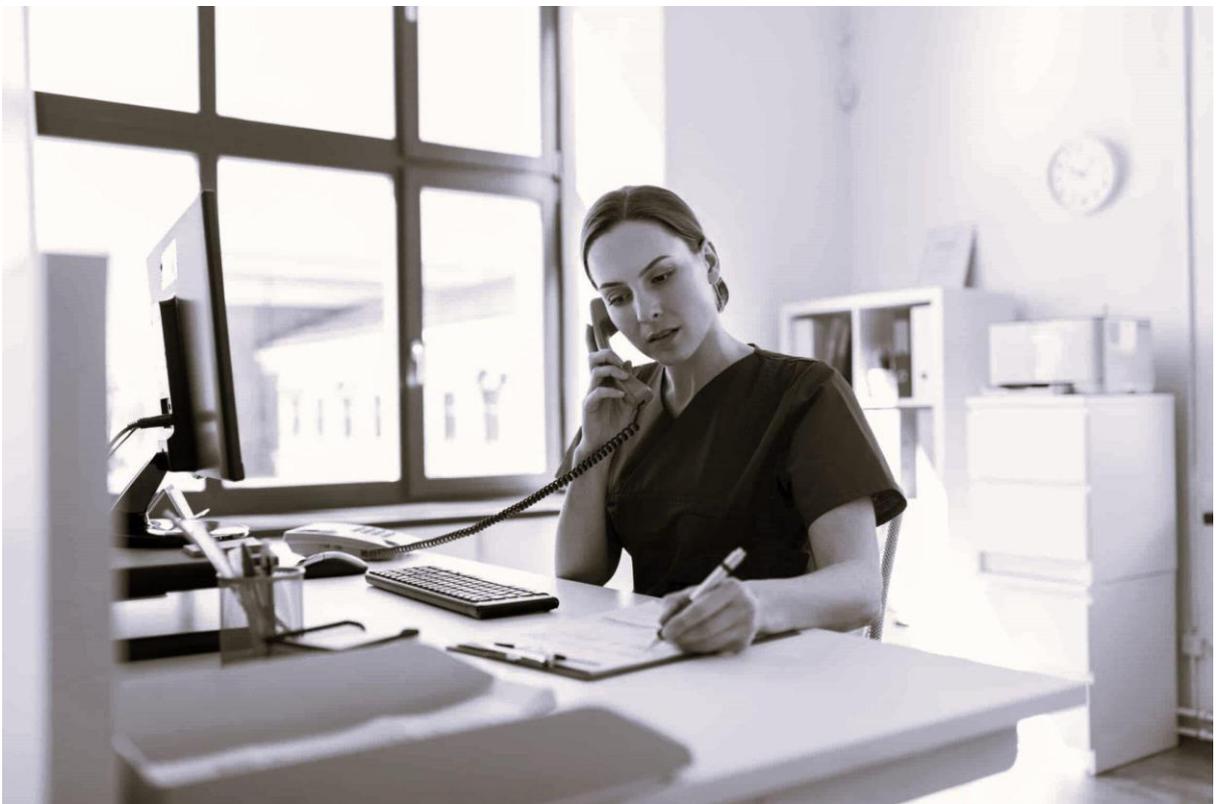


PANNETRAT Emilie
SIMON Audrey
WATROBA DIMOU Marie

Directrice de mémoire : Isabelle FRANÇOIS
Coordinatrice pédagogique : Hélène CLARI

Mémoire de fin d'étude
Diplôme Universitaire d'Infirmier(ère) Référent(e) et
Coordinateur(rice) d'EHPAD et de SSIAD (IRCo)

Le rôle de l'IDEC dans l'accompagnement et la prise
en soin en fin de vie du résident, de son entourage et
de l'équipe soignante en EHPAD



Université Paris Descartes - Université de Paris
Promotion 2023

“Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite.”

Henry Ford

“Les soins palliatifs c’est ajouter de la vie aux jours lorsqu’on ne peut plus ajouter de jours à la vie.”

Xavier, l’homme étoilé, infirmier en soins palliatifs et auteur.

Adaptation de la citation de Anne-Dauphine Julliand.

Glossaire

ARS : Agence Régionale de Santé

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDEC : Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice

MedCo : Médecin Coordonateur

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

Table des matières

I. Motivations personnelles et professionnelles	1
II. Introduction	2
III. Question de départ : lorsque les prémisses interrogatoires laissent place à la requête	2
IV. Cadre conceptuel.....	3
1. Des soins palliatifs à l'accompagnement en fin de vie	3
1.1 Les soins palliatifs	3
1.2 Les droits en fin de vie.....	4
1.3 La douleur	6
2. De l'accompagnement en fin de vie au rôle de l'infirmière coordinatrice.....	6
2.1 L'accompagnement.....	6
2.2 L'approche relationnelle.....	8
2.3 La collaboration.....	11
3. Le rôle de l'infirmière coordinatrice auprès de tous les acteurs concernés par une fin de vie	12
3.1 La coordination.....	12
3.2 La coopération et l'interprofessionnalité	12
3.3 La posture professionnelle	13
3.4 Le rôle infirmier et l'identité professionnelle.....	13
4. La formation	14
V. L'enquête exploratoire :	17
1. Les objectifs	17
2. Le choix de l'outil.....	17
3. Le public ciblé	18
4. Analyse des résultats	18
VI. Conclusion.....	22
VII. Bibliographie & Sitographie	1
1. Bibliographie.....	1
2. Sitographie	1
Résumé / Abstract.....	3
Résumé : Le rôle de l'IDEC dans l'accompagnement et la prise en soin en fin de vie du résident, de son entourage et de l'équipe soignante en EHPAD.....	3
Abstract : The role of coordinating nurse in end-of-life support and care for the occupant, their entourage and the care team in nursing home.....	3
Annexe.....	4
Annexe 1 : Guide d'entretien.....	4

I. Motivations personnelles et professionnelles

Nous avons choisi de nous tourner vers ce DU pour de multiples raisons, individuelles et/ou communes ; nous voulons officialiser nos fonctions et nos rôles, progresser dans nos carrières, emmener un nouveau regard et de nouvelles compétences à notre exercice, découvrir un nouvel aspect de notre métier... En effet, en faisant ce mémoire commun, nous avons pris conscience que ce qui nous avait réunis dans cette formation était l'attrait pour l'organisation et la coordination dans les soins.

Le sujet du mémoire nous a ensuite permis de nous rencontrer car la fin de vie est un sujet récurrent dans nos quotidiens professionnels. Nous sommes trois infirmières, exerçant ou ayant exercé auprès d'un public ayant, pour la majorité, un âge avancé. Dans notre profession, l'accompagnement en fin de vie est omniprésent. Mais adoptons-nous les bonnes pratiques ? Avons-nous toutes les connaissances et toutes les compétences afin d'améliorer celles-ci ? Sommes-nous de bonnes soignantes, de bonnes encadrantes, de bonnes collègues ? Savons-nous mesurer tout l'impact de nos responsabilités et de notre rôle dans cette situation ? Avons-nous connaissance de tous les outils qui peuvent nous aider à "faire mieux" ?

A travers ce travail de recherche, nous souhaitons donc acquérir de nouvelles connaissances, conforter certaines de nos compétences ainsi qu'en développer d'autres et faire évoluer nos pratiques. Tout cela, afin de pouvoir adapter nos actions de façon efficace et avec qualité auprès de tous les acteurs concernés par le sujet de l'accompagnement en fin de vie.

II. Introduction

B. Devalois a dit : *“Les soins palliatifs ne visent pas à guérir, mais à apaiser, accompagner et soutenir dans la dignité”*. Cette citation donne tout son sens aux rôles des soignants dans l’accompagnement en fin de vie mais le rôle de l’IDEC dans l’équipe soignante n’est pas toujours intuitif. Ce qui nous amène à nous demander quelle est sa place dans l’équipe soignante ? Toujours infirmière mais à charge de nouvelles responsabilités et de nouvelles activités de coordination et d’encadrement, a-t-elle alors des missions spécifiques ? La fin de vie en EHPAD est une situation récurrente mais pas pour autant synonyme de simplicité et de fluidité quand il est question de gestion. Tout en prenant en compte le caractère individuel et unique du résident en fin de vie, il faut aussi prendre en compte ceux des acteurs gravitant autour de celui-ci. Les soignants et l’entourage, chacun avec son lot d’appréhension, de fatigue, de représentations sociales, de culpabilité parfois... Nous nous interrogeons alors sur l’impact qu’une fin de vie peut avoir sur la coordination dans les soins ? Quel est le rôle de l’IDEC et quels sont ses leviers d’actions lors d’une prise en soin en fin de vie ? L’ordre des infirmiers du Québec dit que *“l’excellence des soins est la raison d’être de la profession infirmière et reflète l’importance accordée à la vie humaine. Elle vise le bien-être et la sécurité des personnes de tout âge, à toutes les étapes de leur vie et constitue le but ultime de la profession infirmière.”*¹ Ces interrogations nous poussent aujourd’hui à nous poser la bonne question et à diriger nos recherches afin de parfaire notre exercice.

III. Question de départ : lorsque les prémisses interrogatoires laissent place à la requête

Dans quelle mesure l’IDEC joue un rôle dans l’accompagnement en fin de vie en EHPAD ?

¹ <https://www.oiiq.org/pratique-professionnelle/deontologie/valeurs-de-la-profession-infirmiere#:~:text=L'excellence%20des%20soins%20est,ultime%20de%20la%20profession%20infirmi%C3%A8re.>

IV. Cadre conceptuel

1. Des soins palliatifs à l'accompagnement en fin de vie

1.1 Les soins palliatifs

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

Dans la majorité des cas, lorsque nous évoquons les soins palliatifs, les personnes pensent immédiatement à la mort et à la souffrance. Or, d'après le Dr Thérèse Vanier, les soins palliatifs, c'est tout ce qui reste à faire quand nous croyons qu'il n'y a plus rien à faire.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. [...] Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort »². Deux notions se dégagent de cette idée, celle de la fin de vie puis de la mort elle-même.

Les soins infirmiers utilisés pour les personnes en fin de vie sont définis ainsi : *« Dans le contexte des soins de santé, et dans des proportions diverses, les soins infirmiers ont pour but d'aider une personne à progresser vers le pôle d'une indépendance maximum pour elle et dans chacune des activités de la vie quotidienne, de l'aider à y rester, de l'aider à faire face lors de tout mouvement vers le pôle de la dépendance. Dans certains cas, de l'aider ou de l'encourager à aller vers la dépendance et, finalement, parce que l'homme est un être mortel, de l'aider à*

² Dictionnaire des concepts en sciences infirmières, 5^{ème} édition, Christine Paillard, édition SETES p.492

mourir avec dignité »³. Nous nous rendons compte ainsi que fin de vie ne signifie pas forcément mort imminente, mais plutôt la volonté de rendre la vie d'un patient atteint d'un mal incurable la plus douce et agréable possible, jusqu'à sa mort.

« Du latin **mors**, la mort désigne la cessation irréversible des fonctions vitales, biologiques des individus. Le cœur a cessé de battre. La mort peut être brutale, violente, attendue, inattendue, souhaitée, subite, douce, sans souffrance, accidentelle, sereine, volontaire, involontaire, administrative, naturelle, belle, suspecte, provoquée, calculée, collective, individuelle, angoissante, insoutenable, injuste, clinique, cérébrale... »³

Lorsque nous parlons de fin de vie et donc de mort, nous y associons immédiatement les soins palliatifs, dans lequel nous retrouvons la notion de pallier. Ce verbe peut signifier cacher ou dissimuler, mais dans notre cas il définit plutôt la volonté de remédier provisoirement ou partiellement à une situation. « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »⁴.

1.2 Les droits en fin de vie

Toute personne relevant des soins palliatifs possède des droits particuliers légiférés par la loi Clayes-Leonetti du 2 février 2016, qui est une loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Initialement, les soins palliatifs étaient structurés par la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, mise à jour avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Puis l'affaire Vincent Lambert a révolutionné les droits des malades en fin de vie avec la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti. Cette loi a soulevé les

³ Dictionnaire des concepts en sciences infirmières, 5^{ème} édition, Christine Paillard, édition SETES

⁴ Loi 99-477 sur le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement

questions de soulagement de toute douleur, qu'elle soit physique ou psychique, d'euthanasie et d'éthique.

Le soulagement, c'est la « *diminution, disparition d'un mal physique ; c'est une sensation, une impression ainsi ressentie, comme un allègement d'une peine, d'une douleur morale, psychologique chez une personne* »⁵. Mais quand nous n'arrivons plus à soulager la douleur d'une personne avec tous les moyens dont nous disposons, c'est là que s'entremêlent les notions d'euthanasie et d'éthique.

D'après le Comité Consultatif National d'Ethique, l'euthanasie est « *l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable* »⁶. L'objectif est d'apaiser ses souffrances lorsque les soins palliatifs ne le permettent plus. Il faut différencier deux types d'euthanasie, l'euthanasie passive et l'euthanasie active. L'euthanasie active, c'est administrer une substance létale afin d'entraîner directement la mort. Alors que l'euthanasie passive se caractérise par le fait de renoncer aux traitements médicamenteux. Cela amène à se poser des questions, et c'est à ce moment-là que nous devons penser éthique.

« *L'éthique est la science de la morale* »⁷. Giroux définit l'éthique comme étant « *un ensemble de valeurs personnelles, collectives ou organisationnelles qui sert à orienter l'action, donnant ainsi un sens aux activités des individus, des regroupements de personnes ou d'établissements* »⁸. L'éthique apporte une réflexion permettant de respecter un cadre déontologique adéquat afin de soulager au mieux une personne en fin de vie tout en ne dépassant pas les limites du cadre législatif.

⁵ Dictionnaire des concepts en sciences infirmières, 5^{ème} édition, Christine Paillard, édition SETES p.503-504

⁶ Dictionnaire des concepts en sciences infirmières, 5^{ème} édition, Christine Paillard, édition SETES

⁷ Dictionnaire des concepts en sciences infirmières, 5^{ème} édition, Christine Paillard, édition SETES p.213

⁸ Giroux G. (sous la direction de). La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation ? Dans La pratique sociale de l'éthique. Montréal : Bellarmin, 1997

1. 3 La douleur

Si nous parlons de soulagement et d'euthanasie, c'est que la plupart du temps, la personne en fin de vie est amenée à ressentir des douleurs plus ou moins chroniques, plus ou moins intenses, et qui induisent ainsi une souffrance. « *La douleur est associée à la souffrance, relevant du domaine neurophysiologique. La douleur peut aussi être de nature morale. Mais elle n'est pas toujours éprouvée de la même façon selon les individus, les périodes, les cultures* »⁹. La souffrance c'est le « *fait de souffrir, douleur prolongée physique et/ou psychique ressentie par une personne, un groupe. La souffrance est à distinguer de la douleur qui est l'expression d'une atteinte à l'intégrité du corps* »⁹.

Les différentes lois en lien avec les soins palliatifs nous ont permis d'améliorer la prise en charge de la douleur et de la souffrance au niveau thérapeutique, mais il ne faut pas oublier une composante essentielle pour une prise en soins globale de la personne en fin de vie, c'est l'accompagnement de la personne, de son entourage et de l'équipe soignante.

2. De l'accompagnement en fin de vie au rôle de l'infirmière coordinatrice

2.1 L'accompagnement

Le terme accompagner vient du latin « *cum* » qui signifie « *avec* » et « *panis* » qui signifie « *pain* » ce qui veut dire « *qui mange son pain avec* ». Il se définit par « *se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Conduire, escorter, guider, mener* », « *Accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie* »¹⁰. A. André et M. Cifali énoncent qu'« *accompagner serait aller avec... Partir de l'autre et pas de soi... Aller avec évoque un professionnel qui se déporte vers le chemin de l'autre. Il est là, présent,*

⁹ Dictionnaire des concepts en sciences infirmières, 5^{ème} édition, Christine Paillard, édition SETES

¹⁰ M. Formarier et L. Jovic : Les Concepts en Sciences Infirmières 2e édition - Mallet Conseil – p.42

permettant qu'un autre traverse l'épreuve, le moment, l'événement.»¹¹. Devenir IDEC engage de nombreuses responsabilités et le cursus pour y arriver n'est pas l'essence de l'évidence.

Nous savons que la frontière entre le poste d'infirmière de soin et d'infirmière coordinatrice est mince bien que les responsabilités soient bien plus éclectiques et se dirigent dès lors vers l'encadrement. Mais le rôle même de l'encadrant est d'accompagner. Soit, il sera d'accompagner principalement le résident dans cette épreuve afin d'accéder à des soins de qualités et adaptés ainsi qu'à une mort dans la dignité et sans souffrance. Il sera d'accompagner l'équipe dans la difficulté, qu'elle soit physique et/ou morale, face à la prise en soin d'une personne en fin de vie. Il sera également d'accompagner la famille, l'entourage et les proches aidants afin de fournir les bonnes informations et de les aider à traverser cette épreuve.

Notre rôle est d'apporter un soutien psychologique en étant à l'écoute de tous ces acteurs, de savoir réagir en proposant des solutions adaptées et efficaces, telles que, ;

- Organiser un roulement juste pour soulager les équipes de soin et éviter les absences,
- Prévoir un temps dégagé pour une meilleure prise en soin en toute sécurité et sérénité, pour le résident comme pour l'équipe,
- Faire appel à une aide extérieure avec l'intervention de partenaires comme l'EMSP ou l'HAD, afin de soulager les équipes, rassurer la famille et surtout améliorer la qualité de la prise en soin du résident.

L'accompagnement dans la fin de vie est donc un aspect primordial et au cœur des fonctions de l'IDEC. Un accompagnement efficient des résidents et de leur entourage, mais également des équipes de soin, doit être établi avec bienveillance et efficacité.

Avec bienveillance car ce sont des situations difficiles physiquement et psychologiquement pour tous les acteurs concernés et que prendre conscience de leurs difficultés, personnelles et/ou professionnelles face à celles-ci, peut interférer sur nos prises de décisions. En effet, nous adapterons nos actes et nos priorités afin de pouvoir prodiguer des soins de manière confortable et digne tout en prenant en compte les limites de chacun.

¹¹ M. Cifali et A. André : Ecrire l'expérience, vers une reconnaissance des pratiques professionnelles - PUF 2007

Également avec efficacité car l'IDEC a un rôle d'encadrant et de manager. Il est de son devoir d'analyser les situations complexes, de détresses ou à risque, pour les résidents comme pour les membres de l'équipe, d'apporter ou de proposer des solutions à certains problèmes et tout mettre en œuvre pour que l'accompagnement en fin de vie soit en corrélation avec les besoins et les attentes de la personne soignée ainsi qu'avec le bien-être de ceux qui y participent.

2.2 L'approche relationnelle

P. Gérardin dit que *“Tous les soins, qu'ils soient médicaux, chirurgicaux ou psychiques, ont comme dénominateur commun un support relationnel. Il serait alors plus judicieux de parler de “relation de soin”, laquelle est initiée dans une rencontre qui n'est ni fortuite, ni optionnelle, mais provoquée par un trouble qui appelle un soin”*¹². Ainsi, tout au long de notre exercice et de notre profession infirmière nous entretenons des relations de soin car la relation est au cœur du métier infirmier. Dubois Fresney et Perrin ont écrit : *“la relation commence par l'observation, l'écoute : l'infirmière [...] prendra soin de la personne. C'est-à-dire l'accompagner, l'aider à se prendre elle-même en charge ”*¹³. Autrement dit, l'approche relationnelle est une approche centrée sur la qualité de la relation entre le professionnel de santé et la personne soignée. Elle comprend l'empathie, l'écoute active et la communication pour favoriser une collaboration et une prise en soin efficace. Elle reconnaît l'importance de la relation humaine dans les soins de santé. Soit, ce qui relève du rôle propre infirmier est d'autant plus applicable pour l'IDEC. En effet, son identité et ses valeurs professionnelles sont toujours celles de l'infirmière bien qu'elle soit soutenue par son activité comportant de nouvelles responsabilités. L'approche relationnelle est importante dans le rôle de l'IDEC car elle entre en communication avec de nombreux intervenants et de ce fait entretient différents types de relations.

a. Les relations soignant-soigné :

Potier a dit : *“La relation soignante a pour but l'aide et le soutien de la personne soignée [...] Elle permet d'identifier les demandes de la personne et d'analyser les interactions”*¹⁴. L'IDEC,

¹² P. Gérardin : Le soin relationnel en gériatrie - Soins Gérontologie - Vol. 15, n°86, 10-12/2010. p. 49-50

¹³ C. Dubois Fresney et G. Perrin : Le métier d'infirmière en France – Paris – PUF 2009

¹⁴ M. Potier : Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers – Rueil-Malmaison – Lamarre. 2022

dans son rôle de coordinatrice et d'infirmière, doit veiller à conserver l'intégrité de cette relation, notamment dans les situations palliatives où l'aspect relationnel y trouve une place particulière. La SFAP énonce que "*l'aide c'est l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens*"¹⁵. En dehors des soignants, nous pouvons être perçues comme une personne ressource, celle qui peut être à l'origine de certaines démarches ou décisions non accessibles à ceux-ci. Nous pouvons apporter un autre regard, un autre soutien et d'autres possibilités au résident en fin de vie. Nous pouvons l'accompagner lors de certaines démarches comme dans la rédaction des directives anticipées, dans la mise en place de certaines rencontres ou visites, comme l'intervention d'une équipe mobile ou d'un représentant religieux ou encore dans la coordination des soins, pour qu'ils soient le plus confortables et adaptés à ses besoins, en planifiant des rencontres individuelles, en modifiant les plans de soins, en adaptant la prise en soin...

b. Les relations avec l'entourage et les aidants

D'après la charte européenne, l'aidant est une "*personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne*"¹⁶. Le rôle de l'aidant est donc d'apporter un soutien et une assistance quotidienne à une personne qui a besoin de soins. Il joue un rôle essentiel dans le bien-être et la qualité de vie de la personne aidée. Formarier et Jovic disent que les professionnels de santé peuvent "*considérer le proche dans sa position d'exception auprès du malade et comme partenaire de soins ce qui ne peut être que bénéfique*"¹⁷ pour la personne soignée.

Il est important pour l'IDEC d'entretenir une relation de confiance, de respect et de soutien avec l'entourage du patient. Cela implique une communication, de la congruence, l'absence de jugement et une écoute active de leurs préoccupations ainsi que de la collaboration pour fournir les meilleurs soins possibles au patient.

¹⁵ M. Formarier et L. Jovic : Les Concepts en Sciences Infirmières 2e édition - Mallet Conseil – p.62

¹⁶ Charte européenne de l'aidant familial – COFACE – Bruxelles - 2015

¹⁷ M. Formarier et L. Jovic : Les Concepts en Sciences Infirmières 2e édition - Mallet Conseil – p.61

c. Les relations interprofessionnelles

Les relations interprofessionnelles dépendent des interactions et de la collaboration entre les différents professionnels qui entourent et travaillent ensemble afin de garantir la bonne prise en soin du résident. Ces relations résultent d'un travail d'équipe. Dans *Les concepts en sciences infirmières* de Formarier et Jovic, le Dictionnaire Larousse définit l'équipe comme *“un groupe de personne travaillant à une même tâche ou unissant leurs efforts dans le même dessein”*¹⁸. En effet, dans notre exercice, nous nous réunissons entre professionnels dans l'objectif d'apporter des soins au résident mais également pour maintenir une continuité dans les soins et une présence permanente afin de répondre au mieux et le plus rapidement possible à ses besoins. Toujours dans le même ouvrage, selon Abrami *“une équipe peut être définie comme étant un groupe de personnes interagissant afin de se donner ou d'accomplir une cible commune, laquelle implique une répartition des tâches et la convergence des efforts des membres de l'équipe”*. Dans cette définition, nous pouvons entrevoir l'utilité du rôle de l'IDEC. En effet, l'IDEC doit veiller au maintien et à l'organisation des membres de l'équipe en confiant des missions selon l'évaluation de leurs compétences et de leurs capacités et en répartissant les différentes tâches à réaliser. Et cela, toujours dans le but de satisfaire les besoins du résident.

P. Tocheport et P. Fouassier soulignent que *“l'infirmière intervient dans le rôle de soutien, de conseil, de concertation auprès des soignants confrontés à des problématiques complexes liées à l'évolution de la maladie grave et à la fin de vie, ou à des difficultés dans l'accompagnement des soins et/ou des proches. L'équipe soignante du service où le patient est hospitalisé reste le premier interlocuteur du patient et de son entourage”*¹⁹. Il relève donc du rôle de l'IDEC de se rendre disponible et de mettre en place des plans d'actions correctives afin d'accompagner non seulement le résident mais également ses proches et les soignants.

¹⁸ M. Formarier et L. Jovic : Les Concepts en Sciences Infirmières 2e édition - Mallet Conseil – p.180

¹⁹ P. Tocheport et P. Fouassier : Le partenariat avec l'équipe mobile de soins palliatifs, une ressource – L'aide-soignante – Vol.8, n°125, Mars 2011 – p.17-21

2.3 La collaboration

Le métier d’infirmière, et d’autant plus lorsque nous sommes responsables de la coordination, repose sur la collaboration. S. Kerouac et J. Pépin résumant en cette citation, la réalité à laquelle nous sommes confrontées dans l’exercice de nos fonctions : *“La collaboration suppose le partage de valeurs et d’actions orientées vers le même but. Le centre d’intérêt de la discipline infirmière et les processus inhérents au désign du soin invitent l’infirmière, dans un esprit de partenariat, à faire preuve d’une collaboration avec les personnes, les familles, les communautés et les populations, de même qu’avec les équipes des soins infirmiers et les équipes interprofessionnelles.”*²⁰.

En effet, la collaboration se définit comme la *“participation à l’élaboration d’une œuvre commune”*²¹, Soit il est primordial de prendre en considération la nécessité de la participation et de l’adhésion de tous les acteurs dans ce but commun. A commencer par le résident, qui doit participer à sa prise en soin, si ses capacités le permettent, ou alors consentir à être accompagné par un tiers car ce sont son consentement et son volontariat qui permettent aux acteurs de sa prise en soin d’effectuer des soins efficaces et de qualité. Nous pouvons alors affirmer qu’ils œuvrent ensemble dans un but commun. La collaboration se traduit également par le travail qui va être fourni par l’équipe soignante, chacun dans son rôle défini. Les différents agents doivent se servir de leurs différentes compétences sans sortir du champ de celles-ci et en mettant leurs connaissances et leurs capacités au profit d’une prise en soin bienveillante. Envers le résident ainsi qu’envers leurs collègues. La collaboration découle également de la complémentarité des compétences des professionnels car elle se retranscrit dans un travail d’équipe où chacun va apporter ses connaissances et sa pratique afin d’offrir au patient une prise en soin holistique et de qualité. La collaboration est donc incontournable. En tant qu’infirmière, et coordinatrice, notre rôle est d’agir au bien-être du résident mais également d’organiser et d’évaluer l’efficacité de cette collaboration afin que chacun puisse en exprimer son bénéfice.

²⁰ S. Kerouac et J. Pépin : La pensée infirmière - Opus citation dans le Dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers - C. Paillard - 3ème édition – SETES – P.92

²¹ <https://www.cnrtl.fr/definition/COLLABORATION>

3. Le rôle de l’infirmière coordinatrice auprès de tous les acteurs concernés par une fin de vie

3.1 La coordination

Selon le Larousse, « *la coordination est l’action de coordonner, harmoniser des activités diverses dans un souci d’efficacité* »²². La DGOS définit « *la coordination des soins comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soin en vue d’organiser la meilleure prise en charge des patients en situation complexe (...)* »²³. L’ARS définit la coordination des soins comme « *un facteur essentiel d’amélioration de la prise en charge des patients et de l’efficience des soins* »²⁴. L’IDEC est un élément central dans la coordination des soins, elle a pour but d’organiser le rôle de chacun des intervenants interne ou externe (HAD, EMSP) dans la prise en charge d’un résident afin d’apporter une prise en charge optimale, après avoir recueilli les souhaits du patient et de sa famille et/ou de ses proches. Elle met en place des objectifs définis en équipe pluridisciplinaire et s’assure que le projet de soins est compris et suivi par l’ensemble des équipes. Elle réévalue régulièrement le projet de soins et s’assure que les équipes ne rencontrent pas de difficultés. Elle veille à l’application des bonnes pratiques.

3.2 La coopération et l’interprofessionnalité

La coopération dans le cadre du soin est « *l’engagement interdisciplinaire ayant pour objet de mutualiser, entre eux des pratiques professionnelles pour réorganiser des actions de soins envers les personnes soignées* »²⁵. L’interprofessionnalité « *se définit comme la collaboration entre des professionnels de santé de différentes disciplines, qui travaillent ensemble pour fournir des soins de qualité à un patient. L’interprofessionnalité implique une communication et une coordination efficaces entre les professionnels de santé, ainsi qu’une compréhension mutuelle de leurs rôles et responsabilités respectifs* »²⁶. En tant qu’IDEC, il est important

²² <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coordonner/19075>

²³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-09/note_appui_coordo_25_09_14.pdf

²⁴ <https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/coordination-des-soins>

²⁵ Dictionnaire des concepts en sciences infirmières – C. Paillard – 5^{ème} édition p.142-143

²⁶ <https://bing.com/search?q=concept+interprofessionnalit%c3%a9+infirmier>

d'obtenir la coopération de l'équipe pluridisciplinaire pour la prise en charge d'un patient. Pour cela, elle doit favoriser une bonne communication entre chaque membre de l'équipe, afin de répondre aux interrogations des professionnels, harmoniser les pratiques et que chacun comprenne bien son rôle dans le projet d'accompagnement. Elle coordonne les actions à mettre en place, assure un contrôle et réévalue si nécessaire. Il arrive que certains soignants aient des difficultés face à une démarche palliative, il est important de les repérer, les conseiller et les accompagner face à cette situation. Il est nécessaire de proposer des formations qui aident à surmonter les prises en charge délicates. Elle doit s'assurer également que le résident et sa famille comprennent la situation, recueillir leurs souhaits et obtenir leur coopération afin de mettre en place la prise en charge adaptée à la situation.

3.3 La posture professionnelle

« La posture est la place que l'on veut occuper dans la vie professionnelle, dans une situation donnée. Ce terme englobe un ensemble de connaissances mises en actions (savoir-faire et savoir être) pour assurer son désir d'efficacité mais aussi pour favoriser un soin basé sur une relation professionnelle avec les individus »²⁷. La posture professionnelle est importante dans notre métier d'infirmière, que ce soit en soin ou en tant que coordinatrice. Nous devons faire preuve de bienveillance et d'empathie envers les usagers, leurs familles mais aussi envers les membres de l'équipe pluridisciplinaire, en respectant la singularité de chacun. La pluridisciplinarité est essentielle, elle représente la collaboration de chaque membre d'une équipe qui selon son statut apporte ses idées et son savoir pour arriver à obtenir une prise en charge globale personnalisée et adaptée. Chaque professionnel travaille conjointement en ayant comme valeur commune le bien être du résident. L'IDEC doit instaurer un climat de confiance dans les équipes en favorisant les échanges entre les professionnels (temps de transmissions, mise en place de réunion de synthèse), en étant à l'écoute des besoins de chaque acteur de la situation. Elle doit être en capacité de réajuster lorsque les équipes rencontrent des difficultés face à la prise en charge et trouver des solutions d'amélioration.

3.4 Le rôle infirmier et l'identité professionnelle

²⁷ <http://www.codes-et-lois.fr/code-de-la-sante-publique/article-l4311-1>

Selon l'art 4311-1 du code de la Santé publique « *Est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement* »²⁸. « *Il a pour mission de dispenser des soins de nature préventive, curative ou palliative, visant à promouvoir, maintenir et restaurer la santé* »²⁹. L'infirmier doit être en capacité d'analyser une situation et de mettre en place des actions adaptées et personnalisées, l'objectif étant d'obtenir le bien-être et le confort du patient. Selon Virginia Anderson, « *la fonction essentielle de l'infirmière est d'assister l'individu, malade ou bien portant, dans l'accomplissement des actes qui contribuent au maintien ou à la restauration de la santé (ou à une mort paisible) et qu'il accomplirait par lui-même s'il avait assez de force, de volonté ou de savoir* »³⁰.

Toutes ses connaissances acquises au cours de notre carrière, ainsi que nos diverses expériences et notre vécu, nous ont permis de construire notre identité professionnelle qui est propre à chacun. C'est dans cela que les échanges avec les différents acteurs sont intéressants car cela permet d'avoir des visions différentes mais qui n'ont qu'un seul but commun une bonne prise en charge globale. Elle est enrichie par les formations que nous pouvons suivre dans notre profession et qui nous ont amené à suivre l'enseignement pour devenir infirmière coordinatrice. Ce statut nous permet de poursuivre notre profession de cœur en ayant un rôle d'encadrement, de coordination, d'accompagnement des soignants et de transmettre notre savoir. En analysant les différents concepts choisis, nous avons pu constater que l'IDEC est un élément moteur dans l'équipe soignante. Elle doit faire comprendre que chacun a une place essentielle lors d'un accompagnement en fin de vie. Elle est le lien entre les professionnels, le résident et sa famille.

4. La formation

Selon l'ordre nationale des infirmiers, « *l'infirmière coordinatrice ou référente 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 se situe dans l'accompagnement et la formation des équipes soignantes. Elle s'inscrit dans*

²⁸ <https://ifsi.ghsv.org/devenir-infirmiere/le-metier/definition-du-metier-3/>

²⁹ Dictionnaire des concepts en sciences infirmières - Christine Paillard – 5^{ème} édition p.284

³⁰ Dictionnaire des concepts en sciences infirmières - Christine Paillard – 5^{ème} édition p.232

l'équipe d'encadrement de l'établissement et constitue un rouage essentiel et central dans l'organisation du « prendre soin » des personnes âgées accueillies. Malgré cela, le cadre légal de cette fonction reste 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-sociales. Si le cadre d'exercice du médecin coordinateur est aujourd'hui bien « bordé », celui de l'IDEC est assez évasif et discret. »³¹

La législation encadrant la fonction d'infirmière coordinatrice reste vague, un arrêté du 26/04/1999 relatif au cahier des charges de la convention pluriannuelle conseille aux EHPAD de nommer une infirmière référente en soutien aux équipes soignantes. La loi du 02 janvier 2002 met en évidence la nécessité de créer au sein des EHPAD la nouvelle fonction d'infirmière coordinatrice.³²

En SSIAD, l'importance de l'infirmière coordinatrice apparaît dans le décret du 25 Juin 2004 (article 3&4) abrogé par un nouveau décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005 portant codification de certaines dispositions relatives à l'action sociale et médico-sociale et modifiant le code de l'action sociale et des familles. L'article 3 - Art 312-3 stipule que « *Le service de soins infirmiers à domicile doit comprendre un infirmier coordonnateur.* »³³

Depuis 2016, il existe la fédération française des infirmières diplômées d'état coordinatrice, elle a pour but :

- De faire connaître et évoluer, ainsi que promouvoir la fonction et les missions des IDEC.
- D'encourager les échanges d'expériences entre Infirmières Coordinatrices, d'harmoniser les pratiques de soins et administratives, d'être une structure de réflexion et d'information sur la politique et les choix stratégiques de la coordination dans les structures et établissements du secteur médico-social, dans le but d'améliorer la qualité des soins.
- De fédérer les associations locales d'infirmières coordinatrices, les soutenir et encourager la création de relais régionaux.

³¹ <https://www.ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmiere/les-metiers-infirmiers/infirmier-coordonateur-en-ehpad.html>

³² B. Feuillebois : Etre IRCO/IDEC dans l'organisation – Cours du 13/05/2023 – Université Paris Descartes – p.9

³³ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000801170/#:~:text=Le%20service%20de%20soins%20infirmiers,comprendre%20un%20infirmier%20coordonnateur%20salari%C3%A9.&text=Tout%20service%20de%20soins%20infirmiers,mentionn%C3%A9s%20%C3%A0%20l'article%203.>

- D'être force de proposition auprès des instances représentatives, de mener une réflexion sur la politique et les choix stratégiques du secteur médico - social.
- D'organiser les relations et le dialogue avec les autres acteurs du milieu gérontologique, ainsi qu'avec les différents réseaux.
- D'organiser et de promouvoir toute action de formation et d'enseignement en direction de ses adhérents.³⁴

La formation IDEC reste encore peu développée face aux besoins existants dans la profession, il existe quelques formations, mais actuellement seule la formation de la Croix-Rouge Française est reconnue par l'état (titre RNCP) comme étant une formation certifiée et équivalente à un master 1.³⁵

³⁴ <https://ffidec.fr/wp-content/uploads/2017/03/statuts170113.pdf>

³⁵ <https://competence.croix-rouge.fr/metier/infirmier-coordonateur-idec/>

V. L'enquête exploratoire :

1. Les objectifs

L'enquête exploratoire de ce travail de recherche a pour but de comprendre et mesurer l'impact du rôle et des missions de l'IDEC dans l'accompagnement en fin de vie. Notre souhait était de mettre en avant les éventuelles différences ou ressemblances dans la prise en charge des fins de vie selon les profils et les fonctions des professionnels interrogés. Pour cela, nous voulions mettre en lumière leur différents niveaux d'expérience, les méthodes et supports qu'ils utilisent, leur investissement, individuel ou collectif et le niveau d'importance qu'ils y accordent.

2. Le choix de l'outil

Nous avons choisi de mener cette enquête à travers un entretien semi-directif composé de questions préalablement établies³⁶. Ce type d'entretien permet de laisser une liberté de réponse à la personne interrogée et nous permet de rebondir avec une nouvelle question si nous avons besoin d'approfondissement sur l'information reçue. Les questions, travaillées en amont, nous ont également permises, d'avoir un véritable échange avec les professionnelles tout en évitant le hors sujet. Les échanges ont pu faire naître de nouveaux questionnements qui ont été intéressants à travailler. Ce type d'entretien nous a permis de procéder à une étude qualitative. Autrement dit, une étude qui peut concéder à la compréhension du comportement et de l'organisation des professionnels de santé encadrants. Le résultat de celle-ci dépend de la retranscription et de l'interprétation des données et observations recueillis lors des entretiens et des stages.

L'analyse a été effectuée grâce aux recherches réalisées lors du cadre contextuel et de leurs assimilations.

³⁶ Cf. Annexe n°1

3. Le public ciblé

Nous nous sommes concentrées sur l'interrogatoire d'un échantillon représentatif par quota, autrement dit, un groupe de professionnelles correspondant à des critères définis ; au nombre de minimum six, travaillant dans des structures différentes, n'ayant pas la même expérience ni la même ancienneté dans la profession mais ayant, ou ayant eu, toutes le même statut, celui d'IDEC.

4. Analyse des résultats

Sur les six IDEC interrogées, toutes étaient des femmes, avec des expériences professionnelles différentes. Cinq des IDEC travaillent ou ont travaillé en EHPAD, la sixième intervient en SSIAD. Une seule IDEC a plus de 15 ans d'expérience en tant qu'IDEC, deux IDEC ont entre 5 et 10 ans d'expérience et trois IDEC ont moins de 5 ans d'expérience. Sur les six IDEC, seulement deux ont fait une formation, une a fait la formation à la croix rouge, l'autre a fait la formation Meslay avec par la suite une VAE cadre de santé. Toutes affirment être à chaque fois sollicitées pour les accompagnements de fin de vie.

Concernant le rôle de l'IDEC au sein d'une équipe soignante lors de l'accompagnement en fin de vie d'un patient/résident, nous retrouvons majoritairement la coordination, en faisant le lien entre l'équipe, le médecin traitant et les intervenants extérieurs tels que l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou l'hôpital à domicile (HAD). On note ensuite le rôle d'intermédiaire entre l'équipe, les familles et le résident, surtout lorsqu'il y a des situations compliquées. Et de façon minoritaire, ont été évoqué le rôle de garde-fou, celui de placer les référents palliatifs au sein de la situation, faire appel à un ou une psychologue, savoir identifier une problématique et y répondre en mettant en place des outils adaptés, le rôle d'encadrement en adaptant le matériel, répondre aux questions et contrôler les surveillances mises en place. L'IDEC travaillant en SSIAD a la nécessité de participer aux transmissions de l'équipe pour améliorer l'accompagnement, car elle n'intervient pas au domicile. Pour cette dernière, le plus important est l'écoute et la bonne gestion de la douleur.

Lorsqu'on leur demande les dispositifs mis en place dans leur établissement pour accompagner l'équipe soignante lors d'une fin de vie, quatre des IDEC parlent de l'EMSP et des formations qu'elle dispense, deux IDEC proposent des formations avec le médecin coordinateur (MedCo) et deux IDEC évoquent des formations externes, soit avec le centre hospitalier référent, soit par des organismes de formation. Trois IDEC citent la psychologue et deux IDEC s'annoncent elles-mêmes comme ressource pour l'équipe soignante lors de l'accompagnement du résident/patient en fin de vie. Ensuite, de façon minoritaire, sont évoqués les référents « fin de vie », les temps de parole, un temps pour assister aux obsèques, la réalisation des toilettes mortuaires par les équipes et non par les professionnels des pompes funèbres et le retour d'expérience (RETEX). L'IDEC en SSIAD n'a rien évoqué de tout ça. Elle a annoncé faire le point régulièrement par téléphone avec les professionnels libéraux, et également travailler avec RESOPALID, une organisation humanitaire qui se situe dans le TARN, et qui a pour objectif de soutenir et accompagner les personnes malades ou en situation de handicap.

Quand on leur a demandé le rôle de l'IDEC auprès d'un résident/patient lors de son accompagnement en fin de vie, une réponse prédomine, la coordination des soins, des acteurs et des dispositifs entourant le résident. Le recueil des directives anticipées ou le cas échéant des souhaits du résident, est annoncé par trois IDEC. Ensuite deux IDEC s'assurent de la bonne prise en soin du résident et de son confort. Et pour finir est évoqué de façon unique le relai sur les accompagnements chronophages, le besoin de notre part d'accompagner le résident pour une suite logique en tant que professionnel soignant, donner un avis si besoin auprès de l'équipe, un rôle administratif, l'écoute et la réaction. On ne retrouve pas de spécificité liée au SSIAD dans ce rôle.

Concernant les dispositifs mis en place dans les structures pour accompagner le résident/patient lors de sa fin de vie, à part l'IDEC du SSIAD, les cinq autres IDEC ont répondu l'HAD, et quatre d'entre elles ont également parlé de l'EMSP. Trois IDEC ont évoqué les directives anticipées mais l'une d'elle l'a fait dans le sens opposé, c'est à dire qu'elle trouve ça compliqué d'en parler dans le sens où il est difficile de se projeter dans une situation inconnue. Par contre, cette IDEC pense qu'à la place de ces directives anticipées, l'important est la personne de confiance, ainsi que la visite de la résidence à l'entrée, la bonne tenue du dossier administratif et un bon accueil, afin de faciliter son entrée en institution et créer une relation de confiance. Une IDEC parle des réunions collégiales et de la ritualisation des toilettes, une autre de l'équipe

mobile de gériatrie et de l'équipe mobile de psychogériatrie, une troisième du ou de la psychologue, et une autre IDEC de la décision en équipe de la bonne prise en soin du résident, de la surveillance de la douleur et de l'état cutané. L'IDEC du SSIAD cite les analyses de pratiques professionnelles, l'intervention d'une psychologue ou le cas échéant de de la médecine du travail, et de la priorité des aides-soignants pour avoir accès aux formations.

Pour la question : “Selon vous, quel est le rôle de l'Idéc auprès de l'entourage/la famille lors de l'accompagnement en fin de vie d'un patient/résident ?”, cinq des IDEC répondent l'écoute, avec la reconnaissance de leur angoisse précisée par l'une d'elles, et la communication, avec la transmission de ce qu'était leur parent. Deux IDEC parlent de l'anticipation, entre autre avec la gestion d'après le décès du proche. Deux IDEC mentionnent le rôle d'intermédiaire, une pour faire le lien avec l'équipe, l'autre pour faire le lien avec l'EMSP, le médecin traitant et le ou la psychologue. L'une des IDEC précise également un rôle d'information des familles, en l'occurrence lorsque la santé du résident/patient décline et le recueil de leurs souhaits pour accompagner leur proche lors de son décès.

Pour les dispositifs mis en place dans leur établissement pour accompagner la famille/l'entourage lors d'une fin de vie d'un résident/patient, nous retrouvons trois réponses principales, citées trois fois chacunes, le recueil et le respect des souhaits des familles, y compris si ces demandes sont spéciales, l'accompagnement des familles dans les démarches administratives, si possible en amont, et la liberté des horaires de visites, y compris la nuit. Le ou la psychologue est cité(e) par deux IDEC, ainsi que l'IDEC elle-même et le MedCo. Une IDEC évoque l'EMSP pour faire le lien avec les familles. L'IDEC du SSIAD mentionne à nouveau RESOPALID ainsi que des réunions de coordination dans les locaux avec tous les intervenants et l'aidant.

Ce qui découle de ces entretiens, c'est l'évidence qu'il n'existe pas un seul type d'accompagnement pour les personnes en fin de vie, et donc que le rôle de l'IDEC lors de la fin de vie d'un résident/patient s'adapte à l'accompagnement. Concernant les aides sur lesquelles l'IDEC peut s'appuyer, on remarque qu'elles diffèrent selon si c'est un EHPAD ou un SSIAD, mais également selon le territoire concerné. Pour l'EHPAD, nous retrouvons comme acteurs ressources pour la coordination des soins, principalement le MedCo, le ou la psychologue, ainsi que les intervenants extérieurs comme l'EMSP et l'HAD, les ressources

administratives étant principalement les directives anticipées. On peut noter également l'importance de la formation des équipes.

Parallèlement à ce rôle pur de coordination, on retrouve le savoir être propre à notre corps de métier, avec une écoute et une communication optimale, que ce soit avec l'équipe, le résident/patient ou la famille.

VI. Conclusion

Quand nous avons commencé à travailler sur ce mémoire, notre réponse initiale était un rôle de soutien et d'accompagnement, aussi bien sur le plan physique que psychique, mais également en termes de moyens apportés.

Nos idées ont évolué pendant la conception de notre travail, tout particulièrement lors de nos entretiens. Nous nous sommes rendues à l'évidence que nous nous étions focalisées sur l'accompagnement au moment même de la fin de vie, mais que nous avons occulté tout le travail qui peut et doit être fait en amont, ainsi que celui qui suit le décès.

Si les directives anticipées, ou tout du moins le recueil des souhaits du patient/résident, sont actées en amont de la situation, le patient/résident et son entourage sont plus sereins et peuvent vivre pleinement leurs derniers moments, loin de toutes angoisses ou inquiétudes administratives.

Concernant l'équipe, le travail de prévention à réaliser concerne principalement les formations, ce qui permet aux soignants de prendre le recul nécessaire à la situation et améliore leur accompagnement par un savoir-faire et un savoir être adapté.

Nos entretiens ont également mis en évidence que nous ne sommes pas seuls face à la fin de vie de nos patients/résidents. Beaucoup de moyens ont été mis en œuvre pour un accompagnement en soins palliatifs efficient, en l'occurrence par le biais d'intervenants extérieurs avec l'équipe mobile de soins palliatifs et l'hôpital à domicile principalement, et de façon plus ponctuelle l'équipe mobile de gériatrie et l'équipe mobile de psychogériatrie.

Les institutions ont également leurs propres ressources avec le MedCo, l'IDEC bien sûr et la psychologue.

Grâce à tous ses intervenants, lorsqu'un accompagnement en soins palliatifs devient plus complexe, nous pouvons solliciter l'intervenant adapté à la situation pour nous aider.

Il y a peu de différence entre l'EHPAD et le SSIAD concernant l'accompagnement en fin de vie, cependant l'IDEC devra s'appuyer un peu plus sur les transmissions de son équipe et être vigilante quant aux moments où elle devra se rendre disponible.

Le rôle de l'IDEC lors de l'accompagnement en fin de vie d'un patient/résident pourrait se résumer ainsi : un rôle administratif en amont de la situation, un rôle de soutien et de

coordination pendant l'accompagnement, et un rôle de soutien après le décès du patient/résident.

Suite au rapport du 2 avril 2023 de la convention citoyenne de la fin de vie, le président de la République Emmanuel Macron « a chargé le gouvernement de préparer un projet de loi, d'ici à la fin de l'été 2023 pour pouvoir renforcer les soins palliatifs et de travailler les conditions de légalisation d'une aide active à mourir ».

Comment cela va-t-il impacter l'accompagnement actuel de nos patients/résidents en fin de vie ?

VII. Bibliographie & Sitographie

1. Bibliographie

- Dictionnaire des concepts en sciences infirmières, 5^{ème} édition, Christine Paillard, édition SETES
- Loi 99-477 sur le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement
- Giroux G. (sous la direction de). La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation ? Dans La pratique sociale de l'éthique. Montréal : Bellarmin, 1997
- M. Formarier et L. Jovic : Les Concepts en Sciences Infirmières 2e édition - Mallet Conseil
- M. Cifali et A. André : Ecrire l'expérience, vers une reconnaissance des pratiques professionnelles - PUF 2007
- P. Gérardin : Le soin relationnel en gériatrie - Soins Gérontologie - Vol. 15, n°86, 10-12/2010.
- C. Dubois Fresney et G. Perrin : Le métier d'infirmière en France – Paris – PUF 2009
- M. Potier : Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers – Rueil-Malmaison – Lamarre. 2022
- Charte européenne de l'aidant familial – COFACE – Bruxelles - 2015
- P. Tochefort et P. Fouassier : Le partenariat avec l'équipe mobile de soins palliatifs, une ressource – L'aide-soignante – Vol.8, n°125, Mars 2011
- S. Kerouac et J. Pépin : La pensée infirmière - Opus citation dans le Dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers - C. Paillard - 3ème édition – SETES
- B. Feuillebois : Etre IRCO/IDEC dans l'organisation – Cours du 13/05/2023 – Université Paris Descartes – p.9

2. Sitographie

- <https://www.oiiq.org/pratique-professionnelle/deontologie/valeurs-de-la-profession-infirmiere#:~:text=L'excellence%20des%20soins%20est,ultime%20de%20la%20profession%20infirmi%C3%A8re.>
- <https://www.cnrtl.fr/definition/COLLABORATION>
- <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coordonner/19075>
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-09/note_appui_coordo_25_09_14.pdf
- <https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/coordination-des-soins>
- <https://bing.com/search?q=concept+interprofessionnalit%c3%a9+infirmier>
- <http://www.codes-et-lois.fr/code-de-la-sante-publique/article-l4311-1>
- <https://ifsi.ghsv.org/devenir-infirmiere/le-metier/definition-du-metier-3/>
- <https://www.ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmiere/les-metiers-infirmiers/infirmier-coordonateur-en-ehpad.html>

- <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000801170/#:~:text=Le%20service%20de%20soins%20infirmiers,comprendre%20un%20infirmier%20coordonnateur%20salari%C3%A9.&text=Tout%20service%20de%20soins%20infirmiers,mentionn%C3%A9s%20%C3%A0%20l'article%203.>
- <https://ffidec.fr/wp-content/uploads/2017/03/statuts170113.pdf>
- <https://competence.croix-rouge.fr/metier/infirmier-coordonateur-idec/>

Résumé / Abstract

Résumé : Le rôle de l'IDEC dans l'accompagnement et la prise en soin en fin de vie du résident, de son entourage et de l'équipe soignante en EHPAD

Les rôles et missions de l'infirmière coordinatrice sont vastes et restent parfois à définir dans l'organisation des soins. D'autant plus, lorsque les soins sont eux-mêmes à repenser, réorganiser et réadapter dans une situation de fin de vie. Pouvons-nous alors parler d'adaptabilité ? Sans aucun doute, mais est-ce la seule qualité d'une infirmière coordinatrice dans la gestion de cette situation ? Toujours soignante mais avec un rôle d'encadrante, l'infirmière coordinatrice doit savoir se positionner au sein de l'équipe et doit pouvoir apporter des solutions dans le but de toujours améliorer la prise en soin du résident. Les soins palliatifs demandent une compréhension et une organisation particulière reposant sur la bienveillance, l'adaptation et la collaboration. Ils demandent également un accompagnement spécifique de par leurs natures heurtantes et anxiogènes parfois. Ce travail de recherche permet de mettre en lumière les différents leviers d'actions et les différentes possibilités dont une infirmière coordinatrice dispose afin de prodiguer efficacement et avec qualité un accompagnement en fin de vie. Non seulement, et prioritairement, pour le résident mais également pour son entourage et les soignants.

Abstract : The role of coordinating nurse in end-of-life support and care for the occupant, their entourage and the care team in nursing home.

The roles and missions of the nurse coordinator are vast and sometimes remain to be defined in the organization of care. Even more so, when the care itself needs to be rethought, reorganized and readjusted in an end-of-life situation. Can we then talk about adaptability? Without a doubt, but is this the only quality of a nurse coordinator in managing this situation? Always caring but with a supervisory role, the nurse coordinator must know how to position herself within the team and must be able to provide solutions with the aim of always improving the care of the resident. Palliative care requires understanding and a particular organization based on kindness, adaptation and collaboration. They also require specific support due to their sometimes disturbing and anxiety-provoking nature. This research work highlights the different levers of action and the different possibilities available to a nurse coordinator in order to provide end-of-life support effectively and with quality. Not only, and primarily, for the resident but also for those around him and the caregivers.

Annexe

Annexe 1 : Guide d'entretien

Thèmes	Questions	
Identité de la personne interrogée	Pourriez-vous vous présenter ?	
	Où exercez-vous ? / Où avez-vous exercé ?	
	Depuis quand ou pendant combien de temps avez-vous été IDEC ?	
	Avez-vous fait le DU/la formation ? Si oui, quelles étaient vos motivations à vous former ?	
	En tant qu'IDEC êtes-vous ou avez-vous souvent été sollicité sur les questions de fin de vie dans votre établissement/structure ?	
Rôle et missions de l'IDEC	Au sein de l'équipe soignante	Selon vous, quel est le rôle de l'Idéc au sein d'une équipe soignante lors de l'accompagnement en fin de vie d'un patient/résident ?
		Y a-t-il des dispositifs mis en place dans votre établissement pour accompagner l'équipe soignante face à la fin de vie ? (Formation SP, GEASE, groupe de parole, soutien psy...)
	Auprès du résident/patient	Selon vous, quel est le rôle de l'Idéc auprès d'un résident/patient lors de son accompagnement en fin de vie ?
		Quels sont les dispositifs mis en place dans votre structure pour accompagner le résident/patient lors de sa fin de vie ? (Directives anticipées, réunions collégiales/staff, intervention HAD/équipe mobile SP, psy...)
	Auprès de la famille/l'entourage	Selon vous, quel est le rôle de l'Idéc auprès de l'entourage/la famille lors de l'accompagnement en fin de vie d'un patient/résident ?
		Y a-t-il des dispositifs mis en place dans votre établissement pour accompagner la famille/l'entourage face à la fin de vie d'un résident/patient ?