interdisciplinarité sur la prise de décision concernant l'arrêt des soins, mais aussi du rôle central qu'a l'infirmier coordinateur au sein des EHPAD et SSIAD (Service de Soins Infirmiers À Domicile). Mots clefs : maladie neurodégénératives, soins palliatifs, EHPAD, IDEC, résident, équipe, famille.

Abstract :

Paliative care is an integral part of the care of the resident in EHPAD. This memoir has been written from encountered in the real life exposing problems that any caregiver can encounter within his career, in particular on the absence of advance directives.

This leads to tend towards several axes such as : neurodegenerative diseases, paliative care ans their regulations, but also the personalized project of the resident allowing to adapt care and give support to the family. After a lot of searching and exploratory phase, the conclusion is that training in paliative care is essential for caregivers. One one side we also observe that teamwork is very important, and especially together with interdisciplinarity concerning the decision to stop care ; on the other side it can noted the central role coordinator nurse in the EHPAD and SSIAD. Keywords : neurodegenerative disease, paliative care, EHPAD, IDEC, resident, team, family.

Table des sigles et abréviations

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

AVC : Accident Vasculaire Cérébral.

DA : Directives anticipées.

DLU : Dossier de Liaison d'Urgence.

DIUSP : Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs.

DUSP : Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs.

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

HAS : Haute Autorité de Santé.

HAD : Hospitalisation à domicile.

IDEC : Infirmière Diplômée d'État Coordinatrice.

LATA : Limitations et Arrêts des Thérapeutiques Actives.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

PPR : Projet Personnalisé du Résident.

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale.

U.E : Unité d'Enseignement.

UHR : Unité d'Hébergement renforcé.

SEP : Sclérose en plaque.

SP : Soins Palliatifs.

SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile.

Table des matières

INTRODUCTION	1
1.SITUATION DE DEPART	2
2.QUESTIONNEMENT	3
3.CONTEXTUALISATION	3
3.1. MALADIE NEURODEGENERATIVE ET DEMENCE	3
3.1.1 <i>Épidémiologie des démences dans le monde et en France</i>	4
3.2. SOIN PALLIATIF ET FIN DE VIE	6
3.2.1. <i>Le Projet Personnalisé du Résident (PPR)</i>	6
3.2.2. <i>Les soins palliatifs</i>	7
3.2.2.1. Le Droit des malades en fin de vie : directives anticipées et personne de confiance.....	8
3.2.2.2. La fin de vie	10
4.PHASE EXPLORATOIRE	12
4.1. LIEU ET POPULATION CONCERNEE PAR L'ENQUETE	12
4.1.1. <i>Outils d'enquête</i>	12
4.2. RESULTATS DE L'ENQUETE	12
4.2.1. <i>L'importance de la formation</i>	13
4.2.1.1. Formations initiales.....	13
4.2.1.2. Formation continue	15
4.2.2. <i>Directives anticipées comme guide et soutien psychologique ...</i> 16	
4.2.2.1. Prise de conscience de l'importance des directives anticipées pour les personnes en institution.....	16
4.2.2.2. Développement des directives anticipées dans les institutions et à l'hôpital (urgences)	17
4.2.2.3. Respect des directives du patient.....	19
4.2.2.4. Besoin d'un soutien psychologique pour l'acceptation de la fin de vie	20
4.2.3. <i>L'équipe pluridisciplinaire en EHPAD</i>	21
4.2.3.1. Le processus décisionnel	22
4.2.4. <i>Le rôle et la place de l'IDEC</i>	23
4.2.4.1 Le rôle de formateur.....	23
4.2.4.2. Le rôle fédérateur	25
4.2.4.3. Le rôle d'impulseur	26
4.2.4.4. Le rôle d'organisateur	26
CONCLUSION	28
BIBLIOGRAPHIE	29
TABLES DES ANNEXES	32

Introduction

Le mémoire de fin de formation est une étape importante dans une carrière professionnelle, car il répond à un aboutissement d'une année d'apprentissage riche, pleine de réflexion et participe à un enrichissement tant sur le plan professionnel que personnel.

En tant qu'infirmier, nous avons pu être confrontés à diverses situations qui nous ont questionnées et qui nous ont permis de réajuster nos pratiques, dont le seul but commun étant le bien-être du patient.

Pour cela, nous avons décidé de retenir une situation qui met en exergue un sujet courant : les soins palliatifs. Bien qu'il s'agisse d'un sujet complexe, il nous a semblé intéressant de traiter de cette prise en charge chez les patients déments.

Pour ce faire, nous allons dans un premier temps vous présenter notre situation, ce qui nous a amené à formuler notre question de départ. Ensuite, nous avons effectué des recherches approfondies pour notre phase conceptuelle en nous appuyant sur des écrits référencés en rapport avec les mots-clés de notre question de départ. Par la suite, nous avons confronté nos recherches théoriques à la pratique en présentant des questionnaires aux professionnels sur le terrain. Ces réponses nous ont conduit à nous questionner sur 4 thèmes qui nous semblaient essentiel de traiter. Ce travail se conclura par un nouveau questionnement.

1. Situation de départ

La situation vécue se déroule dans un service de psychogériatrie ; plus précisément en Unité d'Hébergement Renforcé (UHR).

Mme L est âgée de 86 ans. Elle a été adressée à l'UHR en 2020 suite à une hospitalisation en Unité Cognitivo-comportementale (UCC). Ses importants troubles du comportement, ainsi que ses autres problèmes de santé : insuffisance rénale terminale, insuffisance cardiaque, trouble bipolaire et maladie d'Alzheimer, ont rendu son maintien à domicile impossible. Elle vivait seule, n'avait pas d'enfant, et recevait régulièrement la visite de sa nièce qui était sa tutrice.

Lors de son arrivée dans le service, Mme L était désorientée ce qui a rendu son intégration difficile. Par la suite, la mise en place de thérapeutiques adaptées a contribué à stabiliser son humeur et ainsi à faciliter son adaptation dans l'unité. Néanmoins, du fait de sa pathologie démentielle et de son insuffisance rénale terminale, il a été décidé, par le corps médical et sa tutrice, que le traitement par dialyse ne serait pas envisageable au vu de l'avancée de ces maladies. Bien qu'elle ait des troubles cognitifs, il lui arrivait souvent d'avoir des moments de lucidité où elle nous évoquait des moments forts de sa vie.

Quelques mois plus tard, son état de santé s'est dégradé avec de régulières décompensations cardio-respiratoires amenant à un inconfort important. Les thérapeutiques mises en place n'étant plus efficaces, il a été décidé d'une prise en charge palliative. Par la suite, une réunion a été organisée amenant à des objectifs de soins de fin de vie en accord avec la décision de sa tutrice.

En l'absence de directives anticipées, cette décision a été difficile pour l'équipe soignante étant donné que Mme L a verbalisé à plusieurs reprises qu'elle ne voulait pas mourir. De plus, elle manifestait son désaccord en s'arrachant quotidiennement les dispositifs médicaux.

Cela a créé une difficulté de prise en charge pour l'équipe soignante qui était partagée entre les dires de la résidente, l'absence de directives anticipées et son inconfort au quotidien.

2. Questionnement

Dans cette situation, nous nous questionnons sur le contexte de la prise en charge palliative d'un patient dément exprimant son souhait de ne pas mourir, sous tutelle, dont les directives anticipées n'ont pas été rédigées.

3. Contextualisation

Dans cette partie, différents axes sont abordables car cette situation nous questionne sur plusieurs plans. Il nous semble donc important d'apporter des notions explicatives en rapport avec la démence et de mettre en exergue des données épidémiologiques.

3.1. Maladie neurodégénérative et démence

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la démence est une : « *altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins six mois, et d'un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies, gnosies ou modification de la personnalité. Les perturbations cognitives s'accompagnent habituellement (et sont parfois précédées) d'un trouble du contrôle émotionnel, du comportement social, ou de la motivation. Les diagnostics différentiels sont les troubles dépressifs, les syndromes confusionnels, les troubles iatrogènes (médicamenteux), le retard mental et le fonctionnement cognitif subnormal imputable aux carences sociales et d'instruction* »¹.

¹ Dépistage précoce de la démence:annonce du diagnostic et dimensions éthiques, Jean-Marie Léger et Jean-Gabriel Ouango, *Gérontologie et Société* 2001/2 (vol,24/n°97), pages 95 à 107 <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-2-page-95.htm>

Selon certains auteurs², le terme de démence est aujourd'hui considéré comme « *péjoratif* » et renvoi à une image de « *folie* » ou bien d'une personne dite « *sénile* ». C'est pour cela que le terme de maladie neurodégénérative peut être employé ce jour ; évitant alors une connotation sociale dépréciative pour les personnes qui en sont atteintes. Néanmoins, beaucoup de personnes pensent que ces maladies sont synonymes de démence.

En effet, il existe trois types de maladies dites neurodégénératives : la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque (SEP) et la maladie d'Alzheimer. Ces maladies n'aboutissent pas systématiquement à une démence, hormis la maladie d'Alzheimer. De plus, le vieillissement physiologique ou bien un accident vasculaire cérébral (AVC), par exemple, peuvent conduire à une démence.

Plusieurs sortes de démence sont répertoriées : la démence vasculaire, fronto-temporale, la démence mixte, et la démence à corps de Lewy. Par cela, il convient d'apporter des notions épidémiologiques des démences.

3.1.1 Épidémiologie des démences dans le monde et en France

Selon l'OMS « *La démence est l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées dans le monde* »³. 50 millions de personnes seraient atteintes de démence (60% dans les pays sous-développés), et 152 millions le seront d'ici 2054. La maladie d'Alzheimer représente alors 60 à 70% des cas de démence avec un nouveau cas toutes les trois secondes dans le monde, chez les personnes de plus de 60 ans.

En France, les démences (ou troubles neurocognitifs) représentent plus de 1,2 millions de personnes, soit deux tiers pour la maladie d'Alzheimer⁴, qui constitue la première cause de

² Professeur Jean-Marie Léger et Docteur Jean-Gabriel Ouango

³ Démence, 2 Septembre 2021 <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

⁴ Les chiffres de la pathologie, Fondation pour la recherche médicale, <https://www.frn.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres>

démence, de dépendance et d'institutionnalisation⁵. Cela est donc une priorité de santé publique tant au niveau mondial que national. Le taux de prévalence de démence en France «*est estimé à environ 40/1 000 personnes après 60 ans et augmente progressivement à 180/1 000 après 75 ans, pour atteindre près d'une personne sur deux après 90 ans. Le taux d'incidence est estimé entre 13 et 19/1 000 personnes-années, et semble diminuer légèrement au fil des décennies*»⁶. De ce fait, différents plans de prévention ont été mis en place par le ministère de la santé, notamment avec «*le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012*»⁷, «*le plan contre les maladies neuro-dégénératives 2014-2019*»⁸, mais aussi avec la «*feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022*»⁹. Plusieurs axes y sont évoqués comme : la prévention, l'importance du diagnostic précoce et améliorer son accès, l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs aidants avec notamment le développement de structures adaptées et de répit, la coordination de tous les intervenants au domicile et en structure de soins, encourager la recherche, développer des formations adaptées pour le personnel soignant etc. La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées sont donc un enjeu national qui fait partie intégrante de nombreux établissements gériatrique et de soins à domicile en France.

En effet, la démence est à ce jour une priorité de santé publique. Elle conduit à des troubles comportementaux pouvant mettre en difficulté la prise en soins des personnes atteintes et notamment, comme évoqué dans la situation, dans la prise en soins palliative.

⁵ Épidémiologie des démences en France <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/epidemiologie-des-demences-en-france>

⁶ Les chiffres de la pathologie, Fondation pour la recherche médicale, <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres>

⁷ Épidémiologie des démences en France <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/epidemiologie-des-demences-en-france#:~:text=Le%20taux%20de%20pr%C3%A9valence%20est,1%C3%A9g%C3%A8rement%20au%20fil%20des%20d%C3%A9cennies.>

⁸ Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf

⁹ Accompagner la vieillesse et le handicap, le plan contre les maladies neuro-dégénératives 2014-2019 <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019#:~:text=Les%20maladies%20neuro%2Dd%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives%20constituent,ensemble%20des%20maladies%20neuro%2Dd%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives.>

3.2. Soin palliatif et fin de vie

Dans cette partie, il convient de parler tout d'abord, du Projet Personnalisé du Résident (PPR) avant d'établir le contexte des soins palliatifs, car il est primordial pour l'avenir du résident en institution.

3.2.1. Le Projet Personnalisé du Résident (PPR)

Depuis la loi du 30 juin 1975 relative au secteur du handicap et des institutions sociales et médico-sociales, le législateur n'a pris aucune décision particulière pour l'accompagnement des personnes âgées en institution et ce malgré une forte poussée démographique des « seniors », des progrès de la médecine et de l'augmentation de l'espérance de vie.

Selon les statistiques, l'âge moyen pour entrer en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendants) est de 86 ans : Âge avancé et entrée tardive dus à un maintien à domicile impossible dans la plupart des cas.

La loi du 2 janvier 2002 a permis de répondre à une demande règlementaire des usagers et des gestionnaires en plaçant les droits des résidents au centre des préoccupations et en mettant comme objectifs l'amélioration de la qualité et la transparence vis-à-vis des usagers, de leurs familles et des autorités.

L'objectif principal de cette loi étant la promotion de l'autonomie et la protection des personnes, elle insiste sur le « *respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectifs de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux.* »

Le résident est invité à participer activement à la prise en soins qui lui est proposée et à donner son consentement éclairé, et ce à travers le projet personnalisé du résident (PPR).

Chaque EHPAD a l'obligation de réaliser le PPR dans les 6 mois qui suivent l'admission du résident, afin de recueillir des données et informations concernant sa vie, ses habitudes, ses goûts et ses antécédents de santé. Le PPR a pour objectif de mettre en place un accompagnement

personnalisé en fonction des besoins et demandes du résident, tout en tenant compte de ses capacités d'adaptations, de son bilan médical, fonctionnel et psychique. L'ANESM décrit dans son guide des bonnes pratiques, précise la méthodologie pour parvenir au maintien et/ou restauration du lien social par des activités adaptées, la mise en place d'objectifs personnalisés afin de répondre aux besoins individualisés de soins du résident.

Chaque établissement médico-social a l'obligation réglementaire selon l'article 311-3 du code de l'action sociale et des familles, alinéas 3 et 7, la mise en place d'un projet de vie avec la participation du résident, de sa famille ou de son représentant légal, et ce avec l'appui du personnel de l'établissement.

Le PPR sera réévalué tous les ans au minimum ou à chaque demande du résident, et à chaque fois qu'un changement est observé (aggravation de la perte d'autonomie, diminution des activités, perte de poids, etc.)

Pour cela, l'obligation de constituer des PPR, permet une prise en charge globale du résident et vise à long terme les besoins de la personne. Dans un contexte de soins palliatifs, il est donc primordial que ces PPR soient réévalués afin de respecter les souhaits de la personne soignée.

3.2.2. Les soins palliatifs

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés* »¹⁰. Les soins palliatifs peuvent être mis en place en établissement de santé ou bien à domicile et sont strictement

¹⁰ Feuille de route maladies neuro-dégénératives 2021-2022 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf

encadrés par la loi depuis 1991 ; « *la loi du 31 Juillet introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé* »¹¹.

Les soins palliatifs sont mis en place dans le cas de maladies en phase terminale, ne répondant plus aux thérapeutiques. Ils nécessitent la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire mettant en place « *la démarche palliative* »¹² permettant à la personne de bénéficier de soins adaptés, de répondre au mieux à ses besoins, de respecter ses droits et sa dignité. Celle-ci s'accompagne de soins de confort : « *Les soins de confort et de bien-être désignent l'ensemble des soins non médicamenteux qui visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches* »⁶. Les soins de confort sont des soins indispensables, mais surtout personnalisables. En effet, selon l'HAS : « *l'appréciation de la qualité de fin de vie est éminemment subjective et les facteurs qui l'influencent peuvent être différents en fonction de la culture, des croyances, de l'histoire de vie de chacun* »⁷. La fin de vie, est une période particulière dans la vie de chacun, il est donc nécessaire de maintenir un lien entre le patient, la famille et l'équipe soignante. Il faut alors trouver un juste milieu entre l'abandon et l'obstination déraisonnable.

3.2.2.1. Le Droit des malades en fin de vie : directives anticipées et personne de confiance

Le 22 avril 2005, la loi Léonetti a permis de faire évoluer les droits des malades en fin de vie.

Cette loi permet de protéger la personne dans ses volontés et lui donne le droit d'être soulagée de ses souffrances, de rédiger des directives anticipées, de désigner une personne de confiance qui s'exprimera en son nom quand elle ne le pourra plus.

Elle oblige également les médecins à prendre une décision collégiale. La personne en fin de vie doit être considérée comme une personne à part entière.

¹¹ Note méthodologique et de synthèse documentaire « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf

¹² Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf

Le rôle de la personne de confiance décrit par la loi du 4 mars 2022 et la loi du 22 avril 2005, a permis de renforcer la volonté du patient. Son rôle est d'accompagner le patient, quand celui-ci le demande, dans ses démarches, d'assister aux rendez-vous médicaux, afin de l'aider dans ses décisions. Son rôle est également d'exprimer les souhaits du patient quand celui-ci n'est plus en mesure de s'exprimer.

La loi 2002-303 du 4 mars 2002 a également mis en place les directives anticipées qui ont pour objectifs d'établir les souhaits d'un patient au sujet de sa fin de vie.

Repris par la loi Léonetti, les directives anticipées établissent les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement du patient. C'est un document écrit que le médecin doit prendre en considération avant toute décision médicale. Mais même si cela donne des directives au médecin, il reste seul juge de la décision médicale à prendre.

Les directives anticipées rédigées depuis 2016 ont une durée illimitée mais peuvent être modifiées à tout moment par le patient. Comme indiqué dans la situation, Mme L était sous tutelle. Celle-ci est : *« est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts ».*

Dans le cas de Mme L, la mise en place de la tutelle est primordiale au vu des troubles cognitifs qu'elle présente, la tutelle lui permet de défendre ses droits dans les actes de la vie civile et de manière continue. Il est néanmoins important de faire la distinction entre le tuteur et la personne de confiance. En effet le tuteur ne peut pas être désigné en tant que personne de confiance, à moins que la personne sous protection judiciaire ait toutes ses capacités cognitives et que cette demande soit appréciée par le juge des tutelles. Dans le cas de Mme L, la désignation de la personne de confiance n'a pu être réalisée lors de son entrée dans la structure au vu de ses troubles cognitifs. Par cela il en revient à l'équipe médicale de prendre les décisions sur l'arrêt

ou non des thérapeutiques en cas de fin de vie.¹³

3.2.2.2. La fin de vie

« La « fin de vie » désigne 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 à l'issue irrémédiable. »

L'objectif des soins palliatifs pour la personne en fin de vie est de soulager la douleur et de prendre en charge la personne dans sa globalité, c'est-à-dire d'un point de vue psychologique, spirituel et social.

Selon Benedicte ECHARD, *« la fin de vie est une tranche de vie plus ou moins étendue dont le terme est la mort. »*

Le patient en fin de vie quelque soit son état de conscience, a le droit de bénéficier de soins de confort orientés vers le maintien de sa qualité de vie et ce jusqu'à son décès grâce aux différents moyens disponibles à ce jour, qu'ils soient médicamenteux comme la sédation, mais aussi la présence, l'écoute, la parole et même les senteurs.

L'association JALMAV (Jusqu'à la mort accompagné la vie) créée en 1983, implantée dans tout le territoire, accompagne les patients en fin de vie mais aussi leurs proches et les soignants et s'appuie sur 3 valeurs fondamentales : la dignité, le respect de la vie et la solidarité. Comme mis en exergue précédemment, la démence est à ce jour une priorité de santé publique ; elle conduit à des troubles comportementaux pouvant mettre en difficulté la prise en soins palliative. Il est alors primordial de l'adapter selon les symptômes que présente la personne à ce moment là. Nous pourrions alors parler d'un aspect spécifique des soins palliatifs au contact de ces

¹³ Une population aux exigences particulières, les soins palliatifs pour les personnes atteintes démence, Primary and Hospital Care, numéro 2018/21 : <https://primary-hospital-care.ch/fr/article/doi/phc-f.2018.01849#:~:text=Le%20besoin%20d'encadrement%20du,initiative%20du%20m%C3%A9decin%20de%20famille.>

résidents. En effet, l'agitation, les troubles du comportement et l'anxiété sont souvent les symptômes prédominants de ce type de prise en soin, rendant parfois le confort de la personne difficile malgré les thérapeutiques mises en place afin de la soulager. De plus, la capacité de communication verbale étant très altérée, la prise en soin palliative devient plus complexe et repose souvent sur l'observation et la connaissance du soignant. Pour cela, des échelles adaptées (notamment pour évaluer la douleur) peuvent être mises en place, permettant d'ajuster au mieux les thérapeutiques et de préserver le confort du résident. Dans le cas de Mme L, il est indiqué dans la situation d'appel, qu'elle s'arrachait quotidiennement les dispositifs médicaux afin de manifester un refus de soin. Les textes de l'HAS (Haute Autorité de Santé) mettent l'accent sur la recherche du consentement du résident malgré la présence de trouble neurocognitif : « *Le médecin doit tout faire pour la convaincre d'accepter les thérapeutiques qu'il juge indispensables. (...) Si elle n'est plus apte, on recherchera néanmoins son assentiment ; la démarche consiste à donner tout son sens et l'importance nécessaire à l'avis de la personne dans l'incapacité d'émettre un consentement pleinement libre et éclairé. (...)* ». Néanmoins il est précisé qu'en cas d'urgence vitale ou d'inconfort majoré, la dispensation des soins jugés nécessaire par le médecin après une réunion collégiale, doit être réalisée, malgré le refus du patient ou bien de son tuteur. De ce fait, l'équipe soignante se retrouve souvent confrontée à un processus décisionnel concernant les résidents, d'où l'importance du travail en équipe et de la coordination des soins.

Comme mis en exergue précédemment, la démence est à ce jour une priorité de santé publique ; elle conduit à des troubles comportementaux pouvant mettre en difficulté la prise en soins et notamment la mise en place des soins palliatifs. Celle-ci peut être majorée par l'absence de directives anticipées, notamment dans le cadre d'une prise en soin palliative chez une résidente atteinte de démence.

4. Phase exploratoire

4.1. Lieu et population concernée par l'enquête

Aux vues de nos précédentes recherches et notre questionnement, nous avons décidé d'interroger des professionnels travaillant dans des EHPAD. Nous voulions avoir des réponses de personnes déjà ayant été confrontées à des résidents en fin de vie (infirmières, aides-soignantes, psychologues, médecins.)

4.1.1. Outils d'enquête

Nous avons fait le choix de ne pas traiter le soin palliatif uniquement chez les personnes atteintes de démence, nous avons préféré élargir le questionnaire afin d'avoir un aperçu plus global sur la prise en soins palliative en EHPAD.

Notre questionnaire se compose de 23 questions, à la fois ouvertes, fermées et mixtes. Les questions ouvertes nous ont permis de recueillir des données qualitatives sans restriction de réponse, n'influençant pas leur ressenti, afin de laisser libre court au dialogue. Les questions fermées, elles, nous ont permis de récolter des données probantes afin d'établir des statistiques.

Afin de diffuser notre questionnaire, nous avons utilisé la plateforme « *Google forms* », nous permettant de transmettre et d'analyser plus facilement nos interrogations. Celui-ci a été envoyé à 40 professionnels, durant entre Août et Septembre 2022. Seulement 32 réponses nous ont été retournées. Nous nous sommes donc basés sur ces réponses récoltées afin d'analyser notre enquête.

4.2. Résultats de l'enquête

Après étude du questionnaire, il en est ressorti 4 principaux axes que nous avons choisi d'approfondir afin d'enrichir nos recherches.

4.2.1. L'importance de la formation

D'après les réponses au questionnaire, 84,4 % des personnes interrogées ont vécu une situation de fin de vie chez la personne âgée. Il nous a donc semblé essentiel de s'interroger sur les différentes formations existantes. En effet, la prise en charge palliative fait appel à un savoir-faire et savoir-être à adopter afin d'accompagner au mieux, dans la dignité, le patient et sa famille.

Par cela, nous allons nous concentrer sur les formations initiales et les formations continues.

4.2.1.1. Formations initiales

D'après le référentiel de compétences et d'activités infirmier, « *Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle.* »¹⁴

En effet, dans l'Unité d'Enseignement (U.E) 4.7 au semestre 5 en Institut de Formation en Soins Infirmiers, il est étudié les « Soins palliatifs et fin de vie ». Cet enseignement propose cinq parties :

- « *Soins palliatifs et fin de vie : Les étapes de la fin de vie et du deuil, mise en œuvre des soins palliatifs.*
- *Sentiments et émotions : mécanismes de défense des patients et des soignants.*
- *Douleur, souffrance et évaluation : évaluation de la douleur, de la souffrance et de la sédation.*

¹⁴

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_1.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000969c8d083d812f834dc13b7d0ac12f1e43d00ce577939966ca24706325872d080e658b42143000441a9e1f91e946da1e68c2169ef0117a1a1399e5aa89dfd2f865a052a69fa48d331b31a38c803414f2015cfda92a221c

- *Approche législative et éthique de la fin de vie : enjeux éthique des soins palliatifs, droit des patients.*
- *Pharmacologie et thérapeutiques palliatives : anesthésie, antalgiques, anti-inflammatoires, gastro-entéro-hépatologie, nutrition, neurologie ».*¹⁵

De même, le « référentiel de compétences aide-soignant »¹⁶ s'axe en partie sur l'accompagnement et les soins de la personne à tout âge de la vie pour adapter sa prise en soins.

Bien que les formations initiales proposent, au travers des cours, des modules accés sur les soins palliatifs, 28,1% des personnes interrogées, se sont sentis incapables de faire face à une situation émotionnelle lors de l'annonce de l'orientation d'un patient en soins palliatifs. 87,5% pensent qu'une formation en soins palliatifs serait bénéfique pour améliorer la prise en charge d'un patient en fin de vie et 81,3% aimerait faire une formation dans la prise en charge palliative.

Les professionnels ont le besoin d'être formés afin de réajuster leur pratique, car le métier est en constante évolution. Il est aussi important d'apprendre de chacun des intervenants qui participe à la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Chaque professionnel a sa formation initiale dans un but commun : le confort du patient en fin de vie.

La formation permet aux soignants de savoir comment agir dans des situations complexes et d'éviter de se retrouver dans des situations où les émotions peuvent prendre le dessus dans la prise en soins. Cependant, même si dans les études infirmières ou d'aide-soignant, les soins palliatifs sont étudiés, peu d'étudiant peuvent mettre en pratique la théorie apprise en cours, car les lieux de stage sont variés et pas nécessairement effectués dans des secteurs dédiés aux soins palliatifs.

D'après les chiffres énoncés ci-dessus, il convient donc de s'interroger sur la formation

¹⁵ <https://www.espacesoignant.com/sommaire/infirmier/ue-4.7-soins-palliatifs-et-fin-de-vie>

¹⁶ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/10_juin_2021_-_vf_annexe_ii_referentiel_certification_as.pdf

continue des professionnels souhaitant se performer dans ce domaine.

4.2.1.2. Formation continue

La formation continue s'adresse à tous les professionnels ou personnes en recherche d'emploi. Pour cela, il existe de nombreuses formations accès sur les soins palliatifs : le but étant toujours d'améliorer la prise en soins, d'être plus confiant dans sa pratique et apprendre des méthodes pour faire face aux situations émotionnelles qu'on peut être amené à vivre.

Dans les formations diplômantes, on retrouve le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs (DUSP) et les DIUSP (Diplômes Inter-Universitaire de Soins Palliatifs). Chacune d'elle est ouverte à un large nombre de professionnels de santé, travailleurs sociaux et les accompagnants bénévoles.¹⁷

Au delà des formations externes, à l'intérieur d'une structure, chaque professionnel peut se performer grâce à l'intervention de différents acteurs. En effet, chaque professionnel a son expérience, son vécu face à certaines situations. La communication, le partage des situations vécues, permet un apprentissage autre que théorique.

Certains intervenants, comme par exemple : l'équipe mobile de soins palliatifs (l'EMSP), les infirmières en soins palliatifs, les psychomotriciennes, ou encore les ergothérapeutes peuvent sensibiliser et former, à l'intérieur d'une structure. En effet, l'EMSP a un rôle « *de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement* »¹⁸.

Les infirmières en soins palliatifs, peuvent, proposer, avec l'aide de la psychomotricienne, d'organiser des bains thérapeutiques, ou d'évaluer la douleur, l'anxiété, lors de la prise en soins afin d'aider les équipes qui peuvent être en difficulté lors de la prise en soins.

L'ergothérapeute peut, sensibiliser les équipes sur l'ergonomie du soignant, les changements de position du résident, afin qu'il soit confortable durant et après la prise en soins.

¹⁷ <https://sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes>

¹⁸ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

En sommes, les soins palliatifs sont un sujet complexe par les compétences multiples qu'elle demande (antalgie, la gestion des symptômes et souffrances associés à des parcours de soins difficiles).

Les soignants ont besoin de se former continuellement. Ce pourquoi, les formations en soins palliatifs deviennent nombreuses.

4.2.2. Directives anticipées comme guide et soutien psychologique

4.2.2.1. Prise de conscience de l'importance des directives anticipées pour les personnes en institution

Les directives anticipées (DA) s'utilisent afin d'améliorer la qualité des soins en offrant aux patients la possibilité d'exprimer leurs choix dans leur prise en charge médicale future en cas de perte de discernement.

Ces directives permettent de poser un cadre d'action pour l'équipe soignante et un moyen de communication pour les patients. Elles doivent être abordées et font partie du rôle infirmier lors d'une prise en soin.

Depuis la mise en place de cette nouvelle loi, l'accent est mis sur l'importance du rôle décisionnel offert au patient ainsi qu'à ses proches et met également en avant la responsabilité professionnelle. C'est un moyen de communication entre le patient, le médecin, les soignants, les aidants représentants (dans les directives anticipées) et les proches.

Le médecin traitant doit observer ces directives anticipées, à moins qu'elles enfreignent les dispositions légales ou qu'il existe des doutes fondés sur le fait que les directives ont été librement établies ou sur le fait qu'elles reflètent encore la volonté présumée du patient.

Or, les infirmiers, les médecins et les proches expriment souvent une sensation d'inconfort à initier les discussions de fin de vie chez le sujet dément. Selon notre questionnaire, il reflète clairement que cela ne s'avère pas applicable dans les cas de démence.

Néanmoins, les infirmiers n'ont pas toujours les connaissances et les outils nécessaires à l'initiation du sujet de la fin de vie. Les soins et le relationnel peuvent en être impactés, compliquer la prise en charge thérapeutique et être une souffrance entre le patient qui est incompris et le soignant qui se doit de respecter le cadre déontologique établi.

4.2.2.2. Développement des directives anticipées dans les institutions et à l'hôpital (urgences)

La mise en œuvre des DA peut contribuer à anticiper les situations aiguës prévisibles pour définir des conduites à tenir en adéquation avec les volontés du patient dans le but d'éviter des traitements auxquels il n'aurait pas consenti.

Il s'agit donc de connaître le patient, dans toute sa complexité. Et c'est seulement lorsqu'il n'est plus capable de discernement que les directives anticipées deviennent actives. Or, cette pratique de recueil reste pour certains établissements de santé une action de rédaction non prise en compte. Il est forcé de constater qu'il est difficilement réalisable du fait de la phase avancée de la maladie chez les personnes concernées.

Ainsi, les directives anticipées sont un droit, et non une obligation. Elles peuvent être rédigées, modifiées ou révoquées à n'importe quel moment. Le médecin est dans l'obligation de les respecter, sauf si elles ne paraissent pas conformes à la situation en cours ou si le contexte d'urgence vitale est obligé de prendre le temps de mieux évaluer le projet thérapeutique.

La loi dit que les directives anticipées sont écrites, datées et signées pour être recevables. Cependant, il faut préciser qu'une majorité des résidents institutionnalisés en EHPAD sont dans l'impossibilité de rédiger par écrit ce type de directives en raison de troubles moteurs et neurologiques. La loi précise alors que si ce dernier est dans l'impossibilité physique de les rédiger mais est capable juridiquement, il peut exprimer ses volontés de fin de vie assisté de deux témoins attestant que le document est l'expression de la volonté libre et éclairée du malade.

Une autre situation à interroger semble donc être celle des personnes « *non-capables* » juridiquement. La loi indique que si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. En EHPAD, une partie des résidents dépendent d'un tuteur (famille, proche, organisme de tutelle).

Certains EHPAD proposent qu'elles soient écrites dès l'admission du résident afin qu'elles soient directement incluses dans le dossier médical de la personne concernée.

Le Dossier de Liaison d'Urgence (DLU) est potentiellement un travail de fond que peut reposer la rédaction de directives anticipées libres et éclairées par le résident, afin de l'aider à avoir une vision globale de sa situation. Cela dit, ces interactions perdent leur valeur si elles ne font pas l'objet d'une traçabilité. Dans le cas d'une situation complexe, c'est le DLU qui sera consulté. Il a été créé spécialement pour les EHPAD afin de transmettre les informations indispensables à tout médecin intervenant en urgence auprès du résident. Il doit être accessible à chaque instant. Le médecin coordonnateur est chargé de transmettre ces informations et de les mettre régulièrement à jour. La réactualisation régulière du DLU est indispensable car il joue un rôle primordial dans les potentielles décisions de Limitations et Arrêts des Thérapeutiques Actives (LATA). Les LATA découlent du principe de refus d'obstination déraisonnable. Elles consistent à ne pas mettre en œuvre ou ne pas intensifier des traitements actifs, voire à ne pas poursuivre ces traitements actifs.

Les directives anticipées figurent donc parmi les documents légaux permettant au médecin de mettre en place les LATA si elles éclairent la prise de décision. Ainsi, lors d'une situation complexe entraînant un engagement du pronostic vital, les directives anticipées peuvent permettre de prendre la prise de décision vers un maintien à domicile afin de préserver la qualité de vie du patient.

En EHPAD, il n'existe pas d'obligation définie à ce sujet. Chaque établissement est libre de mettre en place sa propre procédure de recueil des directives anticipées.

Le recueil s'effectue par un professionnel référent et disponible pour recueillir ces informations (psychologue, IDEC, médecin coordonnateur).

Le résident peut facilement évoquer ces souhaits auprès d'un infirmier, d'un aide-soignant, lorsque celui-ci prend conscience de sa perte d'autonomie. Il verbalise spontanément des demandes sur sa prise en charge et son devenir. Cet échange encourage chaque professionnel à s'investir dans cette dynamique des soins palliatifs.

4.2.2.3. Respect des directives du patient

La question qui se pose est la suivante : Le syndrome démentiel est-il un obstacle au recueil des directives anticipées ?

Les établissements de santé accueillent une majeure partie de résidents présentant une régression plus ou moins importante de leurs fonctions intellectuelles et cognitives. Ces troubles peuvent apparaître de façon progressive.

Le syndrome démentiel entraîne toujours une perte d'autonomie intellectuelle. Du fait des troubles mnésiques, de la désorientation temporo-spatiale, des difficultés de compréhension et de raisonnement, on tend souvent à penser que la personne n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits de façon complètement éclairée.

Dans cette problématique, la mise en place et le respect des directives anticipées deviennent obsolètes. Cela dit, lorsqu'elles sont bien accompagnées, les directives anticipées restent une aide efficace pour anticiper les urgences vitales. Elles restituent la liberté de choix et la qualité de vie au centre de toutes les préoccupations du service.

4.2.2.4. Besoin d'un soutien psychologique pour l'acceptation de la fin de vie

Un binôme ou une collaboration avec un autre professionnel (par exemple le psychologue) paraît cohérent.

Apporter un soutien à l'entourage est important pour qu'il puisse accompagner à son tour le patient en fin de vie.

Faire face à sa maladie au quotidien et l'arrivée attendue de la mort constituent une souffrance psychique pour l'entourage et le patient.

Pour accompagner et prendre dans sa globalité l'entourage et le patient en fin de vie, il faut être attentif à ce qu'il ressent. Ainsi, frères et sœurs, amis, autres membres de la famille tout aussi bien des bénévoles ou associations (partenaires sociaux) peuvent combler le vide et ce sentiment de bouleversement. Le but du soutien est de réorganiser la vie familiale face à ce changement. Le soutien concerne également le plan financier, social et relationnel.

Le psychologue peut accompagner l'entourage. Il apprend à la famille et ses proches à anticiper la douleur et les différentes émotions pouvant être exprimées par le patient. Cet accompagnement psychologique aide aussi à faire face à l'avenir. Il permet d'exprimer la douleur, de prendre soin de la santé émotionnelle et physique.

Des temps d'écoute par groupe de parole permettent aux personnels soignants de mieux appréhender ces situations complexes et d'être entendu, compris et guidé pour mieux gérer l'accompagnement et la prise en charge palliative, voir de se relayer si la charge émotionnelle et psychologique est lourde de conséquence.

Nombreux sont les soignants qui face à ce type de prise en charge souhaitent une formation qui leur permettrait d'être plus en adéquation avec leur savoir et la pratique (partie évoquée précédemment).

4.2.3. L'équipe pluridisciplinaire en EHPAD

Après analyse des réponses données à notre questionnaire, il en ressort l'importance du travail en équipe. En effet, 56,3% ont répondu faire des réunions supplémentaires lors du passage en soin palliatif d'un(e) résident(e). De plus, un tiers des participants utilise le terme d'accompagnement, mais aussi évoquent le besoin de discuter de ce type de situation entre collègues. Il en ressort également pour 65,6% faire appel à des équipes extérieures comme par exemple les équipes mobiles de soins palliatifs, afin d'optimiser et adapter la prise en soin du résident. On note alors l'importance de l'interdisciplinarité des équipes au sein des EHPAD.

Selon Claude Viande, psychologue clinicien spécialiste des organisations et de la qualité au travail, l'équipe est *“un ensemble de personnes travaillant ensemble. Liées par des interrelations, elles ont conscience d'une appartenance au groupe et poursuivent un but commun. Leur travail suppose un investissement collectif mais aussi une répartition des tâches entre les membres et la convergence de leurs efforts”*¹⁹. Dans le soin, la notion d'appartenance au groupe peut être caractérisé par le partage de valeurs communes, nous pouvons retrouver cela dans les réponses de la question n°6 de notre questionnaire, où plus de 50% des réponses nous renvoie à des valeurs fortes comme l'empathie et la bienveillance. Le travail d'équipe en EHPAD prend tout son sens lorsque les différents professionnels allient leurs compétences afin d'arriver à un but commun, cela est l'interdisciplinarité. Celle-ci permet la prise en soin d'une personne de manière holistique, c'est-à-dire s'intéresser à celle-ci dans sa globalité. Néanmoins, le travail en équipe ne se résume pas qu'à une juxtaposition de tâches réalisées par les différents membres, c'est aussi une organisation complexe qui est hiérarchisée permettant de structurer et superviser la prise en soin du résident. L'HAS met l'accent sur le travail d'équipe et le qualifie comme étant la clé de la sécurité des patients, elle porte aussi l'importance sur la communication au sein des équipes. Nous pouvons retrouver cela au travers des réponses que

¹⁹ Le travail en équipe: définition, problématique et enjeux, Claude Viande : <https://www.anfh.fr/sites/default/files/fichiers/presentations-matin-travail-en-equipes.pdf>

nous avons eu dans notre questionnaire. En effet, lors de la mise en place de soins palliatifs les participants indiquent pour 56,3% d'entre eux faire des réunions. Celles-ci sont primordiales et essentielles pour la prise de décisions au vu de l'état de santé du résident.

4.2.3.1. Le processus décisionnel

La prise de décision concernant l'accompagnement d'une personne en fin de vie est un moment décisif dans la prise en soin de la personne. Selon l'HAS la décision médicale partagée : « *correspond à l'un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient.* »²⁰

Le processus décisionnel comporte plusieurs phases :

- Définition de la problématique concernant l'état de santé du patient : balance bénéfique/risque faite, évaluation du plan de soins et de son caractère curatif.
- Construction de l'argumentation : faite sur le diagnostic, pronostic ou l'état de santé de la personne.
- La délibération collective : réunion d'équipe permettant d'avoir l'avis des différents participants, de discuter de la problématique et de ce qui est envisagé pour la personne.
- La prise de décision : doit être formalisée, écrite et conservée dans le dossier médical

Cette décision médicale partagée est réalisée en équipe pluridisciplinaire où le médecin donnera la conduite à tenir pour assurer les soins de confort du résident. Elle note l'importance de la collégialité au sein des équipes de soins, et permet de préparer la famille du résident ainsi que les équipes soignantes à la fin de vie de la personne. Selon la question n°16, 28% des

²⁰ Patient et professionnels de santé: décider ensemble, Octobre 2013: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf

participants ont répondu s'être retrouvé en difficulté lors de l'annonce du passage en soin palliatif d'un résident. Ce processus décisionnel réalisé en équipe peut permettre de déculpabiliser certains soignants grâce à une décision partagée et qui a été discutée. La notion d'équipe est donc un point essentiel dans la prise en soin palliative d'un résident en EHPAD.

4.2.4. Le rôle et la place de l'IDEC

Comme le montre sa fiche de poste (Annexe 2), l'IDEC a une position centrale dans la vie de l'établissement.

Tous les acteurs, toutes les informations transitent par lui et sa posture, ses décisions influent sur l'ensemble des activités de l'établissement.

Pour ce qui concerne notre sujet, l'IDEC a plusieurs rôles à jouer et nous en retiendrons 4 principaux :

- Le rôle de formateur
- Le rôle de fédérateur
- Le rôle d'impulseur
- Le rôle d'organisateur

4.2.4.1 Le rôle de formateur

Les formations sont primordiales aux cours de nos vies professionnelles et comme le démontre notre questionnaire, les différents acteurs des établissements de santé en sont très demandeurs.

C'est pourquoi les formations sur les soins palliatifs doivent avoir une place centrale dans les multiples formations dispensées et que des mises à jour sont nécessaires afin que par la suite les prises en charge des patients en soins palliatifs et en fin de vie soient comprises et acceptées par l'ensemble de l'équipe.

Ces formations peuvent être dispensées soit par des organismes extérieurs soit par le personnel de l'établissement qualifié sur le sujet.

Afin que la formation se déroule dans les meilleures conditions, l'IDEC formateur doit maîtriser quelques principes de base sur la communication et la gestion des réunions :

- Connaître les personnes présentes et donner « le ton », c'est-à-dire faire respecter certaines règles comme ne pas interrompre, ne pas parler en même temps, demander la parole, etc.
- Respecter les horaires et le sujet de la formation.
- Recueillir les attentes.
- Stimuler les échanges.
- Synthétiser avant de passer à un autre point de la formation.
- Poser des questions ouvertes et relancer.
- Varier les supports : simulations, sketches, jeux de rôle, dégustations, mouvements des participants.
- Modérer le groupe si celui-ci s'emballe.

L'animation de la réunion est directive sur la forme et non directive sur le fond.

La formation doit se conclure par une synthèse générale des travaux, une confrontation aux attentes des participants, au contrat et à l'ordre du jour, des instructions qui en découlent : les objectifs, les moyens, les méthodes, le délai, le contrôle (par qui ? quand ?), l'accord des participants, de chaque responsable, un compte-rendu et la date de la prochaine réunion si besoin.

L'art de savoir passer un message s'apprend par la formation mais aussi par l'expérience et la connaissance de son établissement et de ses personnels.

4.2.4.2. Le rôle fédérateur

Comme il est écrit dans la fiche de poste, l'IDEC adhère au projet institutionnel et au projet d'établissement auquel il participe à l'élaboration.

Son rôle est faire connaître le projet d'établissement qui il faut l'avouer reste généralement très vague pour la majorité du personnel des établissements de santé et surtout de faire en sorte que chaque personne puisse se retrouver dans ce projet.

L'accompagnement pour la fin de vie est un sujet qui peut embarrasser un certain nombre de soignants même s'ils sont confrontés à la mort lors de l'exercice de leur métier.

La cohésion de groupe augmente la satisfaction des salariés. Faire partie de l'équipe, avoir des expériences amusantes, efficaces et réussies, ou stressantes et éprouvantes, renforcent l'esprit d'équipe et le véritable succès repose sur le fait de faire partie d'une équipe soudée.

L'IDEC a pour mission de regrouper, rassemble plusieurs individus dans un même but, pour un même objectif. C'est-à-dire qu'il doit encourager et motiver quotidiennement son équipe afin de promouvoir l'atteinte des objectifs communs.

Quand la cohésion du groupe est établie, les objectifs sont atteints plus efficacement.

La bienveillance doit faire partie des qualités de l'IDEC, être un bon manager exige également le développement de sa capacité à fédérer.

La transparence, le fait de rappeler et d'expliquer les objectifs, les procédures à suivre, des objectifs clairs avec la détermination des rôles et des responsabilités de chacun ; la connaissance également des rôles et des responsabilités des personnes avec qui nous travaillons, le partage de valeurs communes ; la communication, répéter régulièrement les messages, réaffirmer les objectifs pour éliminer les doutes possibles ; la confiance réciproque, en tant qu'IDEC c'est honorer votre parole et savoir respecter la confidentialité, et pour le personnel soignant, c'est pouvoir partager leurs inquiétudes.

4.2.4.3. Le rôle d'impulseur

Du fait de sa position centrale, l'IDEC a accès à toutes les informations sur l'état de santé des résidents.

C'est pourquoi, il peut informer les médecins traitants lors de leurs visites sur l'évolution des patients qu'ils traitent et principalement lorsque leur état se dégrade et qu'une prise en charge palliative pourrait être engagée.

Peu de médecins connaissent les différentes possibilités dont les établissements de santé disposent afin de prendre en charge les fins de vie de leurs résidents, et c'est à l'IDEC de les guider.

La fiche pallia 10 est un outil d'aide à la décision en 10 questions, qui permet au médecin de prendre la décision ou non qu'une personne entre en soins palliatifs. Et par expérience cela permet d'éclairer son jugement et d'écarter les incertitudes qu'il peut avoir.

Le rôle de l'IDEC est de présenter cette fiche et d'informer sur les différents organismes susceptibles de prendre en charge le patient en soins palliatifs, tel que l'Hospitalisation à domicile (HAD), au médecin mais aussi à la famille.

4.2.4.4. Le rôle d'organisateur

Lorsqu'il y a des directives anticipées, la prise en charge ainsi que la mise en place des soins peuvent être facilitées dans le respect des volontés du patient.

Considéré qu'une personne entre en soins palliatifs ne veut pas dire que c'est une fin de vie, mais que les soins vont s'orienter plutôt vers du confort que vers du curatif.

Le mise en place de « dossier dormant » permet aux établissements de santé d'anticiper la fin de vie de leur résident.

En effet, le médecin, avec la collaboration de l'IDEC, peut mettre en place un dossier auprès d'une HAD, comme Santé Service par exemple, qui va prévoir une prise en charge lorsque le

résident entrera dans sa fin de vie et ce pour prendre en charge la douleur, l'anxiété en autre.

Ce dossier peut être activé très rapidement pour le confort du résident.

Le rôle de l'IDEC est aussi de « préparer » les équipes soignantes au décès d'un résident. Et c'est avec le concours des paramédicaux que des explications seront données sur la décision médicale et familiale d'une modification de la prise en charge et qu'un plan de soins spécifique sera établi avec les soignants :

- Mise en place d'une atmosphère apaisante dans la chambre,
- Des soins de nursing et infirmier en binôme (AS/AS, AS/IDE, IDE/IDE),
- Mise en place d'une alimentation plaisir si le résident souhaite manger,
- Présence de l'entourage du résident sans restriction d'horaire,
- Implication des équipes de nuit avec des passages plus réguliers afin de s'assurer du confort de la personne,
- La présence d'une aide extérieure, comme un religieux.

Cette organisation doit répondre aux souhaits du résident et lui permettre d'être serein et confortable et l'IDEC a la responsabilité que tous les moyens dont il dispose seront mis en place.

Conclusion

C'est à l'occasion d'une situation rencontrée sur notre lieu de travail que ce mémoire de fin de DU a été réalisé. Des séries d'interrogations nous ont donc menés à une question de départ sur les difficultés de prise en charge d'un résident dément en soins palliatifs sans rédaction de directives anticipées.

Nous avons donc fait des liens dans notre phase conceptuelle en rapport avec les soins palliatifs, les différents types de démence, de l'importance du PPR et des lois qui régissent les SP. C'est lors de notre phase exploratoire, au travers des questionnaires, que notre travail s'est enrichi autour des idées selon lesquelles nous ne nous étions pas centrés au départ : celle du besoin de formation des soignants autour des soins palliatifs, des directives anticipées et de la place et du rôle de l'IDEC dans l'organisation des soins et du management des équipes.

Cependant, même si le médecin prend la décision finale sur l'arrêt des thérapeutiques, ne doit-on pas rendre les directives anticipées obligatoires afin de faciliter le processus décisionnel pour les équipes et de respecter au plus près les souhaits des patients en fin de vie ?

Bibliographie

- Le travail en équipe : définition, problématique et enjeux, Claude Viande, psychologue clinicien spécialiste des organisations et de la qualité de vie au travail :

<https://www.anfh.fr/sites/default/files/fichiers/presentations-matin-travail-en-equipes.pdf>

- Patient et professionnels de santé : décider ensemble, Octobre 2013 : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf

- Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie : <https://www.infirmiers.com/pdf/guide-conseil-europe-processus-decisionnels.pdf>

- Dépistage précoce de la démence : annonce du diagnostic et dimensions éthiques, Jean-Marie Léger et Jean-Gabriel Ouango, Gérontologie et Société 2001/2 (vol,24/n°97), pages 95 à 107 : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-2-page-95.htm>

- Démence, 2 Septembre 2021 : <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/dementia>

- Les chiffres de la pathologie, Fondation pour la recherche médicale : <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres>

- Épidémiologie des démences en France : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/epidemiologie-des-demences-en-france>

- Les chiffres de la pathologie, Fondation pour la recherche médicale : <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres>

- Épidémiologie des démences en France : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/epidemiologie-des-demences-en-france#:~:text=Le%20taux%20de%20pr%C3%A9valence%20est,1%C3%A9g%C3%A8rement%20au%20fil%20des%20d%C3%A9cennies.>

- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012:
https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
- Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Haute Autorité de Santé : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf
- Feuille de route maladies neuro-dégénératives 2021-2022: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf
- Note méthodologique et de synthèse documentaire « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? »: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf
- Accompagner la vieillesse et le handicap, le plan contre les maladies neuro-dégénératives 2014-2019 : <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019#:~:text=Les%20maladies%20neuro%2Dd%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives%20constituent,ensemble%20des%20maladies%20neuro%2Dd%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives>
[es](https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019#:~:text=Les%20maladies%20neuro%2Dd%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives%20constituent,ensemble%20des%20maladies%20neuro%2Dd%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives)
- Une population aux exigences particulières, les soins palliatifs pour les personnes atteintes démence, Primary and Hospital Care, numéro 2018/21 : <https://primary-hospital-care.ch/fr/article/doi/phcf.2018.01849#:~:text=Le%20besoin%20d'encadrement%20du,initiative%20du%20m%C3%A9decin%20de%20famille>
- Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, Ministère de la santé et des sports : Annexe 1 : Diplôme d'État Infirmiers, référentiel d'activités :
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_1.pdf
[TSPD_101_R0=087dc22938ab2000969c8d083d812f834dc](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_1.pdf)

- U.E 4.7 : Soins palliatifs et fin de vie :

<https://www.espacesoignant.com/sommaire/infirmier/ue-4.7-soins-palliatifs-et-fin-de-vie>

- ARRETE NOR SSAH2110960A - ANNEXE II 1 AIDE-SOIGNANT

REFERENTIEL DE COMPETENCES : <https://solidarites->

[sante.gouv.fr/IMG/pdf/10_juin_2021_vf_annexe_ii_referentiel_certification_as.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/10_juin_2021_vf_annexe_ii_referentiel_certification_as.pdf)

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs : les formations diplômantes : <https://sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes>

- Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

- Le travail en équipe : définition, problématique et enjeux :

<https://www.anfh.fr/sites/default/files/fichiers/presentations-matin-travail-en-equipes.pdf>

- Haute Autorité de Santé, Patient et professionnels de santé : décider ensemble :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf

Tables des annexes

Annexe 1 – Législation.....	I
Annexe 2 - Fiche de poste de l'IDEC	III
Annexe 3 – Questionnaire	IX

Annexe 1 – Législation

Article 311-3 du code de l'action sociale et des familles :

3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, de la personne chargée de cette mesure, qui tient compte de l'avis de la personne protégée, doit être recherché ;

7° La participation directe de la personne prise en charge à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. Cette personne bénéficie de l'aide de son représentant légal, s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique à la personne qui n'est pas apte à exprimer sa volonté, de la personne chargée de cette mesure, qui tient compte de son avis.

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé :

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette

désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :

Article 5 :

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Annexe 2 - Fiche de poste de l'IDEC

FICHE DE POSTE

Mise à jour :01/03/2022

FONCTION :	INFIRMIER(E) COORDINATEUR(TRICE) EN EHPAD
Qualification requise :	<ul style="list-style-type: none"> • Diplôme d'Etat d'infirmier(e) (Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 du code de la santé publique) <li style="text-align: center;">ET • DU Infirmier(ère) référent(e) et coordinateur (trice) d'EHPAD et de SSIAD. • DU "soins encadrement et pilotage de l'organisation des soins – « option gérontologie ». • Diplôme de cadre de santé (Arrêté du 18 août 1995) • Expérience de 5 années dans le poste.
Liens hiérarchiques :	<ul style="list-style-type: none"> • Directeur (trice) Général(e) • Directeur (trice) d'EHPAD • Directeur (trice) d'EHPAD
Liens fonctionnels internes :	<ul style="list-style-type: none"> • Médecin coordonnateur • Responsable hébergement • Assistante administrative • Agent technique • Psychologue • Ergothérapeute • Psychomotricien (ne) • Animatrice • Apprentie Qualité gestion des risques • Apprentie secrétaire médicale
Liens fonctionnels externes :	<ul style="list-style-type: none"> • Médecins libéraux • Médecins spécialistes libéraux • Les services hospitaliers • Kinésithérapeutes libéraux • Pharmacien d'officine • Ambulanciers • Assistants sociaux

	<ul style="list-style-type: none"> • Chef de cuisine • Orthophoniste • Lingère • Tuteurs (trices) des résidents • Pompes funèbres
Convention Collective	FEHAP CCN 1951

<p><u>Missions générales</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Adhérer au projet institutionnel de l'Association et au projet d'établissement de l'EHPAD. • Participer à l'élaboration du projet d'établissement. • Gérer et animer l'équipe de professionnels qui lui est rattachée hiérarchiquement. • Gérer les moyens financiers alloués au fonctionnement du service soins. • Participer à la mission de liaison et de coordination interprofessionnelle au sein de l'EHPAD. • Assurer la circulation transversale des informations. • Assurer la qualité, la continuité des soins et la sécurité des résidents dans l'EHPAD. • Connaître l'état Général de santé et de dépendance des personnes âgées accueillies. • Gérer les risques en matière de prises en charge et de soins dans l'EHPAD. • Gérer les compétences professionnelles individuelles et accompagner le changement en matière de qualification et de professionnalisation. • Assurer l'accueil et l'encadrement pédagogique des stagiaires. • Optimiser l'utilisation des outils informatiques à disposition.
----------------------------------	--

Activités

➤ Volet 1, projet de vie et mise en œuvre des soins :

- Conduire la démarche du projet de soins, du projet de vie personnalisé des résidents et coordonner la mise en œuvre des différents objectifs.
- Organiser, coordonner et planifier le travail des équipes.
- Suivre l'application et le respect des protocoles du référentiel soin.
- Evaluer, connaître et maîtriser la charge de travail des équipes.
- S'assurer de la coordination de l'action des intervenants extérieurs et des familles en ce qui concerne la réalisation des soins, dans le cadre de l'organisation générale de l'établissement.
- Participer à l'admission des résidents, les accueillir, communiquer avec leurs familles. Créer une relation de confiance avec les résidents et leur entourage. Créer les conditions favorisant l'intégration et l'adaptation du résident en institution gériatrique.
- Déterminer les GMP mensuel. Participer à l'évaluation du PATHOS.
- Dispenser des soins de nature éducative, préventive, curative ou palliative visant à promouvoir, maintenir, restaurer la santé ou accompagner la fin de vie, ainsi que des soins d'hygiène et de confort, en tenant compte de la personnalité du résident dans ses composantes physiologique, psychologique, économique et environnementale.
- Se soumettre au respect du secret professionnel.

➤ Volet 2, évaluation qualité et gestion des risques :

- Veiller au respect et à l'application de la charte de la personne âgée accueillie en établissement.
- Procéder à l'évaluation de sa propre activité et de celle de l'équipe des professionnels qui lui sont rattachés hiérarchiquement.
- Participer avec la direction et le MEDEC à la mise en place et au suivi des signalements et des évaluations des événements indésirables concernant l'organisation des soins.
- Evaluer la qualité de vie et la sécurité des résidents ainsi que leur état de santé et de dépendance. Analyser les situations afin de pouvoir répondre aux besoins de soins et de prises en charges efficaces.

Activités

- Mettre en œuvre une démarche d'amélioration continue de la qualité auprès des équipes.
- Assurer dans l'EHPAD, le respect strict des règles et recommandations professionnelles.
- Veiller à la prévention des infections nosocomiales par l'évaluation continue de l'application stricte des règles en matière d'hygiène.
- Organiser et coordonner la mise en œuvre de mesures exceptionnelles en cas de crise sanitaire paroxystique.

➤ Volet 3, ressources humaines :

- Participer aux recrutements des personnels soignants, accueillir les nouveaux salariés et favoriser leur intégration au sein des équipes.
- Organiser et procéder aux entretiens annuels des personnels soignants.
- Assurer la gestion des plannings des personnels soignants.
- Entretenir le dialogue avec les professionnels, gérer les dysfonctionnements et les conflits.
- Valoriser les compétences, gérer les emplois. Cibler les besoins de formation de l'équipe et participer à l'élaboration du plan de formation.
- Accueillir et s'assurer de l'encadrement pédagogique des étudiants et stagiaires.

➤ Volet 4, logistique :

- Gérer les dossiers d'inscription (partie médicale) avec le MEDEC.
- Evaluer les besoins en dispositifs médicaux, consommables et produits hygiéno-diététiques et ce, dans le cadre des budgets alloués. Assurer les commandes et leur suivi.
- Définir avec l'équipe, les besoins en matériels et équipements pour répondre à l'évolution des activités.
- S'assurer de la fiabilité et de la maintenance des équipements et matériels de soins.
- S'assurer de l'efficacité et la pertinence des choix opérés.

	<p style="text-align: center;">➤ <u>Volet 5, information – communication :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Etre le relais dans la circulation de l'information, transmettre de manière ciblée les éléments d'information à ses interlocuteurs pour chacun en ce qui le concerne et dans le respect d'une rythmicité pré définie, suivre le retour des réponses aux données transmises. • Assurer une bonne communication avec les familles des résidents afin d'obtenir leur meilleure contribution à l'élaboration et à l'application du projet de vie personnalisé des résidents. • Organiser et mettre en œuvre des temps d'échanges suffisants (oral et/ou écrit), nécessaires à la transmission et aux informations entre les professionnels. • Réaliser le bilan annuel d'activité du service soin.
--	---

<p><u>Aptitudes</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Savoir mettre en place et conduire des projets et/ou faire mettre en œuvre des objectifs fixés par la direction et/ou le médecin coordonnateur. • Savoir travailler en équipe, Posséder une capacité d'écoute et d'adaptation aux situations. • Savoir mettre en place une démarche de progrès auprès de l'équipe. • Disposer d'aptitudes pédagogiques. • Disposer de capacités d'organisation. • Disposer d'une capacité de travail élargie. • Avoir le sens de l'accueil et de l'observation. • Savoir rechercher les informations utiles et les transmettre. • Savoir réajuster son action et se remettre en question. • Savoir se rendre disponible.
--------------------------------	---

Savoir-être

- Discrétion et tact.
- Calme et maîtrise de soi, diplomatie.
- Patience et tolérance.
- Respect des personnes (intimité et dignité), disponibilité.
- Empathie.
- Rigueur.
- Loyauté et intégrité.
- Ouverture d'esprit.

Liste non exhaustive, pouvant évoluer selon les besoins du service.

Remis à Madame/Monsieur :

Le :

à :

Signature précédée de la mention « lu et accepté » :

Annexe 3 – Questionnaire

Question n°1 : Dans quel service travaillez-vous ?

Question n°2 : Depuis combien de temps ?

Question n°3 : Depuis quand êtes-vous diplômé ?

Question n°4 : Avez-vous déjà été confronté à des patients en fin de vie ?

Choix de réponse : oui ou non

Question n°5 : Appréhendez-vous la présence d'un patient en soins palliatifs dans le service ?

Choix de réponse : oui ou non

Question n°6 : Quelles sont vos réactions face à un patient en fin de vie ?

Question n°7 : Avez-vous des réunions d'équipe supplémentaire lorsqu'il y a un patient en fin de vie dans le service ?

Choix de réponse : oui ou non

Question n°8 : En discutez-vous entre collègue ?

Choix de réponse : oui ou parfois

Question n°9 : Un soutien psychologique est-il mis en place à ces moments-là ?

Choix de réponse : oui ou non

Question n°10 : Il y a-t-il la mise en place d'une infirmière référente auprès du patient et de sa famille ?

Choix de réponse : oui, non ou autre

Question n°11 : Faites-vous appel à des équipes extérieures (comme l'équipe mobile de soins palliatifs ou des associations) ?

Choix de réponse : oui ou non

Question n°12 : Prenez-vous en charge la famille lorsqu'elle est présente ?

Choix de réponse : oui ou non

Question n°13 : Avez-vous eu une formation sur les soins palliatifs lors de votre formation initiale ?

Choix de réponse : non, oui, pensez-vous qu'elle vous aide dans la prise en charge de patients en fin de vie ? Si oui, cochez la case

Question n°14 : Pensez-vous qu'une formation en soin palliatif vous serait bénéfique pour améliorer la prise en charge d'un patient en fin de vie ?

Réponse : oui ou non

Question n°15 : Souhaiteriez-vous faire cette formation ?

Choix de réponse : oui ou non

Question n°16 : Vous êtes-vous déjà senti incapable de faire face à une situation émotionnelle, comme l'annonce à un patient de l'orientation en soin palliatif ?

Question n°17 : Avez-vous fait face ou avez-vous laissé la main à un(e) collègue lors de cette situation ?

Qu'avez-vous ressenti ?

Question n°18 : Quelle est votre définition de la fin de vie ?

Question n°19 : Quels sont les objectifs de soins pour une personne en fin de vie ?

Faites-vous participer la famille ?

Question n°20 : Selon vous, quels sont les critères de qualité de l'accompagnement ?

Question n°21 : Avez-vous des psychologues dans votre service ?

Choix de réponse : oui ou non

Question n°22 : Le service est-il en relation avec des associations pour aider les patients en fin de vie et leur entourage à vivre cette situation ?

Choix de réponse : oui ou non, citez-en un :

Question n°23 : Votre service met-il en place des directives anticipées afin de recueillir les souhaits des patients lors du début de prise en charge ?

Choix de réponse : oui, non, cela a-t-il été utile concernant les patients déments ?