



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES



Université de Paris

*La place de l'IRCo d'EHPAD dans
l'accompagnement de la famille d'un résident en
soins palliatifs*

Madame BARBIER LECOUSTRE Marie

Madame DE MOURA Marie

Madame GORY Fatoumata

Madame NYATCHA Elvige

Madame ROSSET Emeline

Directrice de mémoire : Madame CLARI Hélène

Diplôme Universitaire d'Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur(trice) d'EHPAD et de SSIAD

Promotion 2023

REMERCIEMENTS

Nous voulons d'abord remercier notre Directrice de mémoire, Mme Hélène Clari, qui nous a accompagnées durant ces derniers mois dans la construction de ce mémoire. Grâce à son expérience et ses conseils avisés, elle nous a orientées sur le chemin à suivre, elle a su nous soutenir et lever nos doutes.

Nous remercions l'ensemble des professionnels qui ont pris un peu de leur temps pour répondre à notre questionnaire.

Merci également à nos collègues qui ont été d'un grand soutien tout au long de cette année universitaire.

Nous remercions chacune chaleureusement nos proches et nos enfants qui ont été exceptionnels autant dans leur soutien au quotidien que dans leur patience durant cette année, mais également car ils ont été compréhensibles face aux nombreuses soirées passées à travailler.

Et enfin nous souhaitons nous remercier chacune mutuellement car nous avons formé une solide équipe de mémoire. Nous sommes ravies de notre rencontre et ravies d'avoir pu partager nos expériences professionnelles et personnelles. Grâce à nos nombreux échanges, nous nous sommes enrichies des pratiques professionnelles de chacune et nous sommes heureuses d'avoir pu collaborer professionnellement et amicalement sur ce projet.

ABREVIATIONS/ ACRONYMES

AS : Aide-Soignante
CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
COVID-19 : coronaravirus disease 2019, maladie à coronaravirus de 2019
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CSP : Code de la Santé Publique
DU : Diplôme Universitaire
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMG : Equipe Mobile de Gériatrie
EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ETP : Equivalent Temps Plein
HAD : Hospitalisation A Domicile
IDE : Infirmière Diplômée d'Etat
IRCo : Infirmière Référente et Coordinatrice
MEDCO : Médecin Coordonnateur
NSP : Ne Se Prononcent Pas
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PEC : Prise En Charge
SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
Soins IV : Soins Intra-Veineux
SP : Soins Palliatifs
SSR : Soins de Suite et Réadaptation
USP : Unité de Soins Palliatifs

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	<i>page 5</i>
2. SITUATION DE DEPART	<i>page 6</i>
3. HYPOTHESES	<i>page 8</i>
4. RECHERCHES BIBLIOGRAPHIQUES	<i>page 9</i>
A. Définition des SP	<i>page 9</i>
B. Cadre législatif	<i>page 9</i>
a. Les directives anticipées	<i>page 10</i>
b. La personne de confiance	<i>page 11</i>
c. Les droits des résidents en EHPAD	<i>page 11</i>
d. Définition et missions du médecin traitant, du MEDCO et IRCO	<i>page 11</i>
C. Concepts	<i>page 13</i>
a. La famille	<i>page 13</i>
b. La famille et l'EHPAD	<i>page 13</i>
c. La relation de confiance	<i>page 14</i>
5. L'ENQUETE	<i>page 16</i>
A. Méthodologie	<i>page 16</i>
a. Type de questionnaire et méthode d'envoi	<i>page 16</i>
b. Enquête	<i>page 16</i>
c. EHPAD	<i>page 16</i>
d. Interlocuteurs	<i>page 16</i>
B. Analyse des questionnaires	<i>page 17</i>
a. Récolte des données	<i>page 17</i>
b. Questionnaires des encadrants	<i>page 17</i>
c. Questionnaire des soignants	<i>page 21</i>
C. Synthèse	<i>page 24</i>
6. CONCLUSION	<i>page 26</i>
7. ABSTRACT (français-anglais)	<i>page 27</i>
8. BIBLIOGRAPHIES	<i>page 29</i>
9. ANNEXES	<i>page 30</i>

1. Introduction

Ces dernières années, suite à un fort développement des services de soins infirmiers à domicile, les résidents sont institutionnalisés de plus en plus tardivement, sont donc de plus en plus dépendants avec souvent un contexte de polypathologie.

L'entrée en EHPAD n'est alors plus un choix mais une nécessité face à l'aggravation de l'état de santé du soigné. Pour autant, la décision reste difficile à prendre pour la personne et son entourage et celle-ci est souvent mal vécue par la famille, synonyme notamment de culpabilité dès l'entrée en institution. Selon l'étude épidémiologique EHPA 2019 conduite par la DREES¹, deux résidents sur trois décèdent dans leur établissement d'hébergement.

Actuellement, nous constatons que les médecins traitants sont de plus en plus difficiles à joindre et lors de leur passage en EHPAD, ils ont moins de temps pour échanger avec les familles sur l'état de santé de leur parent et donc moins de temps pour les aider, les accompagner dans le projet de soins de ce dernier, notamment quand celui-ci devient palliatif.

¹ Cours du Docteur S. Reingewirtz, « Typologie des résidents en EHPAD » session IRCO 2023

2. Situation de départ

Après échanges en équipe de mémoire ainsi qu'avec notre directrice de mémoire, nous avons choisi la situation vécue suivante pour étayer notre questionnement de départ.

Mme B, entrée en EHPAD en septembre 2020, transfert d'un SSR à la suite d'une hospitalisation pour perte de mobilité significative au domicile. Lors de l'hospitalisation, il est découvert une masse tumorale au niveau du rein droit avec des métastases au niveau de la colonne vertébrale expliquant sa perte de mobilité.

Depuis, Mme se déplace en fauteuil roulant, arrive à faire ses transferts lit/ fauteuil seule. Lors de son hospitalisation, Mme a décidé de ne pas réaliser de chimiothérapie ou tout autre traitement curatif en accord avec sa fille unique, qui est également sa personne de confiance, et le médecin du service. L'équipe soignante de l'hôpital préconise donc, sur le court terme, une prise en charge palliative avec prise orale de morphiniques.

Après son entrée à l'EHPAD, la prise en soins est stationnaire pendant plusieurs mois. La décision de ne pas suivre de traitement curatif liée à sa pathologie est connue par l'équipe soignante de l'EHPAD mais les directives anticipées de Mme ne sont pas écrites dans son dossier médical. L'EHPAD où vit Mme B ne possède pas de protocole de fin de vie. Le médecin coordonnateur est présent la journée du mardi et la matinée du jeudi quant à l'IRCo, celle-ci est présente dans la structure du lundi au vendredi sur des horaires de journée.

Le médecin traitant de la résidente, qui la suit depuis de nombreuses années, vient tous les mois faire son renouvellement d'ordonnances notamment celle de morphinique sans noter d'évolution particulière mis à part deux affections à COVID-19 dont elle ne souffre pas et se rétablit rapidement. Mme préserve son autonomie sur certaines activités de la vie quotidienne et ne manifeste pas de signe de douleur.

Nous sommes un mercredi de novembre 2022, l'état de santé de Mme se dégrade brutalement. Habituellement souriante, communicante et volontaire, Mme est très asthénique et douloureuse, refuse de s'alimenter et a de gros œdèmes des membres inférieurs. Le médecin traitant est alors contacté par téléphone pour effectuer une visite qu'il ne souhaite pas réaliser d'abord par manque de temps, puis parce qu'il estime que « la prise en charge est palliative depuis son entrée à l'EHPAD », deux ans auparavant. Seule une prescription médicale de bilan sanguin est faxée. Les résultats confirment un fléchissement de son état de santé avec notamment une insuffisance rénale sévère. Le médecin traitant est donc rappelé le jeudi soir, sans réponse.

Devant l'insistance de l'équipe infirmière la matinée du vendredi, le médecin traitant rappelle l'EHPAD le vendredi soir en maintenant la décision de la prise en charge palliative mais refusant de faire une ordonnance de prescriptions anticipées car il atteste que la résidente « n'en a pas besoin ». Celui-ci transmet oralement à l'IDE, en poste pour le week-end, qu'il a contacté la fille par téléphone, pour l'informer de la décision de la prise en charge palliative de sa mère et que celle-ci « est au clair sur la suite ».

Le vendredi soir, la fille de la résidente, qui est sage-femme, vient lui rendre visite, accompagnée de son mari, qui est médecin. Tous deux échangent avec l'IDE sur le devenir de la résidente et la fille évoque une hospitalisation en service de gériatrie. Après un long temps d'échange et d'explications sur le projet de soins, la famille accepte que la résidente passe la nuit du vendredi au samedi dans sa chambre à l'EHPAD.

Le samedi après-midi, la fille et son mari sont présents ainsi qu'une des petites filles qui est également professionnel de santé. Tous réclament de nouveau, une hospitalisation pour « améliorer l'état de santé » de la résidente. La résidente, éveillée et réactive, verbalise en présence de sa famille et de l'IDE, la volonté de mourir. Son état de santé reste stable, Mme n'est pas algique ni anxieuse mais elle refuse toujours de s'alimenter, la prise orale des morphiniques est toujours possible. Malgré un échange avec l'IDE sur les conditions de prise en soins et d'attente aux urgences comparativement à l'état de santé de la résidente, un appel au SAMU est effectué, sur demande de la famille. Le médecin régulateur ne préconise pas d'hospitalisation et prescrit oralement une perfusion sous cutanée dont la pose est réalisée par la suite, par l'IDE. Les explications sont données par l'IDE à la famille qui, verbalise « ne pas comprendre la décision » mais accepte, encore ce soir-là, que la résidente passe la nuit du samedi au dimanche dans sa chambre à l'EHPAD.

Le dimanche midi, la fille et son mari réclament, de nouveau, une hospitalisation en gériatrie malgré l'état de santé de la résidente qui est, ce jour-là, très précaire donc, non transportable. Mme n'est pas algique ni anxieuse mais est très asthénique et moins réactive que la veille. Une prise orale de morphiniques n'est pas possible mais l'évaluation de la douleur, à l'aide de l'échelle doloplus réalisée plusieurs fois par l'IDE sur la journée, démontre que Mme ne nécessite pas de traitement antalgique. Malgré des échanges avec l'IDE, l'entourage de Mme insiste pour une hospitalisation.

Un appel au SAMU est alors, de nouveau effectué. Par manque de médecin de garde sur le secteur ce week-end là et sur demande de la famille, il est convenu d'un départ aux urgences avec le médecin régulateur. Le transfert est réalisé par les pompiers dans l'après-midi.

La résidente rentre à l'EHPAD dans la nuit du dimanche au lundi avec une prescription médicale de perfusion sous cutanée.

Le lundi matin, le médecin traitant est appelé suite aux événements du week-end, celui-ci effectue une visite à l'EHPAD et auprès de la résidente vers midi. Il réalise une ordonnance de morphine et de tranxène injectables car l'état de santé de Mme s'est nettement dégradé depuis la matinée : elle est algique et agitée. Malgré la demande de l'équipe soignante et de la famille, le médecin traitant n'appelle pas la fille de la résidente et ne souhaite pas la rencontrer pour lui expliquer le projet de soins justifiant

le fait qu'il l'avait déjà averti le vendredi et que « travaillant dans le milieu médical », celle-ci peut « comprendre mieux que personne la situation ».

Par la suite, la famille est accompagnée et soutenue par l'équipe soignante de l'EHPAD avec une amertume dans les propos de la famille concernant le médecin traitant. La résidente décède trois jours plus tard.

3. Hypothèses

De nombreuses situations vécues dans chacune de nos diverses expériences soignantes nous ont amenées, en tant qu'infirmières et futures infirmières coordinatrices, à nous questionner sur l'accompagnement des familles dans la prise en charge palliative du résident et à choisir ce fondement comme sujet de mémoire.

Plusieurs questionnements émergent de cette situation :

- Quelle est la position du médecin traitant dans l'accompagnement des familles dans la prise en charge palliative ?
- Où est la place de l'IRCo dans l'annonce de la prise en charge palliative aux familles ?
- Quels sont les moyens dont dispose l'IRCo pour permettre la prise en charge des soins palliatifs en EHPAD ?
- Comment l'IRCo pallie au quotidien face au manque de médecins traitants et coordonnateurs ?
- En quoi l'intervention des équipes mobiles favorise-t-elle la prise en charge palliative dans les EHPAD ?
- Comment l'IRCo peut-elle faire participer la famille dans le projet de soins afin d'optimiser l'accompagnement de son parent en soins palliatifs ?
- De quelle manière l'IRCo est-elle le lien entre le médecin traitant et la famille dans l'accompagnement de fin de vie du résident ?

Nous avons choisi comme question de départ :

Quelle est la place de l'IRCo d'EHPAD dans l'accompagnement de la famille d'un résident en soins palliatifs ?

4. Recherches bibliographiques

Beaucoup de textes régissent les SP, nous avons choisi ceux qui sont directement liés à notre situation de départ.

A. Définition des SP

Tout d'abord, définissons ce que sont les soins palliatifs. Le CSP² et l'OMS³ ont fait une définition mais nous avons choisi celle de la SFAP⁴ qui en fait une définition complète :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

Il faut retenir que les SP concernent tous les acteurs de santé c'est-à-dire l'équipe pluridisciplinaire. La notion de « qualité de vie » et de « prise en charge de la douleur » sont les éléments fondamentaux de ces définitions, mais il est indispensable de prendre en considération que cela concerne le résident et aussi sa famille.

B. Cadre Législatif

² Définition des soins palliatifs selon le CSP, https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685753#:~:text=Les%20soins%20palliatifs%20sont%20des,et%20%C3%A0%20soutenir%20son%20entourage

³ Définition des soins palliatifs sur le site de l'OMS, <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

⁴ Définition des soins palliatifs sur le site de la SFAP, <https://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>

Les SP se développent en France en 1986 avec la « Circulaire Laroque »⁵, elle définit l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale à domicile et en institution.

Dans notre situation, la résidente exprime clairement la volonté de mourir et refuse de s'alimenter, ce qui fait écho à la loi Léonetti⁶.

La création de la loi « Leonetti » le 22 Avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, définit notamment la notion d'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs. Elle structure la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, impose la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, oblige légalement le médecin au respect de la volonté du malade en fin de vie et la personne de confiance. Par cette loi émerge un axe de réflexion commun à l'ensemble des professionnels dans la prise de décisions ainsi que l'apparition de la notion de directives anticipées.

En 2016, la « Loi Claeys Leonetti »⁷, prend alors tout son sens, elle permet aux malades de faire valoir le droit de mourir dans la dignité, sans acharnement thérapeutique et dans le respect de ses volontés. Le médecin est tenu de prendre en compte les directives anticipées de la personne en fin de vie, après avoir énoncé les risques et les conséquences des choix du malade.

Aujourd'hui avec l'évolution du cadre législatif et l'évolution des représentations des SP, la personne soignée est considérée comme un citoyen vivant avec des souhaits qui sont traduits manuscritement sous la forme de directives anticipées et la mort est considérée comme un processus naturel.

a. Les directives anticipées

Toujours selon la « Loi Claeys Leonetti » du 2 Février 2016, les directives anticipées sont définies par l'article L.1111-11 : « [...] *ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative visant à refuser, à limiter ou à arrêter les traitements et actes médicaux. [...] Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement [...]. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.* »⁸

Les directives anticipées sont nécessaires à la prise en SP de la personne soignée, elles sont le point culminant de cette dernière et en sont donc déterminantes pour le respect de celle-ci.

⁵ <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

⁷ <https://sfap.org/rubrique/la-loi-leonetticlaeys>

⁸ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

L'article L1111-12 détermine la fonction du médecin face aux souhaits de la personne soignée : « *Le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches* ». ⁹

Le médecin a donc le devoir légal d'avoir connaissance des souhaits de la personne par elle-même ou la personne qui la représente, sa personne de confiance.

b. La personne de confiance

Selon l'article L1111-6 du CSP : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance [...] 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.* » ¹⁰

La personne de confiance est alors le garant des souhaits de la personne soignée, le « porte-parole » de sa volonté en cas d'incapacité à s'exprimer sur les décisions qui le concernent. La charte des droits et libertés de la personne accueillie ¹¹ et la notion de personne de confiance ont été introduites par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ¹².

c. Les droits des résidents en EHPAD

Spécifique aux aînés vulnérables, la charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou dépendante ¹³ est composée de 14 recommandations dont l'une évoque le respect de la fin de vie : « [...] *soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille* [...] ». ¹⁴

D'autres textes réglementaires permettent de faire valoir les droits des résidents en EHPAD comme le règlement de fonctionnement de l'établissement ¹⁵, le conseil de vie sociale ¹⁶, ...

Tous ces différents outils permettent, en somme, de faire respecter les droits et libertés du résident dans les EHPAD.

⁹ https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972320

¹⁰ https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063#:~:text=Une%20personne%20majeure%20peut%20d%C3%A9signer,la%20volont%C3%A9%20de%20la%20personne.

¹¹ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/exe_a4_accue284e.pdf

¹² <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>

¹³ voir annexe 2

¹⁴ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/exe_a4_accue284e.pdf

¹⁵ Le règlement de fonctionnement de l'établissement, Source : Améliorer la qualité et le bien-être en EHPAD, T. Lebrun, Editions Le Coudrier

¹⁶ Le conseil de vie sociale, Source : Améliorer la qualité et le bien-être en EHPAD, T. Lebrun, Editions Le Coudrier

d. Définition et missions du médecin traitant, du MEDCO et de l'IRCo

Dans notre situation, la famille exprime une amertume concernant la prise en soins de la résidente par le médecin traitant alors que, selon la définition de la CPAM : « *le médecin traitant doit jouer un rôle central dans l'orientation et le suivi du patient tout au long de son parcours de soins.* »¹⁷

De plus ses principales missions en lien avec notre situation sont : « [...] *d'assurer un recours aux de soins de premier niveau et coordonne le suivi médical ; il oriente le patient dans son parcours de soins de manière coordonnée, gère et suit le dossier médical [...]* ». ¹⁸

Dans notre situation, d'autres professionnels de santé comme le MEDCO et l'IRCo auraient pu intervenir en collaboration avec le médecin traitant.

Il est dommage qu'ici, la famille et l'IDE n'aient pas pu solliciter le MEDCO car celui-ci est absent de la structure ce jour-là. De plus, nous savons aussi que dans de nombreux EHPAD, le médecin coordonnateur n'exerce pas à temps plein, ce qui est le cas dans notre situation.

Rappelons que le médecin coordonnateur a pour missions principales : « *l'élaboration et la mise en œuvre du projet de soins de l'EHPAD, la gestion des admissions des résidents, l'évaluation gériatrique du résident, la coordination des interventions des différents professionnels de santé. Il a également un rôle de formation continue auprès de l'équipe soignante et peut réaliser des prescriptions médicales dans certaines situations.* »¹⁹

Le décret n° 2019-714 du 5 juillet 2019 précise la situation pour la réalisation des prescriptions médicales : « [...] *cette nouvelle mission du médecin coordonnateur n'est plus uniquement limitée à une situation d'urgence ou à la survenance de risques exceptionnels [...]* ». ²⁰

Celui-ci précise que le médecin coordonnateur peut « [...] *intervenir pour tout acte, incluant l'acte de prescription médicamenteuse* ». *Cela s'applique lorsque le médecin traitant, ou son remplaçant, est dans l'impossibilité d'intervenir auprès du malade et injoignable par téléphone. [...] Le médecin coordonnateur est dans l'obligation d'informer le médecin traitant des nouvelles prescriptions mises en œuvres. [...]* » ²¹

Ce décret a été créé afin de pallier notamment à la pénurie de médecin traitant.

A travers cette situation nous comprenons bien que l'accompagnement en fin de vie en EHPAD est une épreuve difficile et une souffrance émotionnelle pour le résident, sa famille et les soignants.

¹⁷ <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/facturation-remuneration/dispositif-medecin-traitant/dispositif-medecin-traitant#:~:text=Le%20dispositif%20du%20m%C3%A9decin%20traitant&text=G%C3%A9n%C3%A9raliste%20ou%20sp%C3%A9cialiste%2C%20exer%C3%A7ant%20en,de%20son%20parcours%20de%20soins.>

¹⁸ <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/facturation-remuneration/dispositif-medecin-traitant/dispositif-medecin-traitant#:~:text=Le%20dispositif%20du%20m%C3%A9decin%20traitant&text=G%C3%A9n%C3%A9raliste%20ou%20sp%C3%A9cialiste%2C%20exer%C3%A7ant%20en,de%20son%20parcours%20de%20soins.>

¹⁹ <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>

²⁰ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038730185>

²¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038730185>

L'IRCo est un pilier important dans la coordination, la communication et l'accompagnement. Elle soutient et écoute le résident, sa famille et les soignants mais aussi sollicite le médecin traitant, le médecin coordonnateur et les équipes mobiles. Comme précise le document : «[...] Elle maintient un lien étroit avec l'entourage immédiat des résidents en étant à l'écoute de leur épuisement face aux multiples problèmes liés à la dépendance physique et psychique ainsi qu'au traumatisme créé par la vie en institution et les changements de repères et environnementaux. Elle est capable de gérer leur prise en charge globale, d'apprécier l'évolution de leur pathologie et la surveillance de leur état de santé en lien avec les médecins traitants et l'équipe soignante [...]»²²

Le cadre légal de la fonction d'IRCo est flou. Les indications connues sur le rôle de l'infirmière référente en EHPAD, remonte à la Loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales²³.

L'accompagnement en fin de vie est une prise en charge globale et multidisciplinaire. Les deux médecins (traitant et coordonnateur), l'IRCo, les soignants, la famille et le résident doivent collaborer afin de construire un projet de soins et réaliser un accompagnement de qualité.

Dans notre situation, nous pouvons dire qu'il y a des failles, comme de l'incompréhension par tous les protagonistes, un manque de communication entre l'équipe soignante, un défaut de communication et d'informations entre l'équipe soignante et la famille qui ont impact sur les émotions, la relation de confiance entre le résident, sa famille et l'équipe soignante.

C. Concepts

a. La famille

La famille se définit dans le dictionnaire comme un : « Ensemble de personnes qui ont des liens de parenté par le sang ou par alliance. La famille est une entité sociologique, économique et juridique. »²⁴

Dans notre situation de départ, nous pouvons observer la présence importante de la famille ainsi que son implication dans l'accompagnement de leur proche.

Le terme « proche » a pour sens principal la notion de distance physique. Mais dans le thème qui nous préoccupe, nous parlons exclusivement d'une proximité relationnelle forte. Pour être un réel soutien dans la prise en soins du malade, son proche ne doit pas se sentir seulement concerné mais réellement impliqué auprès du résident, ce qui exige également que le soigné et le soignant acceptent cette implication sans retenue.

Le proche est donc une personne désignée par le malade, une personne qui le connaît bien, en laquelle, il a une confiance sans limite et à laquelle il n'hésitera nullement à confier ses craintes, ses peurs, ses désirs, tout en sachant qu'il sera écouté et que ses souhaits seront respectés.

²² <http://www.ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmiere/les-metiers-infirmiers/infirmier-coordonateur-en-ehpad.html>

²³ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000699217>

²⁴ <https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/famille/51139>

b. La famille et l'EHPAD

Comme pour le résident, la relation avec l'équipe soignante pour les familles n'est pas évidente dès l'arrivée en institution.

Il y a autant de résidents que de familles et donc autant de prise en soins et d'accompagnement pour ces familles. D'autant plus que chaque famille a son histoire de vie personnelle et commune qui influe sur son comportement dans la relation avec son proche, sa relation avec la structure de soins et les personnes qui y interviennent.

Il y a donc une prise en soins individualisée par famille, une adaptation constante par l'équipe soignante envers ces personnes.

La famille est souvent la personne qui s'occupait du proche avant son admission, c'est donc elle qui connaît le mieux le résident que ce soit dans ses habitudes de vie, ses comportements ou le déroulement de ses soins. Lors de l'admission, il peut émerger chez la famille, le sentiment de ne plus faire partie du lien qu'il avait avec son proche, d'être écarté de l'accompagnement que propose l'EHPAD. Différents sentiments peuvent être ressentis par les proches lors de l'entrée en EHPAD de leur aîné tels que la culpabilité, l'inquiétude, la tristesse, la colère, le questionnement. Il est possible que la famille éprouve une angoisse ou exprime un décalage entre la réalité et les attentes.

Ce mélange ambivalent de sentiments sont d'autant plus présents lorsque l'état de santé de la personne accueillie en EHPAD se dégrade et lorsque la question de soins palliatifs se pose.

En effet il a été montré que « [...] *les besoins psychoaffectifs de la famille du patient au cours de l'épreuve des soins palliatifs, les proches, comme le patient, verront leur équilibre psychologique malmené dès l'apparition des symptômes du patient, et plus particulièrement au moment de l'annonce du diagnostic et du pronostic vital. Cette annonce est vécue comme un réel traumatisme qui sépare l'avant de l'après.* [...] »²⁵

C'est souvent à ce stade que la famille ressent le besoin d'extérioriser ses interrogations, de comprendre le processus ou les différentes étapes de soins dont son proche sera amené à traverser tout au long de l'accompagnement de SP. Il lui faudra donc un interlocuteur réceptif qui sera l'écouter et l'accompagner.

C'est ce que nous constatons dans notre situation. La famille cherche en effet des réponses concernant l'état de santé de la résidente en voulant la faire hospitaliser. L'IDE en poste est l'interlocuteur privilégié ainsi que l'intermédiaire entre la famille et le médecin du SAMU afin de réduire le nombre de leurs interrogations et angoisses.

²⁵ <http://walter-learning.com/blog/sante/infirmier/soins-palliatifs/accompagnement-famille-infirmier-soins-palliatifs>

c. La relation de confiance

En évoquant une relation de personne à personne, le CNTRL, définit la confiance comme la « *croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle [...] d'une autre personne qui nous rend incapable d'imaginer de sa part, tromperie, trahison ou incompétence.* »²⁶

La relation de confiance, de part ce qu'elle implique, ne peut se mettre en place de manière spontanée, mais exige qu'on y travaille avec conviction et sincérité. Qu'elle soit à destination du résident ou des proches, elle va exiger que chaque partie s'investisse, rompt avec ses propres représentations automatiques pour faire preuve d'ouverture et de réceptivité.

Difficile à établir, la confiance ne tolère aucune entorse susceptible d'y insérer ne serait-ce que l'ombre d'un doute. Elle permet à la personne soignée de s'abandonner sans retenue aux soins du professionnel de santé. Elle permet également aux proches de se confier pareillement à l'écoute du soignant mais elle exige aussi en retour de considérer les demandes et remarques avec le même degré de vérité. Sans confiance établie, il n'y aura pas de vraie relation de soin et la qualité du soin n'atteindra pas le niveau optimal.

La relation de confiance est donc bien, à notre sens, une condition primordiale de la bonne prise en soins d'un résident et de sa famille.

Nous pouvons conclure que le médecin traitant, le MEDCO, l'IRCo définis précédemment ainsi que l'équipe soignante ont tous un projet commun : accompagner des résidents en SP ainsi que leurs proches.

L'accompagnement des SP est un processus qui engage toute une équipe pluridisciplinaire dans un projet concret au service du résident, soucieuse et respectueuse de son intimité, de ses valeurs et de ses choix.

²⁶

<https://www.cnrtl.fr/definition/confiance#:~:text=Croyance%20spontan%C3%A9e%20ou%20acquise%20en,part%20tromperie%20trahison%20ou%20incomp%C3%A9tence.>

5. Enquête

A. Méthodologie

a. Type de questionnaire et méthode d'envoi

Nous avons opté pour le questionnaire semi directif afin de diriger nos interlocuteurs sur le sujet et pour nous permettre aussi d'avoir des réponses quantitatives pour notre analyse.

L'envoi du questionnaire a été déployé par mail mais aussi par distribution en main propre afin de recueillir un maximum de questionnaires.

b. Enquête

Pour appuyer notre réflexion et avoir des bases utiles de travail nous avons établi deux questionnaires directement inspirés par notre situation de départ. Un questionnaire destiné aux MEDCO et IRCO et un autre destiné aux soignants et paramédicaux.

Ces questionnaires visaient d'abord à confronter notre expérience à celle d'autres professionnels de santé et notamment d'autres IDE en activité. Les questions ciblaient donc le vécu des personnels, puis leur conception de l'accompagnement de la famille et les moyens dont ils disposent pour l'effectuer. Nous souhaitions ensuite nous enquêter des éventuelles entraves à un bon accompagnement, à un bon soutien des proches et sur l'évolution des pratiques dans ce domaine ainsi que leurs besoins spécifiques le cas échéant. Dans la mesure où nous ciblions une situation particulière de prise en soins SP, nous avons opté pour un entretien semi-directif afin d'obtenir des réponses dans le cadre que nous souhaitions étudier car il était primordial pour notre analyse de bien rester dans le rôle de l'IRCO dans l'accompagnement de la famille d'un résident en SP.

c. EHPAD

Le choix de notre thème nous dirige d'emblée d'enquêter dans les différents EHPAD associatifs, privés et publics (fonction hospitalière, territorial...) où les personnels sont confrontés à des prises en SP, donc habitués à gérer ces situations, à avoir le recul, le vécu nécessaire pour en appréhender toutes les composantes et les façons d'y faire face.

Nous avons voulu chercher et comparer une éventuelle différence dans les pratiques au sein d'EHPAD de différents statuts notamment dans la démarche des soins palliatifs et la formation du personnel.

d. Interlocuteurs

Dans une perspective d'efficacité de notre réflexion, il nous fallait interroger les personnels intervenants ayant déjà vécu notre situation dont le MEDCO, l'IRCo mais également les soignants titulaires ou non afin de confronter leurs différents points de vue en fonction de leur statut.

Il nous semblait intéressant de différencier le questionnaire des encadrants et des soignants pour évaluer la communication et la diffusion des informations dans l'établissement.

Il nous paraissait nécessaire de connaître le statut du soignant pour mesurer leur niveau d'implication et de formation.

B. Analyse des questionnaires

a. Récolte des données

Le nombre de questionnaires envoyés aux encadrants était de 21 et nous en avons récupéré 18 représentant 9 MEDCO et 9 IRCo.

Le nombre de questionnaires distribué aux soignants et paramédicaux était de 98 et nous en avons récupéré 78 représentant 37 IDE, 36 AS et 5 psychologues.

b. Questionnaires des encadrants

En premier lieu, il en ressort que 50% des encadrants demandent l'identité de la personne de confiance à l'entrée.

Le nombre de personnes recueillant souvent les directives anticipées est de 11.

4 encadrants ne le demandent jamais car estiment que c'est un frein, car « parler de la mort lors d'une entrée est difficile ».

3 encadrants les récoltent toujours car elles sont pour certains systématiquement notées dans le dossier et pour d'autres obtenues grâce à une formation (DU soins palliatifs par exemple).

Lors de la construction de notre questionnaire nous n'avons pas pensé à différencier les forces et les freins des directives anticipées et pour la personne de confiance mais nous avons remarqué que les réponses données concernant les freins concernent les directives anticipées et que pour les réponses données concernant les forces celles-ci concernent la personne de confiance. Cela peut donc montrer qu'il y a une difficulté à récolter les directives anticipées du résident à l'entrée.

14 professionnels déclarent avoir un protocole de SP ou une démarche palliative dans leur structure, alors que les 4 autres non. Dans la majorité des cas, 11 cadres sur 18 disent que les soignants ont connaissance de ce protocole et l'appliquent.

17 cadres font appel au médecin traitant lors d'une prise en SP.

Sur les 18 répondants, 50% estiment avoir des difficultés pour obtenir des prescriptions médicales. Selon eux, les raisons pour lesquelles cela est difficile est que le médecin traitant « n'est pas disponible sur la structure » ou « pas assez formé en soins palliatifs » et « qu'il n'y a pas de médecin coordonnateur dans la structure ».

Nous aurions pu poser la question s'il y avait un ETP de MEDCO dans leur établissement.

Pour les équipes mobiles, 14 cadres répondent avoir fait appel à des réseaux, principalement aux équipes mobiles de SP et ce lors d'une difficulté d'obtention de prescription médicale ou de prise en charge. Un seul établissement appelle systématiquement le réseau à chaque prise en charge palliative sans réelle explication. C'est d'ailleurs uniquement dans cet établissement que l'annonce des soins palliatifs est faite par le réseau.

Pour les autres établissements, cette annonce est réalisée en équipe pluridisciplinaire (IDE, IRCO, MEDCO et médecin traitant).

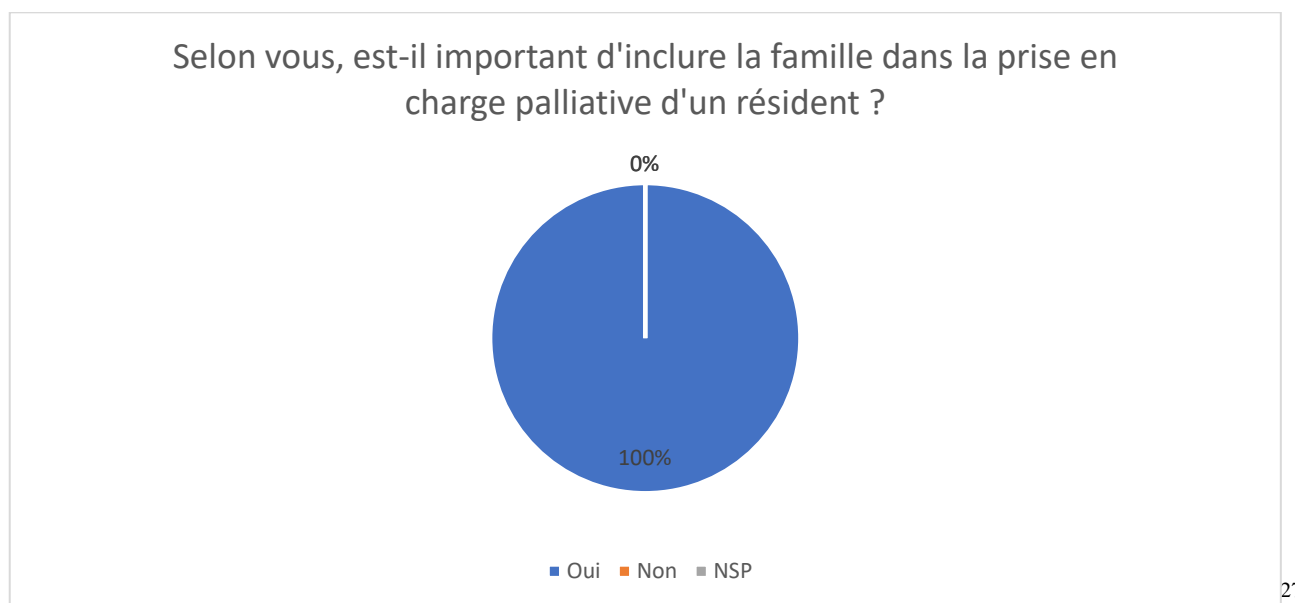
Dans le questionnaire des soignants, la majeure partie des répondants disent que ce sont les IDE et le médecin traitant qui s'occupent de l'annonce.

Le suivi des familles est réalisé majoritairement en entretien ou par téléphone, plusieurs fois par semaine et principalement par les IDE et les IRCO car sont majoritairement plus présentes sur les structures, à temps plein.

Pour 12 encadrants, le psychologue est amené à apporter son expérience et son expertise aux résidents, aux familles et à l'équipe. Peuvent également intervenir le psychomotricien, l'HAD et les bénévoles.

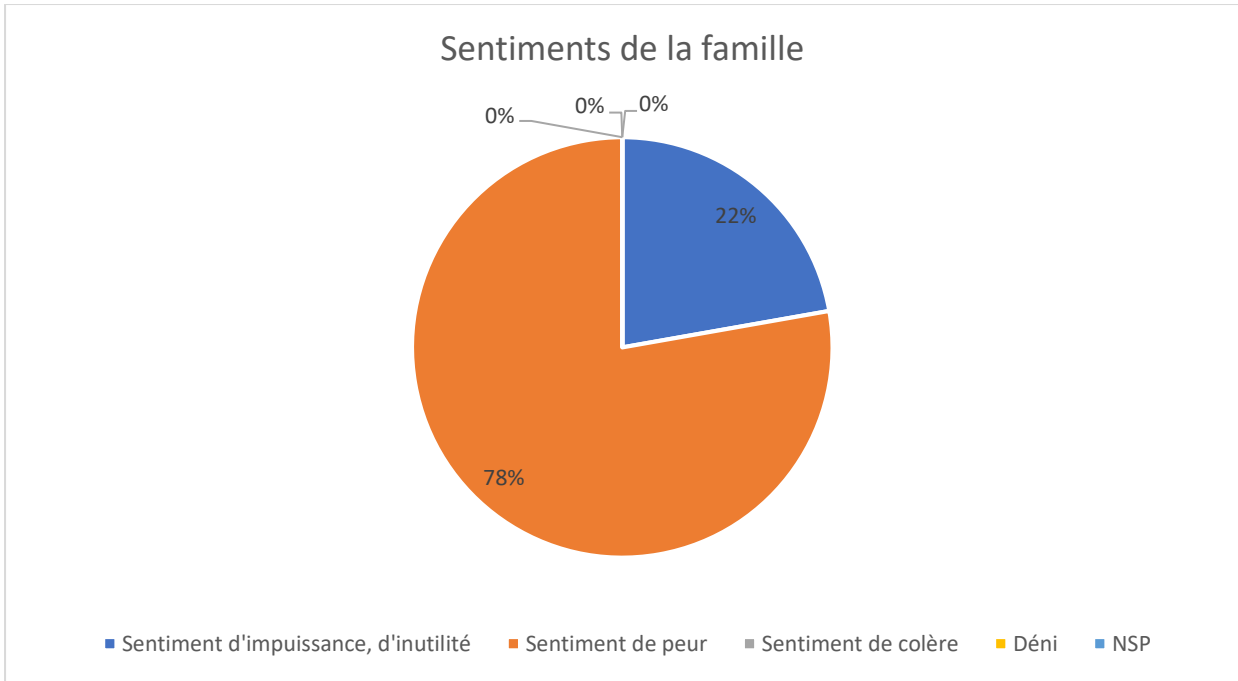
15 cadres estiment que leur établissement propose une prise en charge de qualité.

A la question du manquement pour l'amélioration de la prise en charge, il est évoqué la présence d'un ergothérapeute, l'HAD ou encore la mise en place de soins IV mais les réponses ne sont pas vraiment exploitables.

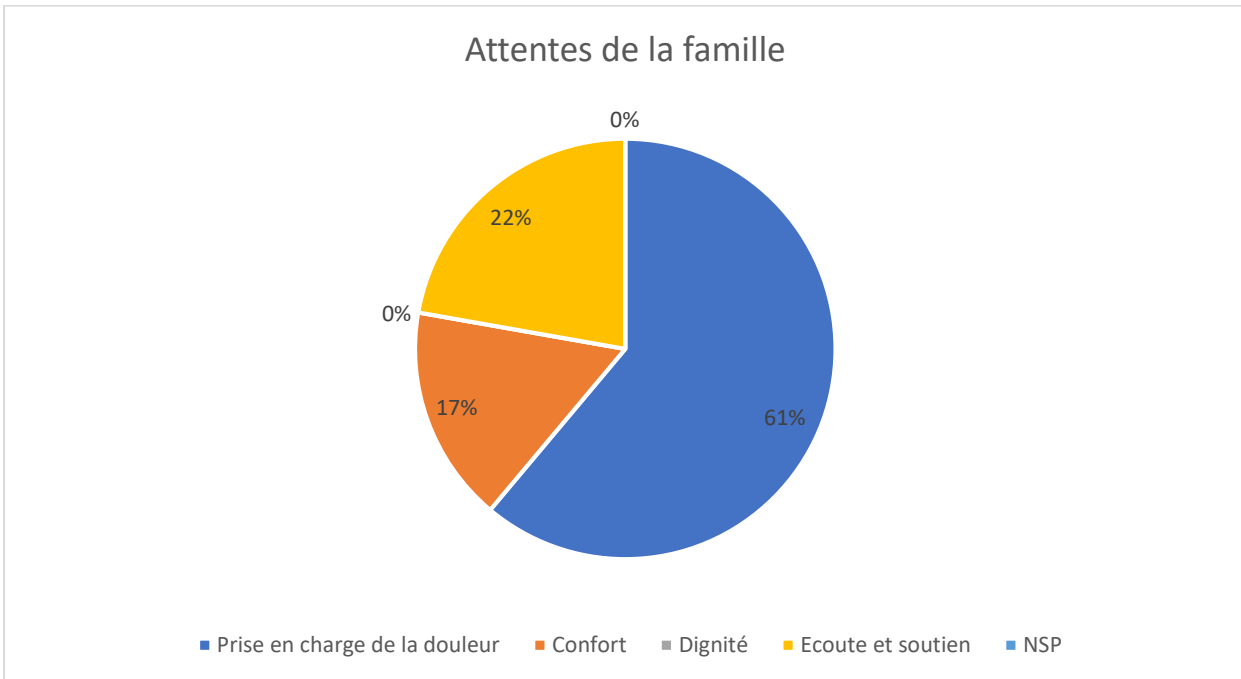


Tous les encadrants estiment qu'il est nécessaire d'inclure les familles dans la prise en charge palliative de leurs proches, deux d'entre eux évoque des difficultés dans la relation avec les familles. Cet accompagnement est nécessaire, pour amorcer le travail de deuil et soutenir le résident.

²⁷ Diagramme établi suite au questionnaire des MEDCO/IRCo en analysant les données de la question « Selon vous, est-il important d'inclure la famille dans la prise en charge palliative d'un résident ? » voir annexe 3



En effet, il en ressort comme principal sentiment de la part des familles de l'impuissance et de la tristesse, mais surtout la peur de ne pas accompagner son proche jusqu'à son dernier souffle de vie.



²⁸ Diagramme établi suite au questionnaire des MEDCO/IRCo en analysant les données de la question « Selon vous quelles attentes et/ou sentiments les familles expriment-elles lors de la prise en charge palliative de leur proche ? voir annexe 3

²⁹ Diagramme établi suite au questionnaire des encadrants en analysant les données de la question « Selon vous quelles attentes et/ou sentiments les familles expriment-elles lors de la prise en charge palliative de leur proche ? » voir annexe 3

Leurs attentes étant la prise en charge de la douleur et de la souffrance, elles souhaitent avant tout le confort et le bien-être de leur parent tout en étant écoutées et soutenues par l'équipe soignante.

c. Questionnaires des soignants

Sur le nombre de questionnaires diffusés, la majorité des répondants représentent les IDE et les AS en nombre quasi-équitable (37 IDE pour 36 AS). Cependant, très peu de répondants sont représentés par les psychologues (5).

La majorité des répondants viennent d'EHPAD associatif (46), d'EHPAD privé (4), d'EHPAD public (20) et 8 ne répondent pas.

63 sont titulaires, 9 vacataires, 6 ne répondent pas.

La plupart des soignants déclarent être investis auprès des résidents et de leurs familles, nous remarquons qu'ils restent plus investis dans l'accompagnement du résident en fin de vie et moins à l'aise auprès des familles.

Concernant une formation en SP, 48 déclarent avoir eu une formation au sein de leur structure soit plus de la moitié des répondants et que celle-ci les a aidé dans leur pratique quotidienne. Malgré le fait qu'il n'y ait que 27 personnes déclarant avoir un protocole dans leur établissement de soins.

25 disent ne pas avoir eu de formation et 5 ne répondent pas à la question.

Pour les soignants, 18 répondent ne pas avoir de protocole dans leur structure, et 25 soignants disent ne pas savoir s'il existe un protocole. Cela fait donc 43 soignants, ce qui est plus de la moitié des répondants. 8 personnes ne répondent pas.

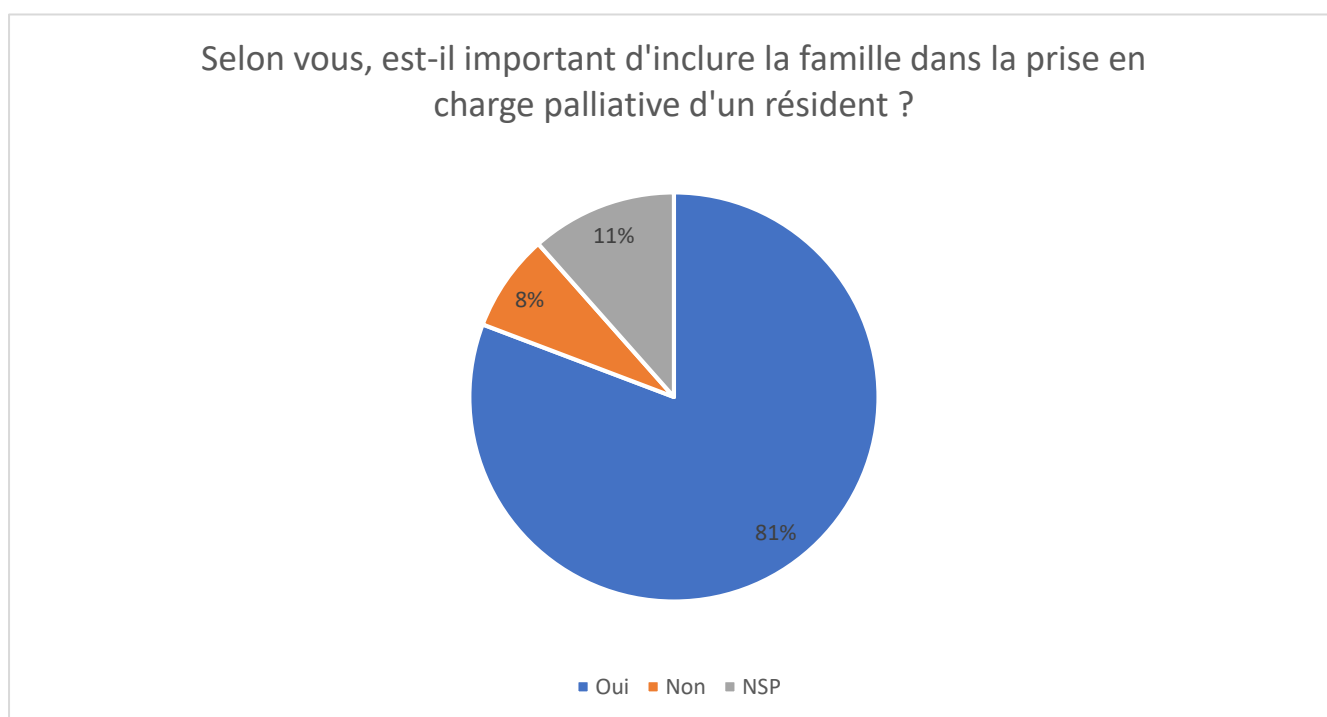
Concernant l'utilisation du protocole de SP, 25 des 27 pensant avoir un protocole de SP l'utilisent, 6 parmi eux ne l'utilisent pas, et 51 soignants ne répondent pas à cette question.

Concernant l'annonce de la prise en SP, ceux sont les IDE et les médecins traitants pour la plupart qui l'assurent. Cela s'explique par le fait que les IDE ont un temps de présence plus important que les autres professionnels. Néanmoins, dans un contexte de pénurie de médecins traitants, nous nous posons la question de savoir pourquoi cette réponse est donnée aussi souvent.

47 soignants connaissent un réseau de SP, 25 n'en connaissent pas, 6 ne répondent pas. 16 nomment l'EMSP, 14 nomment l'HAD, 5 nomment l'EMG, 7 nomment des réseaux externes et/ou des associations et 36 ne répondent pas.

56 soignants déclarent que leur établissement met les moyens nécessaires pour une PEC palliative de qualité, 12 déclarent l'inverse, 10 ne répondent pas.

Sur les 12 soignants déclarant que leur établissement ne met pas les moyens nécessaires pour une PEC de qualité, ils réclament tous « plus de temps », « plus de personnel et de formation » et « plus de temps d'échange en équipe pluridisciplinaire ». Pour les cadres, 15 sur 18 pensent que leur établissement met les moyens nécessaires.



30

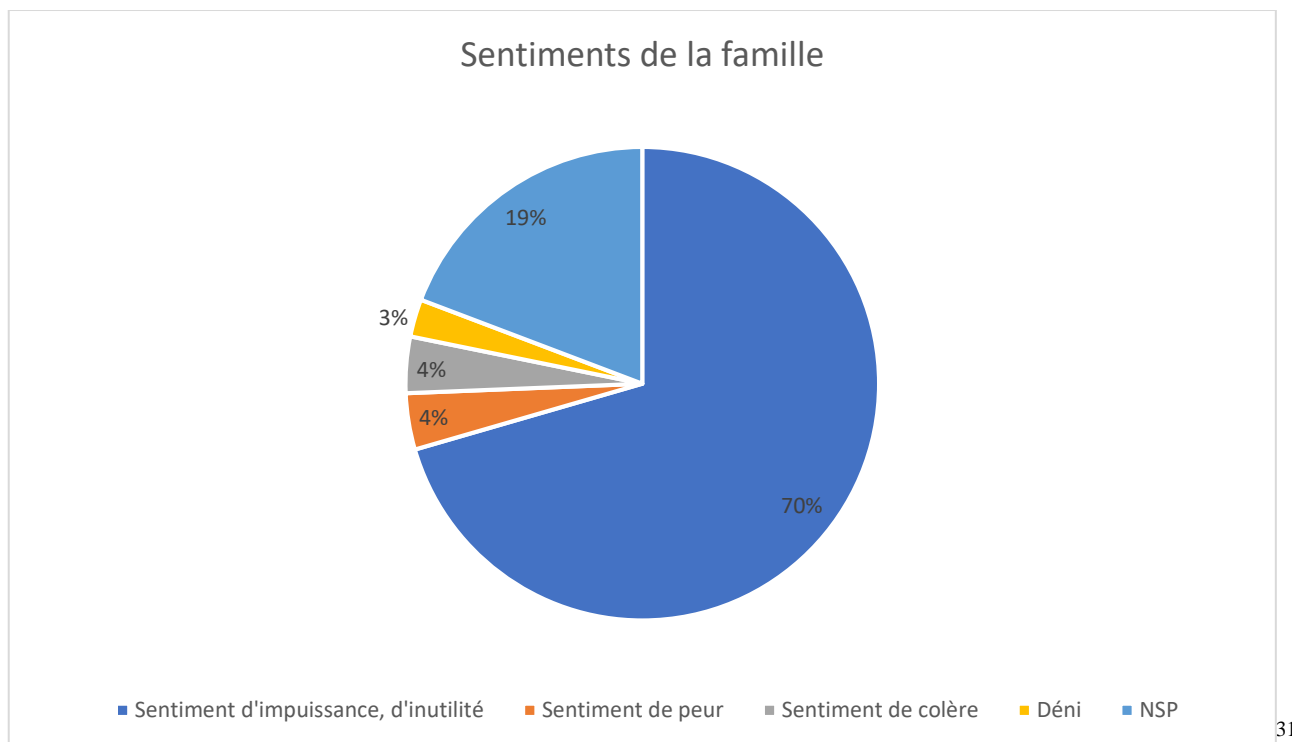
A la question de l'inclusion de la famille dans la PEC palliative du résident, 63 soignants favorisent l'inclusion, 6 ne le souhaitent pas, 9 ne répondent pas.

Pour justifier de la réponse précédente, parmi les 63 soignants favorables à l'inclusion, tous déclarent en être favorables pour « permettre le bon accompagnement du résident, pour le soutenir et l'écouter et amorcer le travail de deuil ».

Les 6 soignants défavorables justifieront les relations de famille antérieures à l'entrée en EHPAD et lors du séjour, et 9 soignants ne répondent pas à cette question.

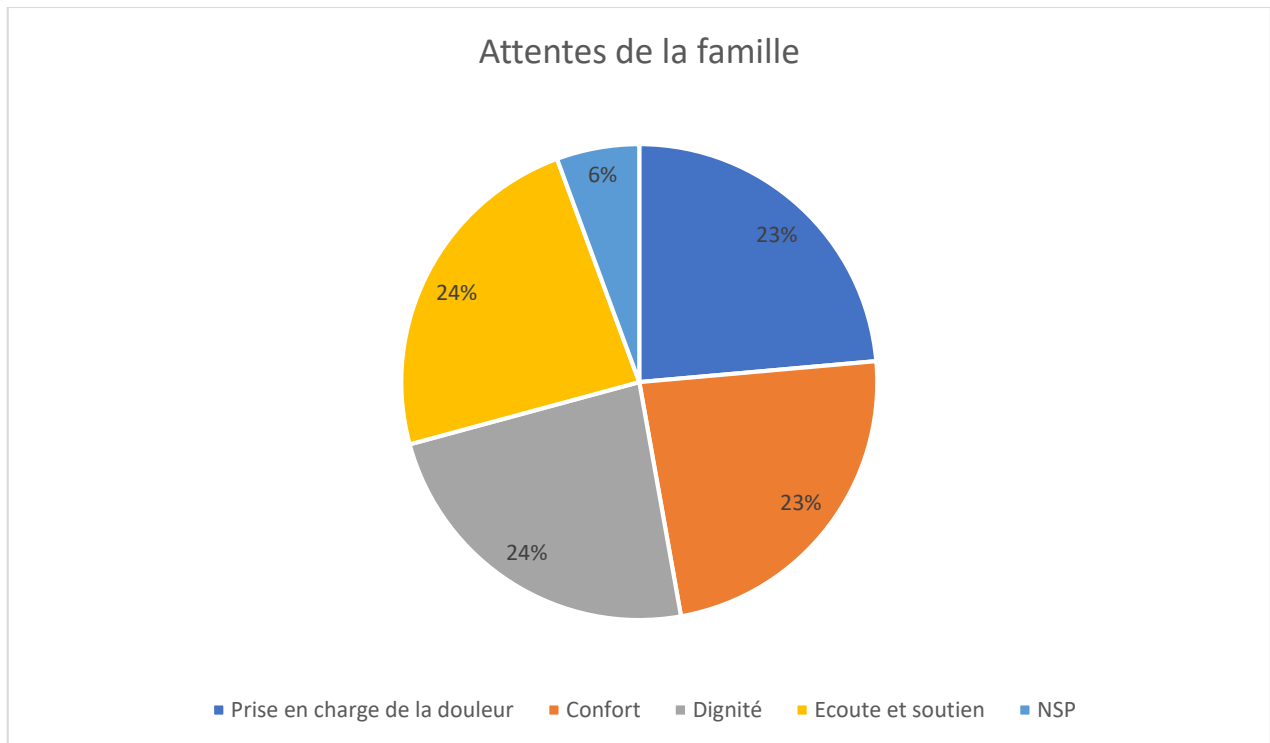
³⁰ Diagramme établi suite au questionnaire des soignants en analysant les données de la question « Selon vous, est-il important d'inclure la famille dans la prise en charge palliative du résident ? » voir annexe 4

D'un point de vue global, les soignants et les encadrants sont unanimes sur l'inclusion de la famille dans la prise en soins palliative.



A la question du sentiment de la famille lors de la PEC palliative du résident, 15 soignants n'y répondent pas. Les 63 autres ont globalement la même réponse c'est-à-dire : le sentiment d'impuissance. 4% d'entre eux évoquent le sentiment de peur, 4% le sentiment de colère et 3% disent que la famille peut ressentir du déni de l'état de santé de son proche.

³¹ Diagramme établi suite au questionnaire des soignants en analysant les données de la question « Selon vous, quelles attentes et/ou sentiments les familles expriment-elles lors de la prise en charge palliative de leur proche ? » voir annexe 4



A la question des attentes de la famille, 15 soignants n’y répondent pas. Les 63 autres donnent tous, avec des termes différents, la même réponse soit : la prise en charge de la douleur, le confort et la dignité de leur proche, l’écoute et le soutien.

En comparant les deux questionnaires sur les deux dernières questions, nous constatons que tous les professionnels quel que soit leur statut ont la même réponse.

C. Synthèse

Au travers de nos questionnaires, nous avons voulu mettre en évidence les connaissances des professionnels sur les soins palliatifs et le regard qu’ils portent sur l’inclusion de la famille. L’importance de notre démarche fut aussi de comparer le fonctionnement des établissements en fonction du temps de présence du MEDCO.

Interroger directement les familles était délicat en leur demandant quelque part de se projeter dans une situation de fin de vie pour leur proche. C’est pourquoi nous avons préféré aborder le questionnaire sur les connaissances des professionnels car nous pensons qu’un soignant bien formé sur les soins palliatifs sera plus apte à accompagner au mieux la famille lors d’une situation de soin palliatif.

³² Diagramme établi suite au questionnaire des soignants en analysant les données de la question « Selon vous, quelles attentes et/ou sentiments les familles expriment-elles lors de la prise en charge palliative de leur proche ? » voir annexe 4

Ce qui ressort des questionnaires est que la prise en charge palliative est pluridisciplinaire qui englobe le personnel soignant de l'établissement et tous les intervenants extérieurs. Ce qui est en corrélation avec la définition de la SFAP.

Quel que soit le statut de l'EHPAD, les moyens disponibles, les soignants déclarent qu'en règle générale, ils ont une prise en charge palliative de qualité et les réseaux sont en général bien sollicités.

Les problématiques évoqués sont le manque de temps, de formation et de personnel.

Comme vu plus haut dans l'analyse du questionnaire, la plupart des soignants sont titulaires mais ne sont pas tous formés et beaucoup n'ont pas forcément une connaissance des réseaux. Nous avons toutes les cinq déjà eu une formation de soins palliatifs et lors de ces formations, les réseaux sont abordés.

De plus, nous constatons dans les réponses une disparité entre les cadres et les soignants sur le sujet de l'existence des protocoles. En effet, les cadres pensent que les soignants ont connaissance de celui-ci, alors que les soignants répondent pour plus de la moitié qu'ils n'en ont pas connaissance.

Notre rôle en tant qu'IRCo sera de s'assurer de la connaissance des protocoles, de former tous les titulaires, d'organiser des formations internes, afin de maintenir la qualité de soin et les règles de bonnes pratiques. Aussi d'inclure l'ensemble des salariés, professionnels ou non, ainsi que les nouveaux arrivants dans cette démarche palliative au sein de l'établissement : cela aura également un impact positif sur la cohésion d'équipe.

Nous pouvons imaginer que le manque de formation induit le professionnel à avoir des craintes à inclure la famille dans la PEC palliative.

De ce fait l'EMSP peut apporter le soutien, l'objectivité et l'expertise dont l'équipe soignante aurait besoin face à cette situation.

Enfin, l'ensemble des répondants déclarent qu'il est important d'inclure la famille dans la démarche palliative pour amorcer le travail de deuil et parce que les proches font partie intégrante de la vie du résident. Comme évoqué plus tôt dans notre travail de mémoire, c'est la famille qui connaît le mieux le résident, ses habitudes de vie et ses volontés avant son entrée en EHPAD. Cependant, selon la loi Léonetti, la priorité est de prendre en charge la douleur physique et psychologique de la personne et de respecter ses souhaits au travers de l'application de ses directives anticipées. Dans nos questionnaires, nous constatons que les directives anticipées sont peu recueillies à l'entrée du résident. Nous pensons donc que la famille reste les personnes les plus capables de donner les dernières volontés du résident, c'est-à-dire son « porte-parole », comme souligné plus tôt comme étant la « personne de confiance ».

6. Conclusion

L'IRCo en EHPAD se situe à l'interface du sanitaire et du social, du soin et de l'accompagnement. Cette fonction nécessite des compétences spécifiques tant ses missions sont multiples et complexes. Elle possède une place centrale dans l'accompagnement du résident et de sa famille au quotidien et sa place est encore plus importante auprès de la famille lorsque le projet de soins du résident devient palliatif.

Elle possède également une place centrale dans l'accompagnement et la formation des équipes soignantes. Elle s'inscrit dans l'équipe d'encadrement de l'établissement et constitue un rouage essentiel et central dans l'organisation du « prendre soin » des personnes âgées accueillies.

En tant que futures IRCo, notre démarche était de faire un état des lieux des connaissances des professionnels et de percevoir ce que l'on peut mettre en œuvre pour approfondir leurs connaissances et améliorer l'accès à la formation interne.

Nous avons conscience que la législation et les recommandations de bonnes pratiques évoluent constamment, et qu'en tant qu'IRCo, nous devons être attentives à cela afin d'informer chacun des professionnels de nos établissements et de réajuster nos pratiques auprès des résidents et de leurs familles.

Grâce à notre expérience de terrain, nous constatons que la plupart des vacataires sont plutôt jeunes et que malgré le manque de formation et d'expérience, ceux-ci sont dans le prendre soin et dans la PEC du bien-être du résident et dans l'accompagnement des familles. Cependant, ils expriment des difficultés à faire face à la famille, à la mort et verbalisent avoir peur de ne pas savoir adapter leur positionnement et/ou leurs propos dans ces situations.

Ce travail de mémoire nous permet aujourd'hui d'avoir un positionnement sur nos futures missions dans la démarche palliative, l'accompagnement des familles et dans notre rôle d'IRCo, au sens général.

Néanmoins, nous pourrions nous interroger sur la procédure que nous pourrions mettre en place en tant qu'IRCo pour pallier au manque de formation exprimé par les soignants (titulaire et/ou vacataire) de nos établissements. Et, nous pensons que ce sujet pourrait faire l'objet d'un nouveau travail de mémoire.

7. Abstract

Français :

Actuellement, en EHPAD, nous constatons que les médecins traitants sont moins disponibles pour accompagner les familles dans le projet de soins de leur parent, notamment quand celui-ci est palliatif.

En tant que futures IRCo, nous nous questionnons sur l'accompagnement des familles dans la prise en charge palliative du résident. Nous choisissons comme question de départ : **Quelle est la place de l'IRCo d'EHPAD dans l'accompagnement de la famille d'un résident en soins palliatifs ?**

Après une définition des soins palliatifs, nous rappelons le cadre législatif avec la circulaire « Laroque », la loi « Léonetti », la loi « Claeys Léonetti ».

Nous rappelons également les textes réglementaires qui légifèrent les directives anticipées, la personne de confiance et les droits des résidents en EHPAD. Nous définissons le médecin traitant, le médecin coordonnateur et l'IRCo et expliquons leurs missions. Enfin, nous définissons les concepts de famille, d'EHPAD, de relation de confiance.

Pour réaliser notre enquête, nous élaborons deux questionnaires semi-directifs : l'un destiné aux médecins coordonnateurs/IRCo et l'autre destiné aux paramédicaux. Nous cherchons une éventuelle différence de pratique professionnelle sur la démarche des soins palliatifs et nous mettons en évidence les connaissances des professionnels sur cette thématique et le regard qu'ils portent sur l'inclusion de la famille.

Après analyse des résultats des questionnaires, nous affirmons que la prise en charge palliative est pluridisciplinaire, celle-ci englobe tout le personnel de l'établissement. L'ensemble des répondants déclarent qu'il est important d'inclure la famille dans la démarche palliative pour amorcer le travail de deuil et parce que les proches font partie intégrante de la vie du résident.

L'IRCo accompagne et forme les équipes soignantes, elle est garante de la qualité des soins et de leur organisation, du maintien des règles de bonnes pratiques en s'inscrivant dans l'équipe d'encadrement. Elle a une place centrale dans l'accompagnement du résident en soins palliatifs et de sa famille.

Anglais :

In nursing homes for old and dependant people (EHPAD), we currently notice that general practitioners are less available to accompany the families in their parent's care project, especially when it is about palliative care.

As future nurse executives, we take an interest in the support to the families of residents in palliative care. As a starting point, we will ask ourselves: **What is the role of a nurse executive in EHPAD in the support to the families of residents in palliative care?**

After giving a definition of palliative care, we shall describe the legal framework with the « Laroque » circular and the « Leonetti » and « Claeys Leonetti » laws. We shall also deal with regulatory texts about advance directives, trusted person and patients' rights in EHPAD. We shall also define what are

a general practitioner, a coordinating physician and a nurse executive and explain their missions. Then, we shall also give the definitions of concepts such as family, EHPAD and trust relationship.

To carry out our survey, we created two semi-structured questionnaires: one for the coordinating physicians, the other for the paramedical staff. We are looking for a possible difference in professional practice in the approach of palliative care. We highlight what the professionals know about this topic and how they feel about the family's inclusion.

After analysing the results, we can state that palliative care is a multidisciplinary effort.

All the professional staff of an EHPAD is concerned. Every respondent claims that it is important to work with the family in the field of palliative care so that they can start the process of mourning.

The nurse executive supports and trains healthcare teams. As a member of the managing team, she guarantees the quality and organization of the care, as well as the respect of good practice. She has a central place in the support of resident in palliative care and his family.

8. **Bibliographies**

Cours « Typologie des résidents en EHPAD » du Dr S. Reingewirtz

<http://www.vie-publique.fr>

<http://www.who.int/fr>

<https://sfap.org>

<https://legifrance.gouv.fr>

<https://www.ordre-infirmiers.fr>

<http://walter-learning.com>

<http://www.cnrtl.fr>

Circulaire Laroque :

<https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

Charte des droits et libertés de la personne accueillie :

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/exe_a4_accue284e.pdf

« Améliorer la qualité et le bien-être en EHPAD », Docteur T. Le Brun, Editions Le Coudrier

<https://www.has-sante.fr>

<https://sante.gouv.fr>

<https://www.ameli.fr>

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>

<http://www.larousse.fr>

« Fin de vie en EHPAD, parlons-en ! », M-O. Vincent, psychologue, Collection Avelines, Editions Le Coudrier

9. Annexes

Annexe 1

page 31

Echelle doloplus

Annexe 2

page 32

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Annexe 3

pages 33/34

Questionnaire de mémoire à destination des MEDCO et IRCO

Annexe 4

pages 35/36

Questionnaire de mémoire à destination des paramédicaux

Annexe 1

ECHELLE DOLOPLUS

EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGE

NOM : _____ Prénom : _____

Service : _____

Observation comportementale

		DATES			
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1 • Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2 • Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3 • Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4 • Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5 • Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6 • Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7 • Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8 • Communication	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9 • Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10 • Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3
		SCORE			

COPYRIGHT

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.

1. Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

2. Cadre de vie

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

3. Vie sociale et culturelle

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

4. 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.

5. Patrimoine et revenus

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

6. Valorisation de l'activité

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

7. Liberté d'expression et liberté de conscience

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

8. Préservation de l'autonomie

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

9. Accès aux soins et à la compensation des handicaps

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

10. Qualification des intervenants

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

11. Respect de la fin de vie

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

12. La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

13. Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

14. L'information

L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

Annexe 3

La démarche Palliative en EHPAD
QUESTIONNAIRE
Mémoire IRCo 2023



- Quelle est votre fonction : IDEC medecin coordonateur
- Exercez-vous en EHPAD : Ehpap associatif Ehpap privé Ehpap public

- A l'entrée d'un résident dans votre établissement, recueillez-vous les coordonnées de la personne de confiance : jamais souvent toujours
- A l'entrée d'un résident dans votre établissement, recueillez-vous les directives anticipées : jamais souvent toujours
- Selon vous quels sont « vos forces » pour les recueillir : _____

- Selon vous quels sont « vos freins » pour les recueillir : _____

- Avez-vous un protocole de soins palliatifs ou une démarche palliative dans votre établissement ? oui non
- Les équipes de soins ont-elles connaissance de ce protocole ? oui non
- Le protocole ou la démarche palliative est-elle appliquée dans votre établissement ? oui non
- Avez-vous un contact avec le médecin traitant lors d'une prise en soins palliative ? oui non
- Rencontrez-vous (vous ou l'équipe soignante) des difficultés d'obtention de prescriptions médicales anticipées avec le médecin traitant et/ou med co lors d'une prise en soins palliative ? jamais souvent toujours
- Si oui, pour quelles raisons selon vous : _____

- Avez-vous déjà fait appel à un ou plusieurs réseaux de soins palliatifs (EMSP) quand cela vous semble nécessaire ? oui non
- Si oui : à chaque fois lors de difficultés de prise en soins à la demande du méd TTT ou méd co autre : _____

- Qui assure l'annonce de prise en charge palliative du résident auprès de sa famille ? IDEC IDE méd co med TTT autre : _____
- Qui assure le suivi des familles ? IDEC IDE méd co med TTT autre : _____

(suite)

- A quelle fréquence contactez-vous les familles lors de prise en charge palliative ?
 tous les jours plusieurs fois par semaine une fois par semaine jamais
- Par quels moyens : entretien physique téléphone mail
- Dans votre établissement, y-a-t-il d'autre personnel paramédical qui intervient dans la prise en charge palliative psychologue psychomotricien HAD personne qualifié référent SP de l'établissement bénévole(s) d'association
- Diriez-vous que votre structure met en place les moyens nécessaires pour assurer une prise en charge palliative de qualité ? oui non
- Si non, que manque-t-il selon vous : _____
- Selon vous est-il important d'inclure les familles lors de l'accompagnement d'un résident en fin de vie : oui non pas toujours
- Pourquoi :

- Selon vous, quelles attentes et/ou sentiments les familles expriment-elles lors de la prise en charge palliative de leur proche ? _____

Merci de votre participation

questionnaire à retourner à

mail

tél.....

Annexe 4

La démarche Palliative en EHPAD
QUESTIONNAIRE
Mémoire IRCO 2023



- Quelle est votre fonction : IDE AS-AVF psychologue
- Exercez-vous en EHPAD : Ehpad associatif Ehpad privé Ehpad public
- Etes-vous : vacataire titulaire

- Comment vous sentez-vous lors de la prise en charge des soins palliatifs auprès des résidents : je suis investi - j'aime accompagner les résidents j'évite je le fais car je n'ai pas le choix je suis mal à l'aise – c'est difficile
- Comment vous sentez-vous lors de la prise en charge des soins palliatifs auprès des familles : je suis investi - j'aime accompagner les résidents j'évite je le fais car je n'ai pas le choix je suis mal à l'aise – c'est difficile

- Avez-vous déjà participé à une formation de soins palliatifs dans votre structure ?
 oui non
- Vous a-t-elle aidé dans vos prises en soins ? oui non

- Avez-vous un protocole de soins palliatifs dans votre structure ? oui non je ne sais pas
- Si oui, les utilisez-vous ? oui non

- L'annonce de la prise en soins palliative du résident dans votre structure est réalisée par : (plusieurs réponses possible)
 IDEC IDE méd co méd TTT référent soins palliatif je ne sais pas
- Connaissez-vous un réseau de soins palliatifs ? oui non
- Si oui, pouvez-vous le citer : _____
- Avez-vous déjà eu recours à un de ces réseaux ? oui non je ne sais pas

- Diriez-vous que votre structure met en place les moyens nécessaires pour assurer une prise en charge palliative de qualité ? oui non
- Si non, que manque-t-il selon vous : _____

(suite)

- Selon vous est-il important d'inclure les familles lors de l'accompagnement d'un résident en fin de vie : *oui* *non* *pas toujours*

- Pourquoi :

- Selon vous, quelles attentes et/ou sentiments les familles expriment-elles lors de la prise en charge palliative de leur proche ? _____

Merci de votre participation

questionnaire à retourner à

mail

tél.....