

UNIVERSITÉ DE NANTES - FACULTÉ DE MÉDECINE

Année : 2011

THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DIFFICULTÉS ET IMPRESSIONS DES INFIRMIERS ET AIDES-SOIGNANTES DE VENDÉE DANS LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN FIN DE VIE À DOMICILE

Présentée et soutenue publiquement le 10 Mai 2011

Par **Anne-Valérie Husson**

Jury :

Président : Monsieur le Professeur Senand

Assesseeurs : Monsieur le Professeur Dabouis

Monsieur le Professeur Douillard

Monsieur le Docteur Ould-Aoudia

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur Rousselot

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	5
I) SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT.....	5
1) <i>Définitions</i>	5
2) <i>Origine et inspiration</i>	6
3) <i>Associations concernant les soins palliatifs</i>	7
4) <i>Lois relatives aux soins palliatifs</i>	8
II) MOURIR A DOMICILE	9
1) <i>Pourquoi mourir à domicile ?</i>	9
2) <i>L'équipe médicale et paramédicale</i>	9
3) <i>Les structures sanitaires</i>	11
a) L'Hospitalisation à Domicile (HAD)	11
b) Le réseau de soins palliatifs	12
III) QUESTION DE RECHERCHE	13
IV) OBJECTIF DE CE TRAVAIL	14
MATERIEL ET METHODE.....	15
I) LE TYPE D'ETUDE.....	15
II) PERSONNEL INTERROGE	15
1) <i>Les infirmiers/ères</i>	15
2) <i>Les aides-soignantes</i>	16
III) LES ENTRETIENS	16
IV) LA GRILLE D'ENTRETIEN	17
RESULTATS.....	18
I) ETAT DES LIEUX DE L'ACTIVITE EN SOINS PALLIATIFS/FIN DE VIE.....	18
1) <i>Pour les infirmier(e)s interrogé(e)s :</i>	18
a) L'importance de l'activité.....	18
b) Type de pathologies et soins pris en charge	19
c) Fréquence et durée des interventions	19

d) La rémunération.....	20
e) La formation en soins palliatifs.....	20
2) Pour les aides-soignantes interrogées	21
a) L'importance de l'activité.....	21
b) Soins réalisés.....	21
c) Fréquence et durée des interventions	21
d) Formation.....	22
II) PRINCIPALES DIFFICULTES.....	22
1) L'entourage du patient	22
2) Les symptômes de la fin de vie	25
a) La douleur.....	25
b) Les autres symptômes.....	26
3) L'accompagnement du patient	26
4) La gestion du temps et le manque de places.....	29
5) Les situations d'urgence.....	29
6) Les difficultés matérielles ou financières.....	31
III) LES RELATIONS ENTRE LES SOIGNANTS ET LA COMMUNICATION AU SEIN DE L'EQUIPE.....	33
1) Le médecin.....	33
2) La relation entre les aides-soignantes et les infirmières	36
3) La relation avec les auxiliaires de vie.....	36
4) La relation ville-hôpital.....	36
5) La relation avec le réseau ALTHEA.....	37
6) La décision concertée.....	38
IV) L'HAD	39
1) Les avantages de l'HAD.....	39
2) Les inconvénients de l'HAD.....	41
V) LE VECU PERSONNEL	44
DISCUSSION	48
CONCLUSION.....	57
GLOSSAIRE	59
BIBLIOGRAPHIE.....	60
DOCUMENTS ET OUVRAGES CONSULTES.....	63

ANNEXES.....	65
ENTRETIEN N°1	66
ENTRETIEN N°2	80
ENTRETIEN N°3	87
ENTRETIEN N°4	93
ENTRETIEN N°5	101
ENTRETIEN N°6	107
ENTRETIEN N°7	116
ENTRETIEN N°8	124
ENTRETIEN N°9	130
ENTRETIEN N°10	137
ENTRETIEN N°11	146
ENTRETIEN N°12	152
ENTRETIEN N°13	159
ENTRETIEN N°14	170

INTRODUCTION

« La mort fait partie de la vie. La pratique de la médecine concerne la vie. Donc la mort fait partie de la pratique de la médecine » (7). C'est par cette citation du Dr Blanchet que j'ai souhaité commencer. Il n'y a pas de rupture entre une médecine dont le but est la guérison, telle qu'on la conçoit la plus part du temps, et une médecine qui place le bien-être, le confort et la dignité du malade au centre de sa pratique. Les soins palliatifs ont pris un grand essor ces 20 dernières années que ce soit sur le plan des connaissances, des thérapeutiques médicales et de la formation des professionnels de santé que sur le plan institutionnel, législatif et associatif. Au cours de mes études et de mes stages, j'ai été souvent confrontée à des malades en fin de vie, notamment dans le secteur hospitalier. C'est de ces expériences et d'une réflexion sur ma future pratique en tant que médecin généraliste exerçant en secteur libéral qu'est née l'idée de cette thèse. Car qui dit médecine générale ne dit pas médecine pratiquée dans la solitude, l'isolement coûte que coûte, quels que soient les cas à traiter. Il faut s'entourer d'une équipe efficace dont le médecin traitant sera le pivot et où s'insèrent infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, assistantes sociales, bénévoles, personnes proches du malade. C'est donc naturellement que j'ai voulu connaître le ressenti et les difficultés des infirmiers et des aides-soignantes dans les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile. Cette démarche a 2 buts principaux : soigner au mieux les malades auxquels je serai confrontée et soutenir et encadrer les équipes avec lesquelles je travaillerai.

I) Soins palliatifs et accompagnement

1) Définitions

La définition retenue des soins palliatifs par l'ANAES est la suivante: « **Les soins palliatifs** sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une **équipe pluri professionnelle**. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur [...], d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.[...]. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille et leurs proches »(1).

L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à « apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la **souffrance globale** (physique, psychologique, sociale et spirituelle) » (12).

Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie concernent donc à la fois le malade et ses proches et ne doivent pas tenir compte uniquement du côté strictement médical. Notre code de déontologie médicale à l'article 38 rappelle également ces données : « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage » (23).

2) Origine et inspiration

C'est à partir de ce que l'on appelle aujourd'hui « le mouvement des Hospices », que se sont développés les soins palliatifs. Dans les années 1940, **Cicely Saunders**, alors assistante sociale, s'intéressa aux soins des mourants et constata que les traitements des douleurs chroniques étaient tout à fait insuffisants. A l'âge de 33 ans, elle commença ses études de médecine puis fit des recherches sur l'administration orale de morphine. Elle remarqua que la douleur n'était pas seulement physique mais aussi psychologique, familiale, sociale, spirituelle. En 1967, elle fonda le St Christopher's Hospice de Londres, premier établissement de soins palliatifs, ayant pour but de prendre en charge de façon globale le malade et sa famille, de pratiquer des soins à domicile, de faire de la recherche et de l'enseignement. Aujourd'hui, il existe environ 140 « Hospices » en Angleterre (7).

Le mouvement se poursuivit au Québec : Le professeur Balfour Mount s'inspire des travaux du Dr Cicely Saunders et crée en 1974-1975 une unité au Royal Victoria Hospital de Montréal. Mais il voulut trouver un autre mot que celui d'« Hospice » dont la connotation est, au Canada comme en France, péjorative. Il inventa donc en 1975 le terme de « Soins Palliatifs » (13,7).

A la même période, en 1969, aux Etats-Unis, **le professeur Elizabeth Kübler-Ross**, psychiatre suisse et enseignante à l'Université de Médecine, publie un ouvrage « *On death and dying* » analysant et décrivant les étapes psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer et confrontés à la mort : le déni, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation. Cette description des « étapes du mourir » a eu un grand retentissement. Son intérêt le plus évident est d'éveiller soignants, familles, accompagnants à la multiplicité des

sentiments éprouvés par ceux qui se sentent proches de leur fin. Par ses écrits et ses conférences, le Dr Kübler-Ross contribua à renverser le regard porté sur les personnes en fin de vie. Dans plusieurs pays, elle participa à la formation des membres des équipes de soins palliatifs (13,17).

En France, le concept des soins palliatifs est plus récent. **La circulaire Barzach** du 26 aout 1986 « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » officialise le mouvement des soins palliatifs et initie la création d'**Unités de Soins Palliatifs** (USP) dans les hôpitaux. La première USP fut créée en 1987 à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris par le Dr. Maurice Abiven (7). Les USP ont pour rôle l'accueil des malades en fin de vie et de leur famille dans des locaux spécifiques, l'enseignement et la formation des médecins et des paramédicaux et la recherche en soins palliatifs. **Les équipes mobiles de soins palliatifs** hospitalières ou à domicile permettent aux malades d'avoir des soins de qualité là où ils se trouvent. Elles se déplacent dans les services hospitaliers ou à domicile, à la demande des équipes soignantes, pour les guider dans les soins de confort, notamment dans le traitement de la douleur, et les aider dans leur relation avec le malade et les familles. Le malade est ainsi traité sur place par l'équipe soignante qui le connaît.

Fin 2007, on dénombrait en France 90 USP, 337 équipes mobiles et 4028 lits d'hospitalisation (21).

3) Associations concernant les soins palliatifs

Autour de ce concept de soins palliatifs, plusieurs associations nationales et internationales se sont créées. On retrouve notamment :

- l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP) qui a été créée en 1984,
- la Fédération des associations JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), créée en 1988 et qui regroupe 40 associations locales en France,
- la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) fondée en 1989 qui se propose de réunir en une association nationale les personnes, les groupes ou les associations concernés et de coopérer à un niveau international avec les associations ou mouvements qui poursuivent le même but,

- l'European Association for Palliative Care qui a été créée en 1989 et qui a organisé en octobre 1990 le premier congrès européen de soins palliatifs (13, 7).

4) Lois relatives aux soins palliatifs

1986 : La circulaire du 26 août 1986 est relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale : « Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels » (7).

1991 : La loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

1993 : Le rapport de H. Delbecq fait le point sur le développement des soins palliatifs en France et sur ses insuffisances. Des moyens supplémentaires sont alloués pour pallier les manques recensés.

1999 : La loi 99-477 reconnaît à toute personne dont l'état le requiert, le « droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » : « 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 physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » ; « La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » (14).

2000 : La circulaire du 22 mars de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) définit la contribution du fonds d'action sanitaire et social de la caisse pour le maintien à domicile des personnes en fin de vie. La même année, le gouvernement édite la circulaire du 30 mai qui encourage le développement de l'hospitalisation à domicile par les agences régionales hospitalières, en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

2002 : La circulaire du 19 février 2002 précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement que ce soit en établissement de santé ou à domicile.

2005 : La **loi Léonetti** du 22 avril 2005 consiste à renforcer les droits du malade et à accorder des droits spécifiques aux malades en fin de vie. Il convient d'éviter « l'obstination déraisonnable » en matière de soins. Lorsqu'un acte apparaît « inutile, disproportionné ou

n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », l'acte peut être suspendu ou non entrepris. Cette loi rappelle la nécessité de prendre en compte un refus de traitement par le malade si ce refus a été réitéré et que le malade était pleinement conscient. Elle définit également les notions de « directives anticipées » et de « personne de confiance ». (15)

II) Mourir à domicile

1) Pourquoi mourir à domicile ?

En France, en 1964, 64% des patients mouraient à domicile. Aujourd'hui ils ne sont plus que 25% alors que 75% de la population le souhaiteraient (11, 5). Le domicile est en effet le lieu privilégié de la vie de famille et représente un cadre rassurant par opposition à l'univers hospitalier avec sa croissante technicité, généralement décrit comme froid et impersonnel. L'accompagnement à domicile en fin de vie, quand celui-ci est possible, peut souvent être plus « doux » qu'à l'hôpital, permettant un cheminement personnel, une intensité d'échange avec la famille, ainsi que le début d'un travail de deuil moins traumatisant pour ceux qui restent (6). Pourquoi n'y a-t-il pas plus de malades qui meurent à domicile quand il y a pourtant une volonté personnelle de le faire ? Les obstacles peuvent être liés à une difficulté à maintenir à domicile la qualité de vie des patients et à contrôler les symptômes, un entourage difficile à gérer, une coordination imparfaite entre les soignants, un manque de disponibilité de la part de l'équipe ou des proches, une gestion difficile des émotions (4, 26, 27).

2) L'équipe médicale et paramédicale

L'équipe qui prend en charge le malade et sa famille occupe une place décisive pour le maintien à domicile. Elle est composée de différents acteurs :

- Le médecin traitant : C'est lui qui connaît le mieux la pathologie du malade, qui coordonne l'équipe, ordonne un traitement ou un soin, soutient le malade et sa famille. Il travaille bien-sûr en lien avec le médecin hospitalier du patient.
- Les infirmiers : Ils peuvent travailler en cabinet de groupe ou seul, en étant salariés d'un centre de soins de type SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile) ou travaillant sur le mode libéral. Ils exécutent les ordonnances, réalisent les injections et

les pansements, distribuent les médicaments, surveillent l'état du malade. Parfois ils peuvent être amenés à effectuer les soins d'hygiène.

- Les aides-soignantes : Elles sont salariées d'un service de soins sous la direction d'une infirmière coordinatrice. Elles effectuent les soins d'hygiène et de nursing. Elles sont les plus proches du malade et de leur famille par leur fréquence d'intervention, la proximité et l'intimité des soins qu'elles prodiguent. Le rôle de l'aide-soignante est défini dans le programme des formations préparatoires au certificat d'aptitude aux fonctions d'aide-soignant en ces termes : l'aide-soignant « participe, dans le cadre du rôle propre de l'infirmier, en collaboration avec lui et sous sa responsabilité, à des soins visant à répondre aux besoins d'entretien et de continuité de la vie de l'être humain et à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie de la personne » (16).
- Les auxiliaires de vie sociale : Depuis 2002, le diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS) permet à leur titulaire d'intervenir auprès de publics fragiles (familles, enfants, personnes handicapées, malades ou âgées) pour une aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne, le maintien à domicile, l'aide à l'autonomie des personnes. Il s'agit d'aider à l'accomplissement de certains gestes rendus difficiles en raison de l'âge, du handicap ou de la maladie et de contribuer au confort et au maintien de l'hygiène corporelle tout en restant dans les limites de leurs compétences.
- Le masseur-kinésithérapeute : Son rôle peut être multiple dans le cadre d'une fin de vie : kinésithérapie respiratoire de drainage bronchique en cas d'encombrement, massage à visée antalgique, entretien des masses musculaires, aide à la verticalisation...
- L'assistant social : Dans le cadre d'un accompagnement d'une fin de vie à domicile, son rôle va être essentiellement de lutter contre les exclusions, prévenir et compenser la perte d'autonomie et des handicaps, promouvoir le droit au logement, la cohésion sociale et le développement social. Il soutient et conseille le patient et sa famille dans leurs démarches pour trouver des aides et financements nécessaires tels que l'APA (Allocation d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie). Il travaille souvent dans une structure municipale telle que le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination).

3) Les structures sanitaires

a) L'Hospitalisation à Domicile (HAD)

L'HAD est une structure de soins du domicile correspondant à une hospitalisation alternative, qui a pour vocation de délivrer, pour une période limitée mais révisable, des soins médicaux et paramédicaux continus, coordonnés, complexes et fréquents. Ses missions ainsi que les conditions d'admission des patients sont définies par les circulaires n° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 et n° DHOS/03/2006/506 du premier décembre 2006. L'hospitalisation à domicile peut être prescrite lorsque le patient présente des pathologies aiguës ou chroniques qui nécessitent des soins complexes ou d'une technicité spécifique obligatoirement formalisés dans un protocole de soins. « Une des caractéristiques fondamentales de l'hospitalisation à domicile tient au fait qu'elle prend en charge des malades poly-pathologiques ce qui rend incontournable son caractère généraliste et polyvalent » (18, 20). L'HAD assure des missions de coordination et de formation.

L'équipe exécutive de l'HAD comprend :

- Le médecin coordonnateur et les cadres infirmiers qui assurent les fonctions de coordination,
- Les infirmiers qui mettent en œuvre le protocole de soins au chevet du patient et communiquent les éléments cliniques utiles dans la prise en charge du patient. Ils peuvent être salariés par l'établissement ou libéraux.
- Les acteurs sociaux : Le service social évalue les possibilités du réseau familial et social afin de garantir les conditions les plus adaptées au retour à domicile. Par ailleurs le protocole de soins prend en compte les besoins d'aides supplémentaires : aide-ménagère, travailleuse familiale, repas à domicile, garde à domicile.
- Les psychologues : Ils participent à l'accompagnement du malade et des aidants pour éviter l'épuisement de ces derniers et les ré-hospitalisations. Ils interviennent également auprès des membres de l'équipe soignante si besoin.

L'HAD travaille en partenariat avec :

- Le médecin traitant qui assure le suivi médical et la surveillance des soins lors des visites. Le médecin traitant donne son aval à l'hospitalisation par la signature d'un

accord de prise en charge qui le lie avec l'équipe de soins du service d'HAD. Il adapte si nécessaire les traitements et peut faire intervenir un médecin spécialiste après recueil de l'avis du médecin coordonnateur. Pour sa rémunération, le médecin traitant adresse périodiquement un relevé de ses actes à l'HAD.

- Les libéraux paramédicaux (infirmiers, psychologues, professionnels de rééducation...) et les aides-soignantes. Le professionnel de santé s'engage à respecter les pratiques de la structure en ce qui concerne la continuité des soins, les modalités de transmission des informations, le dossier de soins et, en particulier, à se prêter à l'évaluation de la qualité des soins. La rémunération des paramédicaux repose sur le paiement d'un forfait pour chaque journée où le patient est hospitalisé appelé « groupe homogène de tarif » (GHT) (18, 20).

L'HAD Vendée a débuté son activité en décembre 2003. Le but est de couvrir à terme l'ensemble du territoire vendéen. Actuellement 28 cantons sont couverts par l'HAD. En 2009, l'HAD Vendée a représenté 5231 journées d'hospitalisation pour 100 000 habitants (moyenne en France : 5110 journées d'hospitalisation pour 100 000 habitants). Cinquante-quatre % des prises en charge ont duré moins de 20 jours, et 3% ont duré plus de 1 an. Toujours en 2009, 35.5% des prises en charge avec l'HAD Vendée étaient des malades en soins palliatifs et plus de 50% des pathologies traitées en HAD étaient liées à la cancérologie (10).

b) Le réseau de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs ne dispensent pas eux-mêmes des soins. Ces réseaux sont des structures créées pour aider à la coordination des soins à domicile, mettre en lien des ressources sanitaires et sociales autour des besoins de la personne et favoriser les liens ville-hôpital.

En Vendée, il s'agit du **réseau ALTHEA** qui est donc un réseau interdisciplinaire d'accompagnement et de soins palliatifs à domicile. Il est composé de médecins coordonnateurs, infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales qui ont un rôle d'écoute et de conseil des professionnels (gestion et traitements des symptômes dont la douleur, organisation de l'équipe et des soins, accompagnement du malade et de sa famille, gestion des émotions du soignant, ressources financières ...). L'équipe du réseau est aussi à la disposition de la famille et des aidants du malade. Le réseau organise des formations et des journées de rencontre des professionnels autour du thème des soins palliatifs. En 2008, le

réseau a suivi et soutenu 150 personnes en fin de vie à domicile. Ils assurent une permanence téléphonique 24H/24.

III) Question de recherche

Le Dr Graef et le Dr Birot ont toutes les deux effectuées leur travail de thèse sur la prise en charge palliative à domicile en étudiant le point de vue des médecins généralistes de Loire-Atlantique. Le Dr Graef a enquêté auprès des médecins sur la coordination des soins palliatifs à domicile en 1998 (8) et le Dr Birot sur le ressenti des médecins face à la prise en charge palliative en HAD en 2010 (2). Plusieurs thèmes sont abordés dans ces thèses : le soutien et l'accompagnement, la gestion des symptômes de fin de vie, l'investissement personnel important, le vécu psychologique des médecins et la vision de l'HAD.

Dans leurs travaux, elles rapportent les difficultés qu'ont les médecins généralistes dans l'accompagnement du patient et de sa famille notamment face au déni du patient et à l'angoisse des proches. Les médecins relatent aussi la difficulté à prendre du recul par rapport à la souffrance qu'ils côtoient. Ces difficultés sont renforcées lorsqu'il s'agit de soigner des malades jeunes.

Elles notent aussi des difficultés des médecins face à la gestion de certains symptômes comme la douleur, la déshydratation ou la dyspnée. Les médecins parlent aussi de la gestion du temps compliquée avec des prises en charge très chronophages.

La vision de l'HAD par les médecins traitants est ambivalente, positive par certains côtés, négative pour d'autres : beaucoup parlent de la lourdeur de l'HAD avec le débarquement de multiples intervenants à domicile et la déshumanisation de la chambre du patient qui se transforme en chambre d'hôpital. Certains ont un sentiment d'exclusion ou de dépossession de leur patient. D'autres soulignent le côté enrichissant et intéressant de travailler en équipe et la facilité des moyens techniques et humains que confèrent l'HAD. Enfin, certains médecins rapportent le manque de formation et de compétence sur l'accompagnement des patients en fin de vie et de leur famille et sur la gestion du traitement de la douleur (2,8).

Quelques infirmières ont réalisé leur mémoire de fin d'études sur l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches. Mme Piotrowski rapporte dans son mémoire des

difficultés liées à un manque de temps mais aussi à prendre du recul et à mettre de la distance avec les patients et leur entourage (25). Mme Guilloux-Linqué expose dans son mémoire les deux modes de défense des soignants face à la mort : la projection et la distanciation (9). Quant à Mme Pergeline, elle évoque le vécu du soignant lorsqu'il provoque la douleur lors d'un soin (prélèvement sanguin, pansement...) et met l'accent sur le fait de laisser suffisamment de place au patient pour exprimer sa douleur (24).

Notre rôle à domicile est, entre autres, celui de diriger l'équipe. Pour améliorer la qualité des soins et de prise en charge à domicile et permettre à un plus grand nombre de personnes de mourir à domicile selon leur souhait, il convient de mieux comprendre le point de vue des soignants. C'est pourquoi j'ai souhaité interroger les infirmières et aides-soignantes de Vendée.

Quelles sont les impressions des infirmiers/ères et des aides-soignantes dans la prise en charge des malades en fin de vie à domicile et les difficultés qu'ils rencontrent ? Comment s'établit la coordination entre les différents membres de l'équipe soignante et les médecins ? La collaboration avec un réseau de soins palliatifs ou l'HAD facilite-t-il le travail des soignants ?

IV) Objectif de ce travail

Ce travail a plusieurs objectifs :

- Identifier les difficultés rencontrées par les infirmières et les aides-soignantes dans la prise en charge d'un malade en soins palliatifs à domicile ainsi que dans son accompagnement et celui de ses proches. Le secteur géographique étudié est celui de la Vendée.
- Analyser les impressions de ces acteurs de soins, la critique positive et négative qu'ils portent sur leur pratique, leur point de vue sur la collaboration avec le médecin et/ou avec des structures telles que l'HAD ou ALTHEA.
- Comprendre ce qu'attendent les infirmières et soignants de la part du médecin dans ces situations particulières.
- A partir de cette analyse, envisager des perspectives d'amélioration de la prise en charge des fins de vie à domicile.

MATERIEL ET METHODE

I) Le type d'étude

Cette étude est basée sur le « vécu » d'infirmiers et d'aides-soignantes qui prennent en charge quotidiennement des patients en fin de vie. Ils ont été interrogés au cours d'entretiens semi-dirigés. Plusieurs thèmes ont été abordés sur le plan qualitatif tout en donnant la liberté à l'interrogé de raconter, ajouter des anecdotes, détailler certains points et en ajouter d'autres.

Le secteur géographique étudié est celui de la Vendée. Les soignants rencontrés sont répartis sur tout le département. A noter que dans chaque cabinet ou centre de soins visité, l'HAD couvrait le territoire.

II) Personnel interrogé

1) Les infirmiers/ères

Après avoir contacté 45 cabinets/ services de soins, et avoir reçu de nombreuses réponses négatives dont les principales raisons invoquées étaient le manque de temps (congrés du collègue, trop de travail, périodes de vacances...) et une pratique des soins palliatifs faible ou inexistante, j'ai choisi d'interroger 10 infirmiers/ères réalisant les soins techniques. Afin d'avoir un échantillon varié et représentatif de la profession, on retrouve des infirmiers/ères avec des modes d'exercice différents : libéral/salarié, cabinet seul ou en groupe, secteur urbain/rural et des anciennetés d'expérience extrahospitalières différentes. Le profil de ces infirmiers/ères est résumé dans le tableau I.

	Femme/ homme	Secteur urbain	Secteur rural	salarié	libéral	Exercice seul	Exercice en groupe	expérience
IDE1	femme		X		X		X	< 10 ans
IDE2	femme		X		X		X	>10 ans
IDE3	homme		X		X		X	>10 ans
IDE4	femme		X	X			X	>10 ans
IDE5	femme		X	X		X		< 10 ans
IDE6	femme		X		X		X	<10 ans
IDE7	femme		X	X		X	X	>10 ans
IDE8	femme	X		X			X	> 10 ans
IDE9	femme	X			X		X	> 10 ans
IDE10	homme	X			X		X	> 10 ans

Tableau I : profil des infirmiers/ères interrogés

J'ai également rencontré deux infirmières coordinatrices de SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile, dépendant de l'ADMR) : IDEcord11 et IDEcord12.

Je n'ai pas pu obtenir des entretiens supplémentaires avec des infirmiers travaillant seuls car beaucoup invoquaient le manque de temps.

2) Les aides-soignantes

Le panel des aides-soignantes est plus faible. Je suis arrivée très rapidement à saturation des données car leur mode d'exercice est identique et elles sont toutes salariées d'un centre de soins. Il n'y pas de mode d'exercice libéral dans cette profession.

J'ai interrogé 6 aides-soignantes dont le secteur d'activité et l'ancienneté d'expérience extra hospitalière est résumée dans le tableau II.

	Secteur urbain	Secteur rural	expérience
AS1	X		>10 ans
AS2		X	< 10 ans
AS3	X		>10 ans
AS4		X	> 10 ans
AS5		X	> 10 ans
AS6		X	< 10 ans

Tableau II : profil des aides-soignantes interrogées

III) Les entretiens

Les rencontres ont eu lieu sur rendez-vous dans les locaux de la personne interrogée. Les entretiens ont été enregistrés par un dictaphone puis retranscrits fidèlement. Ils ont duré de 20 mn à une heure.

Le contenu des entretiens a abordé les différents thèmes suivants :

- 1) Les difficultés techniques : disponibilité, compétences personnelles, difficultés thérapeutiques face à certains symptômes.
- 2) L'accompagnement du malade et de ses proches : le soutien face à l'anxiété et à la souffrance, les formations éventuelles, l'expérience personnelle.

- 3) Le travail en équipe : organisation, coordination des soignants, continuité des soins, la collaboration avec le médecin, la collaboration avec l'HAD ou un réseau de soins palliatifs
- 4) La décision concertée sur l'évolution de la prise en charge, lorsque les difficultés s'accumulent ou que le maintien à domicile n'est plus possible par exemple
- 5) Le ressenti des soignants, les difficultés psychologiques, l'épuisement professionnel

IV) La grille d'entretien

La grille d'entretien est représentée dans le tableau III:

Thèmes abordés	Questions précises
Activité du professionnel de santé en soins palliatifs/fin de vie	- importance de l'activité - durée des interventions - type de soins pratiqués - organisation du cabinet ou service de soins (permanence, roulement, fonctionnement les nuits et week-end)
Principales difficultés rencontrées	- gestion du temps - symptômes gênants - problèmes matériels ou financiers - ...
Accompagnement psychologique du malade et de ses proches	
Relations et communication entre les différents membres de l'équipe	- avec le médecin traitant - avec les aides-soignantes/ IDE - avec l'hôpital
La décision concertée	- mécanisme de prise de décision concernant le patient au sein de l'équipe.
Collaboration avec l'HAD ou un réseau de soins palliatifs du type ALTHEA	- avantages/ inconvénients
Formation aux soins palliatifs, et/ou à l'accompagnement en fin de vie	
Vécu personnel, le ressenti des soignants	- demande d'un psychologue

Tableau III : Grille utilisée pour les entretiens

RESULTATS

Les résultats ont été classés par thème en fonction des unités de sens qui se sont dégagés des entretiens. Leur présentation s'éloigne légèrement de la grille d'entretien car en laissant parler librement les professionnels de santé, l'accompagnement de la famille, la gestion de la douleur, la relation avec le médecin et la collaboration avec l'HAD sont apparus plus importants et ont donc été d'avantage abordés que les autres thèmes.

I) Etat des lieux de l'activité en soins palliatifs/fin de vie

1) Pour les infirmier(e)s interrogé(e)s :

a) L'importance de l'activité

L'importance de l'activité en soins palliatifs est variable d'un cabinet/ centre de soins à l'autre. Elle va de une prise en charge « de temps en temps » (IDE 4 et 5) à 3 cas voire plus en même temps. Ce sont surtout les cabinets de groupe ou les centres de soins qui ont le plus d'activité de soins palliatifs. L'infirmière 5 travaillant seule en « assume une de temps en temps mais ne pourrait pas en assumer deux en même temps » (IDE5).

Cette différence est liée principalement à la nécessité d'assurer la permanence de soins le week-end et la nuit. Celle-ci est plus facile à organiser dans un cabinet de groupe. Dans les cabinets de groupe visités, à l'exception de l'IDE 8 salariée d'une association, il y a toujours une IDE de garde qui assure les soins le week-end ou la nuit. Certains restent joignables pour les personnes en fin de vie même lorsqu'ils ne sont pas de garde : « *On donne nos numéros de portable et de domicile sans problème pour les personnes en fin de vie. On met ça en place avec les familles. Ce n'est pas une astreinte, c'est uniquement pour les personnes en fin de vie* » (IDE 10). L'infirmière 5 travaillant seule s'arrange avec ses collègues des cabinets de la ville la plus proche.

Certains soulignent aussi la différence entre les infirmiers libéraux et salariés. Les salariés ayant des horaires fixes : « *il n'y a pas d'infirmière après 17H* » (IDE8). *Alors que les infirmiers libéraux peuvent travailler parfois jusqu'à 22H/23H : « s'il faut, on ne compte pas notre temps »* (IDE7).

b) Type de pathologies et soins pris en charge

Les patients pris en charge sont soit des patients avec des pathologies lourdes (cancer à un stade terminal, maladie de Charcot, sclérose latérale amyotrophique...) soit des personnes âgées et dépendantes avec des soins importants.

Les IDE pratiquent essentiellement des soins techniques comme des pansements, perfusions et injections sous-cutanées, distribution des médicaments, alimentation entérale et parentérale, soins de stomie, irrigations coliques... Ils s'occupent aussi de la surveillance (prise de constantes notamment) et de la gestion de la douleur. Certains cabinets utilisent les chambres implantables ou des pompes à morphine ou à *HYPNOVEL®*. D'autres réalisent aussi des chimiothérapies à domicile.

Quelques-uns acceptent de réaliser les soins de nursing lorsque les aides-soignantes ne peuvent pas les assumer faute de temps et disponibilité « *en attendant que les aides-soignantes prennent le relais* » (IDE4). « *C'est un problème de plus en plus récurrent. Parce que le nombre de lits des aides-soignantes n'augmente pas alors qu'on a de plus en plus de gens à domicile qui ont besoin de toilettes et tout ça donc on est de plus en plus débordé* » (IDE 6).

Le relationnel et l'accompagnement du patient et de ses proches font partie intégrante du soin : « ils nous sollicitent beaucoup, il faut beaucoup parler, ça prend énormément de temps » (IDE10), « Notre rôle c'est aussi et beaucoup la famille » (IDE 10).

c) Fréquence et durée des interventions

Les interventions sont fréquentes, en moyenne 2 à 3 fois par jour, parfois jusqu'à « *quatre passages dans la journée, même le dimanche* » (IDE2).

Les interventions sont généralement plus longues. Elles peuvent durer jusqu'à une heure trente pour des patients fragilisés avec des manipulations lourdes et longues. « *Elle est très faible donc on passe plus de temps à faire le soin* » (IDE 6). De plus l'accompagnement et le soutien au patient et à sa famille occupe une grande part du temps de l'intervention : « *chez cette dame, on passe plus de temps en accompagnement qu'en soins techniques* » (IDE 6). Certains infirmiers avouent ne pas toujours avoir le temps pour l'accompagnement : « *alors le soutien psychologique, malheureusement on n'a pas trop le temps* » (IDE7).

Parfois il s'agit d'un simple passage ne prenant que quelques minutes pour une surveillance ou « *uniquement pour rassurer la famille* » (IDE2).

d) La rémunération

A l'exception des cas où ils travaillent avec l'HAD, beaucoup d'infirmiers relatent la faible rémunération qui accompagne les prises en charge de soins palliatifs.

En HAD, on considère la globalité du soin. Tous les soins et le temps passé au domicile sont pris en compte dans la rémunération.

Hors HAD, la totalité des actes ne sont pas rémunérés : « *le premier acte est côté à 100%, le deuxième à mi- tarif et le troisième pas du tout* » (IDE7). Le temps passé au domicile, notamment en accompagnement, n'est pas du tout pris en compte. Il y a donc une perte financière à passer plus de temps chez ces patients : « *si on passe une demi-heure chez la personne et qu'on est payé 10 ou 15 euros, ce n'est pas avantageux financièrement* ». De même, la prise en charge sociale, comme le conseil ou l'aide dans les démarches administratives, n'est pas rémunéré : « *Il y en a qui, sur leur temps perso, appellent le CLIC* » (IDE8).

Les infirmières salariées n'ont pas ce problème de la rémunération. Elles peuvent donc se permettre de passer plus de temps au domicile du patient si leur emploi du temps le permet : « *on peut passer une heure à parler avec une personne à partir du moment où tous nos soins sont faits* » (IDE8). Elles peuvent aussi aider les familles dans les démarches administratives et sociales : « *j'ai fait son dossier avec sa fille* » (IDE8).

e) La formation en soins palliatifs

Beaucoup d'infirmiers ont suivi des formations. Il s'agit de formations sur les soins palliatifs, l'accompagnement en fin de vie, la chimiothérapie, la prise en charge de la douleur : « *on nous apprend à écouter, rassurer. On nous apprend aussi à ne pas garder pour nous ce qu'on vit auprès des gens* » (IDE8). Ces formations sont aussi l'occasion pour les infirmiers de confronter leurs expériences et leurs vécus avec d'autres infirmiers : « *ces formations, ça permet un peu de s'ouvrir, de rencontrer d'autres infirmières, de discuter. On voit d'autres techniques ou d'autres façons de faire* » (IDE6). Il peut s'agir de formations organisées par la CPAM ou par des organismes privés.

Cependant certains infirmiers n'ont pas reçu de formations spécifiques et soulignent l'importance de l'expérience : « *je me suis formée sur le tas* » (IDE7), « *la meilleure des formations, c'est de s'y confronter de toute façon* » (IDE5). L'infirmier 10 ne voit pas du tout les avantages qu'il pourrait tirer de ces formations : « *de toute façon l'accompagnement ce n'est qu'une question d'humain. [...] Je pense que la relation d'aide vous l'avez ou vous ne l'avez pas. [...] Je ne pense pas que des grandes études [...] peuvent réduire ces différences* ».

2) Pour les aides-soignantes interrogées

a) L'importance de l'activité

Toutes les aides-soignantes sont salariées et travaillent dans des centres de soins sous la direction d'une infirmière coordinatrice. Elles suivent en moyenne chacune une dizaine de patients en fin de vie par an. Cette activité a augmenté ces dernières années, surtout depuis l'arrivée de l'HAD.

b) Soins réalisés

Les aides-soignantes réalisent les soins d'hygiène, de confort et de nursing. Elles interviennent aussi en soutien pour les manipulations et les pansements avec les infirmières lorsque celles-ci en ont besoin. Certaines réalisent aussi des massages relaxant aux personnes en fin de vie lorsqu'elles en ont eu la formation.

L'accompagnement des patients et de leur famille fait partie intégrante du soin : « *il y a les soins et le relationnel aussi* » (AS6), « *c'est aussi un temps important d'accompagnement* » (AS1).

Lorsqu'il y a de lourds transferts ou manipulations à faire, les aides-soignantes se font parfois aider d'une auxiliaire de vie (AS1, AS2, AS3).

c) Fréquence et durée des interventions

Les aides-soignantes interviennent tous les jours et le plus souvent deux fois par jour, y compris les dimanches et jours fériés. En soins palliatifs /fin de vie, ce sont des interventions qui durent plus longtemps que les autres : « *au minimum $\frac{3}{4}$ d'heure, si ce n'est pas une heure des fois* » (AS6), parfois même jusqu'à une heure trente (IDEcord11). Le temps pris est plus long car ce sont souvent des patients très fragiles avec de lourdes manipulations.

De plus, le relationnel avec le patient et son entourage demande de prendre son temps : *« parce que les gestes sont plus lents, plus doux, on a une approche totalement différente qu'avec un autre patient »* (AS1), *« le soutien à la famille fait partie de ce temps »* (AS4).

Pour permettre de passer plus de temps au domicile des patients, les infirmières coordinatrices modifient ou allègent les tournées dans lesquelles il y a des malades en fin de vie : *« on les met en fin de tournée quand on peut pour avoir plus de temps [...] On essaie aussi d'équilibrer les tournées, de ne pas avoir deux malades en soins palliatifs sur la même tournée »* (AS6).

d) Formation

La plupart des aides-soignantes ont reçu une formation sur l'accompagnement en fin de vie ou sur la gestion de la douleur. On y apprend à *« être à l'écoute, [...] d'être là, d'être présente »* (AS5) ; *« pour la douleur, on nous apprend à l'évaluer. On nous apprend aussi les positions, pour installer les patients pour qu'ils soient le mieux possible. Moi j'ai eu aussi une formation sur les massages –détente »* (AS3). Ces formations sont aussi un lieu de discussion entre collègues et d'échange sur leurs pratiques : *« on a besoin de se remettre des choses, de se replacer. On en a besoin pour échanger des expériences, des difficultés rencontrées, des techniques, des trucs aussi, des petites choses qu'on va développer. Et puis, c'est un lieu d'échange »* (AS1).

II) Principales difficultés

1) L'entourage du patient

Ce thème a été largement abordé par les soignants, infirmiers et aides-soignantes. L'entourage du patient et sa famille sont un *« maillon essentiel »* de la prise en charge d'une fin de vie à domicile (IDE5). Leur présence et leur aide sont décrites comme indispensables chez l'ensemble des soignants interrogés, infirmiers et aides-soignants : *« il faut que les gens soient entourés »* (AS2), *« tout dépend de la famille, il faut du monde »* (IDE9), *« si la famille ne peut pas assumer, le patient ne peut pas rester à domicile »* (IDE5). La famille doit être bien au clair avec l'état de son proche malade et d'accord pour la prise en charge à domicile : *« il faut que l'entourage proche soit d'accord pour cette démarche-là »* (IDE6). Les termes de *« collaboration »* et *« confiance »* entre les soignants et la famille reviennent fréquemment

dans les entretiens : « *quand on a de bonnes relations avec la famille, si la famille nous fait confiance, on sait que ça se passera super bien* » (IDE4).

L'accompagnement de cette famille consiste à écouter et rassurer. Les soignants anticipent les événements pour préparer l'entourage à ce qui va se passer: « *C'est surtout être présent, être à l'écoute* » (IDE10), « *d'être là pour les rassurer* » (IDE8), « *on prépare la famille* » (IDE2). L'aide-soignante 6 avoue cependant être désarmée face à ces familles : « *moi personnellement je ne sais pas quoi leur dire* » (AS6).

Les principales difficultés rencontrées par le personnel soignant pour gérer l'entourage du patient sont :

- L'absence de la famille ou la présence unique au domicile d'un parent âgé (le plus souvent le conjoint) ou lui-même malade. « *S'ils sont éloignés, c'est quand même difficile de reprendre quelqu'un sur le domicile* » (IDE4), « *c'est très difficile de faire sans l'entourage* » (IDECORD11), « *elle a son mari aussi mais lui est un peu dépressif, donc c'est très lourd en fait* » (IDE6). Cependant, beaucoup de soignants disent prendre en charge des soins palliatifs et des fins de vie à domicile de personnes seules chez elles. La plupart souligne le fait que ce soit plus compliqué en terme d'organisation et surtout de surveillance du patient avec parfois des mises en danger (risque de chutes notamment). « *Le plus compliqué c'est de fermer la porte derrière soi. Et de l'ouvrir parce qu'on se dit « comment je vais le trouver ? »* » (IDE8). Néanmoins l'infirmière 8 insiste sur le fait que ce sont des malades qui sont au clair avec leur état de santé et qui sont conscients des difficultés d'être seuls à domicile. Pour pallier aux risques liés à l'isolement de ces malades, les soignants essaient de trouver, avec l'aide des assistantes sociales, des aides supplémentaires pour augmenter le temps de présence chez ces patients : « *on essaie quand même de faire en sorte qu'il y ait du passage que ce soient des aide-ménagères ou des auxiliaires de vie ou autre* » (IDE9).
- Le caractère trop envahissant de l'entourage. L'entourage peut par sa présence excessive gêner les soins: « *la famille est hyper-présente et même un peu trop envahissante* » (AS6)
- Le déni ou la non-acceptation de l'état de santé réel de son proche malade ou de son évolution prochaine. « *Si la famille accepte le diagnostic et est consciente que la*

personne va mourir, ça va aller. S'il y en a un qui comprend et l'autre pas, alors là il y a des mésententes, des conflits, des situations difficiles relationnellement à gérer au quotidien » (IDE8), « c'est dur quand les gens nient totalement la situation » (AS1). Ces situations peuvent être la cause de comportements agressifs envers les soignants, engendrant une difficulté supplémentaire : « c'est moi qu'il agressait. En le faisant parler, on s'est rendu compte qu'il n'acceptait pas » (IDECORD11).

- Le temps. L'accompagnement est chronophage, les sollicitations des familles envers les soignants sont fréquentes. Cela demande un investissement personnel de la part du soignant important : *« Ils nous sollicitent beaucoup, il faut beaucoup parler, ça prend énormément de temps » (IDE10), « l'aidant est paniqué parfois, il appelle tout le temps, il a peur de ce qui va se passer » (AS2).*
- L'angoisse de l'entourage, légitime, qui peut être difficile à maîtriser. Il faut rassurer la famille, la famille est demandeuse de présence et de soutien : *« ils ont peur » (IDE2), « c'est pesant, on a une pression, l'angoisse de la famille et des proches qui fait que pour organiser nos soins, la prise en charge est forcément plus dure à cause de cette pression » (IDE10), « la famille en détresse, ça peut être très dur à gérer » (IDECORD11).*

Il arrive que la famille demande finalement l'hospitalisation de son proche, ne pouvant plus faire face à la situation ou étant rongée par l'angoisse. *« Souvent c'est la famille qui le demande parce qu'elle est très angoissée devant une détresse respiratoire ou une douleur qui est trop importante » (IDE9), « quand tout s'emballe, c'est la famille qui dit « non, j'en peux plus, appelez le médecin » (IDE7), « il y a une limite à tout, ils n'en peuvent plus » (IDECORD11). Pour éviter cet épuisement de la famille, les assistantes sociales sont contactées pour « anticiper, mettre en place des hébergements temporaires, ou plus d'aide quand les gens n'en peuvent plus » (IDECORD11). Pour aider à accompagner les familles, les soignants peuvent faire appel à des psychologues lorsqu'il s'agit de prises en charge avec l'HAD ou lorsque le réseau ALTHEA intervient chez le patient (IDE4, IDE8, AS3).*

2) Les symptômes de la fin de vie

a) La douleur

Les difficultés liées à la gestion et à la prise en charge de la douleur ont été relatées par l'ensemble des soignants interrogés à l'exception des IDE1, 2 et 3 qui travaillent dans le même cabinet (entretien n°1). Les problèmes liés à la douleur sont de deux ordres : le vécu personnel face à la souffrance du malade et les difficultés à soulager cette douleur.

Les soignants soulignent le fait que sont eux qui sont les plus au contact des malades (cf. fréquence et durées des interventions). Les aides-soignantes notamment sont très fortement confrontées aux douleurs des patients de par les soins qu'elles procurent, leur durée et leur relation à l'intimité du patient : « *on est vraiment dans le soin, on est plus dans l'intimité des gens. Et puis on a un soin qui est souvent très long* » (AS2), « *on est quand même physiquement au plus près du malade donc quand il n'arrive pas à s'exprimer verbalement, on voit qu'il souffre* » (AS5).

La très grande majorité des soignants vivent mal le fait de provoquer des douleurs lors des soins ou des manipulations : « *c'est difficile quand on sait qu'on fait mal à quelqu'un* » (AS1), « *on est souvent là, à faire les soins et on fait souffrir les gens* » (AS6), « *on le voit bien qu'ils ont mal parce qu'ils sont crispés, ils grimacent ou même parfois quand ils ne peuvent pas parler ils geignent un peu* » (AS2).

Lorsqu'ils constatent une douleur non couverte, le rôle des soignants est de faire remonter les informations au médecin traitant pour que celui-ci puisse adapter le traitement en conséquence. Les aides-soignantes en font part à leur infirmière coordinatrice ou à l'infirmière soignante et l'infirmière contacte le médecin : « *à chaque fois qu'il y a un problème, on appelle le médecin pour augmenter les doses* » (IDE4).

Le soulagement de ces douleurs est au centre des préoccupations des soignants notamment des aides-soignantes. Beaucoup relatent les difficultés à traiter efficacement ces douleurs notamment certaines reprochent au médecin de ne pas être suffisamment réactif aux problèmes de la douleur : « *ils sont peu à l'écoute des problèmes de la douleur* » (IDE4), « *on laisse des mots au médecin en disant « la patiente côtoie sa douleur à 9 sur 10 lors du soin », « on le contacte [...]. Et pourtant le médecin ne traite pas sa douleur* » (AS1). Certains soignants critiquent également le manque d'efficacité de quelques médecins à traiter les douleurs : « *il y a des médecins qui ne sont pas au point au niveau de la douleur, ils ont peur*

de mettre de la morphine » (AS6), « le médecin ne disait pas qu'il ne savait pas quoi faire mais on le sentait un peu, ça faisait plusieurs fois qu'il venait et il ne donnait rien » (IDE8), « il reste avec du DOLIPRANE® et de l'IXPRIM®. Je ne sais pas pourquoi il ne met pas un patch de morphine » (AS1). Certaines vivent mal ce sentiment d'impuissance face à ces douleurs non couvertes : « on ne peut pas faire grand-chose à part transmettre mais le temps que le médecin réagisse parfois c'est long » (AS2).

Au contraire, d'autres infirmiers soulignent l'importance de la collaboration avec le médecin traitant dans le traitement de la douleur : *« le médecin traitant est venu [...], on a posé en sous-cutané une perfusion de morphine pour la douleur parce qu'elle souffrait trop » (IDE7), « il nous dit par téléphone de faire de la morphine, ou nous faxe une ordonnance à la pharmacie et nous on va chercher les médicaments à la pharmacie » (IDE10). Les médecins peuvent également recevoir des conseils de la part de l'HAD ou du réseau ALTHEA sur la prise en charge thérapeutique. Enfin, quelques soignants apprécient aussi le fait d'être autorisés à donner un traitement antalgique avant le début d'un soin douloureux : « ALTHEA lui a proposé l'ABSTRAL® et c'est vrai que pour nous ça a révolutionné les soins. [...] ca respectait les soins dans la non-douleur » (IDE8).*

b) Les autres symptômes

Le deuxième symptôme de « fin de vie » le plus évoqué est la dyspnée. *« Certaines n'apprécient pas du tout d'être présentes quand par exemple il y a une détresse respiratoire. Elles reviennent, elles se sentent mal parce qu'elles n'ont rien pu faire » (IDECORD11). Le médecin traitant peut être appelé dans ces cas-là pour faire « éventuellement une injection d'HYPNOVEL® [...] pour que le patient parte en douceur » (IDE6). Mais le plus souvent, l'apparition d'une dyspnée engendre une hospitalisation rapidement : « en général, quand il y a une dyspnée, on essaye de faire hospitaliser parce que c'est vrai que ce n'est pas facile de voir quelqu'un mourir étouffé » (IDE8), « la respiration s'est mise à être difficile, il a commencé à tirer, mais le médecin m'a dit immédiatement « appelez le SAMU, je ne pourrai rien faire de plus, ça ira plus vite » (AS1).*

3) L'accompagnement du patient

La prise en charge d'un malade en fin de vie ou en soins palliatifs nécessite un « soin global », terme fréquemment repris par les soignants. Il comprend les soins techniques mais aussi l'accompagnement du patient et de sa famille, le soutien psychologique.

Tous les soignants soulignent que l'écoute, la présence et l'information sont des éléments importants du soutien à la personne: « *il faut aussi préparer le patient, lui dire qu'il y aura plusieurs intervenants [...] et que surtout il nous dise s'il y a quelque chose qui le dérange ou s'il a mal* » (AS2), « *on discute beaucoup* » (IDE6). L'aide-soignante 3 réalise aussi des massages relaxants : « *elle adorait ça. Elle disait que ça lui faisait du bien, que ça la détendait* » (AS3). Cet accompagnement doit se faire dans le « *respect* » de la volonté du patient (AS3, IDE8).

Cependant certains soignants signalent que l'accompagnement du patient peut être difficile. Ces difficultés peuvent être liées soit à des problèmes inhérents à la situation en elle-même soit au ressenti du soignant.

Difficultés liées à des problèmes inhérents à la situation

- Le patient est très isolé ou l'entourage du patient n'est pas adapté. Cela a déjà été rapporté lorsque la question de l'entourage a été évoquée : « *elle est très isolée* » (IDE2).
- Le temps à consacrer au soutien psychologique manque. La charge importante des tournées notamment au niveau infirmier fait que le temps d'accompagnement du patient est raccourci : « *alors le soutien psychologique, malheureusement on n'a pas trop le temps* » (IDE7), « *chez cette dame, on y passe plus de temps en accompagnement qu'en soins techniques* » (IDE6), « *pour le patient ce n'est pas génial non plus quand on galope, qu'on le bouscule* » (IDE6).
- Le patient refuse les soins. Certains malades sont peu coopérants aux soins, ils refusent les traitements (notamment antalgiques) ou le matériel adapté (comme le lit médicalisé) ce qui complique la tâche des soignants. Ce sont surtout les aides-soignantes qui ont rapporté ces difficultés : « *il faut que les gens soient coopérants. Ça, ça dépend du tempérament des gens* » (AS3), « *le refus de soin, c'est terrible* » (AS3), « *il y en a qui refusent même les médicaments* » (AS 3). La négociation avec le patient est alors nécessaire mais parfois échoue et peut donc amener à l'hospitalisation du patient : « *on est obligé de respecter ce qu'ils veulent. Après jusqu'à un certain point, on ne peut pas tout accepter non plus. On transmet, on essaie de discuter mais ça ne se fait pas comme ça du jour au lendemain* » (AS3), « *il voulait qu'on le laisse tranquille. Il a fallu s'imposer quand même. Pour mettre le lit médicalisé en place, il a*

fallu insister fortement » (AS3), « elle refusait d'être soulagée [...]. Elle refusait de s'installer dans son lit, elle dormait dans le canapé, c'était complètement déroutant. [...]. Et puis à un moment donné, moi j'ai dit stop parce qu'elle se mettait en danger, c'était plus possible » (IDECORD11). Parfois ce refus de soins se traduit aussi par le fait que le malade refuse qu'on appelle le médecin traitant en cas de problème (AS3).

- Le patient est dans le déni de sa maladie (IDE9). Le déni et le refus de soins débouchent parfois sur de véritables problèmes relationnels entre le malade et les soignants pouvant aller jusqu'à l'agressivité envers les soignants : *« il y a des tensions tellement fortes que j'ai dit à notre infirmière que je voulais bien y aller le matin ou le soir, mais pas deux fois dans la même journée » (AS1), « cette personne a commencé à faire un refus de tout ce qui était médical, [...], elle refusait de nous voir » (IDE9), « on sentait une colère contre nous » (IDE9).*

Difficultés liées au soignant

Il arrive que le soignant vive mal la souffrance du malade: souffrance vis-à-vis de la douleur de l'autre, de la solitude, de son isolement parfois : *« elle vit un martyr » (IDE2), « un monsieur extrêmement douloureux, c'était très dur » (IDE1), « on sort de chez elle, on est complètement vidé » (IDE6). Ces difficultés sont renforcées lorsque les personnes soignées sont proches du soignant ou sont connues depuis longtemps: « on a eu une situation un peu difficile parce que c'était avec quelqu'un qu'on a connu en activité. Plusieurs d'entre nous ont travaillé avec elle » (IDECORD12). C'est également plus compliqué lorsqu'il s'agit de patients jeunes : « quand ils sont jeunes, il faut savoir se protéger car on s'identifie plus, ça pourrait être un frère, une sœur, un enfant. Moi je pense plus à mes proches quand je m'occupe de quelqu'un de jeune » (AS3) La proximité est d'autant plus mal vécue en milieu rural, là où tout le monde se connaît : « on est dans une petite ville, à la campagne donc on connaît les gens, on connaît leur famille, leurs enfants... ce n'est pas comme à l'hôpital où on gère des numéros ! » (IDE3).*

Lorsque le soutien psychologique du patient est difficile à assumer par le soignant, certains font appel à des psychologues par l'intermédiaire de l'HAD, du réseau ALTHEA ou d'associations via le CLIC : *« on a aussi une autre possibilité, c'est la carte associative d'aide psychologique » (IDE10).*

4) La gestion du temps et le manque de places

On l'a vu, la prise en charge d'un patient en fin de vie ou en soins palliatifs à domicile demande un investissement en temps important. Ce temps peut manquer et poser problème : « *quand ça dure longtemps, en terme d'organisation c'est quand même difficile* » (IDE4). Les infirmières doivent assurer « *la cadence* » des tournées (IDE1). Cette difficulté a été peu rapportée par les aides-soignantes mais d'avantage par les infirmiers surtout par les infirmiers travaillant sur le mode libéral ou seuls dans leur cabinet. Ainsi l'infirmière 8 met en avant le fait qu'elle a plus de temps à passer au domicile du patient car elle n'est pas payée à l'acte. Parfois, ce problème de temps qui manque peut faire se poser la question du refus d'une prise en charge d'un patient par l'infirmier. Cependant même s'ils se posent la question aucun refus effectif n'a été mentionné par les infirmiers : « *on s'arrange toujours* » (IDE6), « *on hésite quand même beaucoup mais on le fait quand même* » (IDE4).

En revanche les aides-soignantes peuvent refuser de prendre en charge une personne à domicile par manque de place : « *ça m'est arrivé de différer une prise en charge parce que je n'avais pas de place* » (IDECORD11). Dans ces cas-là, soit ce sont les auxiliaires de vie qui assurent les soins d'hygiène en attendant que les aides-soignantes puissent prendre le relais (IDECORD11), soit ce sont les infirmiers qui réalisent ces soins avec une charge de travail supplémentaire pour eux : « *le nombre de lits des aides-soignantes n'augmente pas alors qu'on a de plus en plus de gens à domicile qui ont besoin de toilettes et tout ça donc on est de plus en plus débordé* » (IDE6). Le problème des auxiliaires de vie c'est qu'elles n'ont pas reçu de formation adaptée aux soins de nursing et d'hygiène d'après les aides-soignantes (IDEcord12).

Pour gérer au mieux ce temps, les infirmières coordinatrices adaptent les tournées des aides-soignantes pour les alléger lorsqu'il y a des fins de vie (AS1). Les infirmiers travaillant en groupe essaient de s'arranger entre collègues : « *celle qui est de repos peut revenir* » (IDE6).

5) Les situations d'urgence

Les situations d'urgence comme une dyspnée aigue, une hémorragie ou un malaise constituent aussi une difficulté supplémentaire pour les soignants, surtout lorsqu'elles surviennent dans les heures non ouvrables des cabinets médicaux, principalement la nuit et les week-end : « *le pire en fait ce sont les week-ends parce qu'il n'y a pas de médecin, il faut* »

faire le 15 » (IDE6) , « le week-end, ils ne sont pas joignables, après 19h ils ne sont pas joignables, avant 8h ils ne sont pas joignables donc on est vite bloqué quand même » (IDE5).

Dans ces cas-là, plusieurs réactions des soignants sont mentionnées :

- Les aides-soignantes appellent leur infirmière coordinatrice ou l'infirmière d'astreinte qui, selon la situation, appelle le médecin, l'HAD ou le 15 : *« si on a un problème le week-end, on appelle l'infirmière d'astreinte » (AS4).*
- -Les aides-soignantes ou les infirmiers appellent le médecin traitant qui se déplace ou donne ses consignes par téléphone : *« le médecin traitant est venu [...], on a posé en sous-cutané une perfusion de morphine pour la douleur parce qu'elle souffrait beaucoup » (IDE7), « du domicile je l'appelle, je lui dis ce que je constate, je vais chez le médecin chercher l'ordonnance puis je vais à la pharmacie et je reviens chez le patient » (IDE5).*
- -Les soignants appellent l'HAD qui s'occupe de gérer le problème soit à distance soit en orientant le patient vers le médecin ou l'hôpital: *« il y a toujours une personne de garde à l'HAD » (AS3), « j'ai appelé l'HAD et ils ont appelé le médecin traitant et après ils ont fait venir l'ambulance et au bout d'un quart d'heure j'avais quelqu'un » (AS6).*
- -Les aides-soignantes ou les infirmiers appellent le SAMU surtout dans les cas de dyspnée aigue : *« j'ai assisté à plusieurs décompensations respiratoires rapides et dans ces cas-là, on appelle le SAMU » (AS1).*
- Les familles appellent aussi parfois directement le SAMU ou l'HAD sans passer par l'équipe soignante(IDE4) : *« s'il y a un problème, les gens appellent l'HAD et l'HAD après nous appelle et nous on y va » (IDE9).*

Lorsque c'est le médecin de garde du secteur ou le SAMU qui se déplace, il ne connaît pas l'histoire propre du patient et de sa maladie et ces situations débouchent fréquemment sur une hospitalisation : *« on est obligé d'appeler le 15 mais ils ne connaissent pas le malade. Alors soit ils envoient le médecin de garde du secteur soit ils envoient carrément une ambulance pour amener le patient aux urgences » (AS2).* Ces hospitalisations peuvent représenter un échec pour le soignant. Néanmoins, L'infirmière 9 mentionne le fait qu'il n'y a

pas d'hospitalisation systématique : « *c'est vraiment s'il y a quelque chose à faire sinon on est censé quand même gérer jusqu'au bout* » (IDE9).

Les soignants essaient d'anticiper au maximum ces situations en informant et en prévenant l'entourage de ce qui risque de se passer : « *on essaie quand même de préparer les gens* » (IDE10). Certains restent présents : « *on reste là si la famille le veut mais en général s'ils nous appellent c'est que la famille le veut* » (IDE6). Sur prescription médicale, les infirmiers peuvent soulager les symptômes par de l'HYPNOVEL® ou de la morphine par exemple : « *on fait des perfusions d'HYPNOVEL ® pour apaiser. On utilise beaucoup le fenta maintenant, des choses comme ça* » (IDE10).

Les infirmiers ont parfois la possibilité de réagir par eux-mêmes lorsqu'il y a des protocoles anticipés notamment pour l'administration de morphine ou de scopolamine. C'est principalement le cas avec l'HAD ou le réseau ALTHEA (IDE6, IDE9) : « *dès que la douleur devenait ingérable, on avait une pose de perf* » (IDE7). La plupart des infirmiers aiment ce genre de prescriptions anticipées leur permettant d'avoir rapidement une solution en cas de problème : « *alors ça c'est hyper pratique. Parce qu'on sait par exemple que s'il y a un encombrement bronchique, on peut faire une injection de scopolamine* » (IDE8), « *ça permet d'être super réactif pour ne pas laisser les gens s'encombrer ou souffrir* » (IDE8). Cependant l'infirmière 5 donne un point de vue plus nuancé. En effet, les prescriptions anticipées peuvent aussi laisser l'infirmier dans la solitude face au patient, le laissant seul pour apprécier la situation et prendre les décisions sur la suite des événements alors que l'infirmier aurait aimé une concertation ou un avis extérieur : « *la scopolamine, est-ce qu'on fait ?, est-ce qu'on ne fait pas ? À quel moment ? C'est ce moment de l'appréciation, des fois on est un peu limité et quand on est seul à domicile, euh...* », « *On ne peut pas les appeler [l'HAD ou le réseau ALTHEA] juste pour un problème d'appréciation* » (IDE5).

6) Les difficultés matérielles ou financières

Les soignants soulignent tous l'importance d'une bonne logistique et d'un bon équipement du domicile : lit médicalisé, lève-malade si besoin, matelas anti escarre ... « *Plus la logistique est bien faite, plus on a le temps pour faire un bon accompagnement du patient* » (IDE6), « *il faut des moyens pour bien s'occuper d'une personne mourante* » (AS1), « *on met le lit médicalisé ça fait partie des conditions. Avant il n'y avait pas de lit, parfois on se retrouvait à faire des toilettes à quatre pattes* » (AS6). Du point de vue logistique, le travail

avec la pharmacie est nécessaire et est souvent mentionné par les soignants. La collaboration avec la pharmacie permet d'avoir rapidement le matériel ou les produits nécessaires : « *on va directement à la pharmacie chercher ce qu'il nous faut* » (IDE6), « *ils nous fournissent tout* » (IDE5).

Pourtant, les difficultés liées à l'équipement du domicile, le matériel ou les finances n'ont quasiment jamais été abordées spontanément par les soignants. En leur posant la question, la majorité d'entre eux dit qu'il n'y a pas vraiment de difficultés à ce niveau-là : « *globalement le côté financier n'a jamais été un problème* » (IDE8), « *je n'ai jamais eu de cas où on ne pouvait pas intervenir à cause de ça. On n'a pas trop de souci en fait avec tout ce qui est matériel, logistique* » (AS3), « *côté matériel, on a tout ce qu'il faut* » (AS6).

L'environnement d'une manière générale n'est pas problématique même lorsqu'il s'agit de domiciles vétustes ou petits (IDE5) : « *on soigne tous les types de personnes, toutes les catégories sociales si je puis dire* » (AS2). Les soins infirmiers et des aides-soignantes sont pris en charge par la Sécurité Sociale : « *nous le service de soins, c'est pris en charge par les caisses. Il n'y a pas du tout de relation d'argent* » (IDE8).

Ce discours est néanmoins à nuancer :

- Trois soignants (IDE10, IDECORD11, AS6) relatent des difficultés liées au coût des alèses et autres dispositifs d'hygiène qui ne sont pas pris en charge : « *c'est une gestion et de l'argent à chaque fois, des linges, des machines à laver, des compresses, du sérum phy, des trucs qui ne sont pas remboursés* » (IDE10), « *les changes ne sont pas pris en charge, ça coûte de l'argent. Les gens refusent parfois qu'on les mette au propre* » (IDECORD11). L'infirmier 10 est amené parfois à se déplacer lui-même à la Sécurité Sociale pour réclamer une aide pour ces produits non pris en charge : « *on se déplace à la sécu pour, c'est tout bête, avoir des protections, des alèses, des carrées de soins, des couches, des PENILEX®, tout un tas de trucs* ».
- De plus certaines personnes aux revenus modestes ne peuvent pas payer pour des aides supplémentaires parfois indispensables telles qu'auxiliaires de vie ou aides – ménagères. Dans ces cas-là, certains soignants conseillent et aident aussi les familles à remplir les dossiers (IDE8). La majorité d'entre-eux orientent directement les familles vers les assistantes sociales (CLIC ou ADMR) pour trouver des solutions et aider dans les démarches : « *il y a la solution de l'APA, le conseil général donne des sommes en*

fonction des ressources de la personne. Ce n'est jamais à 100% mais leur part à payer est fonction de leur revenu, de leur retraite, de leurs biens. » (IDECORD12), « en plus de ça, il y a des allocations spécifiques aux soins palliatifs » (IDECORD12).

L'HAD est un atout pour l'organisation du domicile, les fournitures en matériel sont prises en charge par l'HAD. De plus lorsqu'il y a besoin de débloquer des aides financières pour une aide-ménagère par exemple, ce sont les assistantes sociales de l'HAD qui se chargent des démarches.

III) Les relations entre les soignants et la communication au sein de l'équipe

1) Le médecin

En ce qui concerne les infirmiers, la communication avec le médecin traitant passe principalement par des contacts téléphoniques. Ce sont les infirmières qui prennent l'initiative de ces contacts avec le médecin dans la majorité des cas : *« par téléphone, ou on passe quand on veut le voir »* (IDE10). Des rencontres sont parfois organisées au domicile du patient avec les soignants mais celles-ci sont rares : *« on se voit chez le patient ou on se contacte au téléphone s'il y a un problème ou autre chose mais c'est très rare qu'on se réunisse avec lui pour discuter d'un patient »* (IDE6), *« on se donne rendez-vous au lit du malade pour une consultation à domicile »* (IDE7).

Pour les aides-soignantes, il n'y a quasiment pas de contact direct entre elles et le médecin traitant : *« on a très peu de contact avec lui. On le voit quasiment jamais au domicile des gens »* (AS2). Les contacts passent soit par l'infirmière coordinatrice qui fait remonter les informations soit par les infirmières qui font les soins et qui croisent souvent les aides-soignantes au domicile : *« on transmet à notre infirmière à nous qui après appelle le médecin s'il y a besoin pour mettre au point le traitement »* (AS5).

Les réponses ont été contrastées à propos des relations et de la communication avec le médecin. Beaucoup de soignants insistent sur le fait que cela dépend beaucoup des médecins.

Les principaux reproches qui ont été faits sont les suivants :

- Le manque de disponibilité. La plupart des aides-soignantes ont fait ce reproche ainsi que quelques infirmières : *« ils ne sont pas assez disponibles pour nous, pour la*

situation » (AS1), « le problème des médecins c'est qu'ils sont débordés, donc parfois on demande un truc et le médecin ne passera que quelques jours plus tard » (AS2), « il faut qu'on apprenne à se débrouiller toute seule. Ils n'ont pas le temps » (IDE4). Ce manque de disponibilité a surtout été rapporté dans le secteur rural, là où il y a une pénurie de médecins : « sur notre secteur, il y a un souci quand même, il y a une pénurie de médecins donc ils sont très débordés » (AS3), « il faut les comprendre, ils sont surchargés de travail » (IDECORD11).

- Le peu d'initiative du médecin pour communiquer avec les soignants. La communication va beaucoup dans le sens des infirmiers vers le médecin et peu dans le sens des médecins vers les infirmiers: « il ne nous appelle pas. Souvent c'est nous qui l'appelons » (IDE5), « il y en a qui font ça un peu dans leur coin et nous on n'a pas trop d'informations » (IDE2). Parfois le médecin n'informe pas les soignants des décisions importantes concernant le patient « ça arrive des fois qu'on arrive chez un patient et qu'on ne le trouve plus [...] et là on appelle le médecin traitant et il nous dit « ah oui, je l'ai fait hospitalisé hier soir, j'ai oublié de vous prévenir » (IDE6). Il arrive même que la communication ne s'établisse que via des ordonnances comme l'a raconté l'infirmière 2.
- Un manque d'écoute et parfois de considération envers les soignants. L'ensemble des aides- soignantes ont insisté sur ce point : «on n'est pas très écouté, parce qu'au niveau aide-soignante on est en dessous des infirmières déjà. Notre parole n'est pas écoutée alors qu'on est quand même au contact direct du malade » (AS6) « parfois, on se fait euh, voilà quoi. Des fois ils s'énervent sur nous » (AS3), « il faut qu'ils passent leur colère » (AS3), « des fois on se fait rembarrer par les médecins » (AS6). Parmi les infirmiers, certains ont employé un ton très agacé à ce sujet : « ils ont tous leurs humeurs » (IDE2), « des fois on se fait envoyer balader » (IDE3), « ils ne savent même pas qui on est ! » (IDE3). Ce reproche a été fait que ce soit dans le milieu urbain ou rural alors qu'on aurait pu penser qu'en rural, les soignants et médecins se connaissant mieux, la relation aurait été plus facile.
- Le manque de cohérence du médecin lorsqu'il y a par exemple des prescriptions qui ne semblent pas adaptées à la fin de vie (prise de sang, prise de constantes répétées...) (IDE8, IDE10).

- Le manque de relationnel avec la famille, l'insuffisance des informations données à la famille : « *il y en a qui tournent un petit peu autour du pot, moi c'est ce que je leur reproche, ils ne prononcent pas les mots vraiment* » (IDE8), « *le médecin lui avait dit que c'était rien, que ce n'était pas grave* » (IDE9).
- La mauvaise gestion de la douleur. Là encore, l'ensemble des aides-soignants ont fortement insisté sur ce point. Elles trouvent que les médecins ne sont pas suffisamment réactifs au niveau de la douleur ou ne prescrivent pas les traitements adaptés : « *on laisse des mots au médecin en disant « la patiente côtoie sa douleur à 9 sur 10 lors du soin », on le contacte et pourtant le médecin ne traite pas la douleur* » (AS1), « *il y a des médecins qui ne sont pas au point au niveau de la douleur, ils ont peur de mettre de la morphine* » (AS6).

Si la collaboration ne s'établit pas correctement, il arrive que l'infirmier arrête une prise en charge comme l'infirmier 10 : « *on ne peut pas nous demander des choses avec des soins ou des protocoles qu'on ne comprend pas ou qui à nos yeux ne sont pas justifiés. On préfère arrêter* » (IDE10).

Les points de satisfaction

En revanche, d'autres infirmiers sont satisfaits de la disponibilité du médecin traitant, de la fréquence des contacts et des rencontres : « *ils sont assez disponibles pour nous. On arrive à peu près à connaître les créneaux des médecins traitants* » (IDE8), « *on peut vraiment les appeler, ils nous reçoivent, ils nous écoutent* » (IDE7), « *là on avait un médecin qui était joignable tout le temps et qui nous écoutait* » (IDE3). Les infirmières 4 et 7 qualifient leurs relations avec les médecins de « *très bonnes* ».

La réactivité des médecins traitants est aussi appréciée « *ils sont réactifs tout de suite parce qu'ils savent qu'on ne les appelle pas pour rien* » (IDE8), « *si c'est vraiment urgent, on a le médecin tout de suite au téléphone, voilà, ça se passe bien* » (IDE9).

Les termes de « *collaboration* », « *confiance* » et « *travail d'équipe* » ont été fréquemment prononcés pour qualifier les relations entre médecins et infirmiers : « *c'est vraiment un travail d'équipe. Ils nous font confiance. Si on leur dit que ça ne va pas, ils savent que c'est vrai* » (IDE9), « *on a une prise en charge commune et on est sur la même longueur d'onde* » (IDE10). Ensemble, ils se mettent d'accord sur la prise en charge : « *on essaye d'aller dans le même sens, je pense que les médecins libéraux sont très conscients de*

ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire » (IDE10), « c'est vraiment une chimie qui marche bien entre nous » (IDE10), « globalement on tient compte quand même de notre avis » (IDE4).

2) La relation entre les aides-soignantes et les infirmières

Celle-ci a toujours été rapportée comme bonne. La communication se passe bien *« on fait nos transmissions, il y a plus de dialogue. Quand on a un truc à dire, on n'hésite pas à le dire » (AS6)*. Les aides-soignantes et les infirmières s'appellent et se croisent fréquemment au domicile. Elles travaillent même en binôme pour s'aider dans les manipulations quand les patients sont très dépendants : *« les aides-soignantes nous ont appelé et on a travaillé en équipe » (IDE2), « quand on avait besoin de quelque chose ou si elles avaient besoin, on était là » (IDE2), « on s'appelle très facilement au téléphone. Et puis on se voit lors des tournées, même des fois on les aide pour les manipulations pour les pansements par exemple » (AS3).*

3) La relation avec les auxiliaires de vie

La présence des auxiliaires de vie au sein de l'équipe n'est pas systématique. Elle dépend des besoins. Les auxiliaires de vie peuvent être sollicitées pour assurer une présence au domicile et créer un passage supplémentaire au domicile notamment lorsqu'il s'agit de patients seuls : *« il y en a qui sont toujours là, qui assurent la présence pour que les gens ne soient pas seuls » (AS3)*. Elles peuvent aider les infirmières ou les aides-soignantes dans les manipulations lors des soins : *« elles sont là pour être deux, notamment pour les manipulations difficiles, douloureuses et dans la gestion du soin. Elles viennent pendant qu'on fait nos soins et après elles repartent » (AS1)*. Parfois ce sont elles qui assurent les soins d'hygiène en attendant que les aides-soignantes prennent le relais si celles-ci n'ont plus de place disponible dans leur service (AS3, IDE6, IDECORD11, IDECORD12).

4) La relation ville-hôpital

Ce sont les infirmiers qui ont abordé ce thème. Ce thème ne me semblait pas aussi important au départ et pourtant certains infirmiers en ont beaucoup parlé, surtout sur un ton agacé.

Ils reprochent le manque de concertation de l'équipe hospitalière avec l'équipe infirmière qui va prendre en charge le patient au domicile avant le retour à domicile des

patients : *«les gens rentrent quand même à domicile, des fois on se retrouve devant des situations un peu compliquées»* (IDECORD11). Des patients sortent de l'hôpital et nécessitent des soins à domicile dès leur retour sans que les infirmiers ne soient prévenus avant, ce qui provoque des perturbations dans l'organisation des cabinets infirmiers : *«quand l'hôpital nous envoie des gens comme ça un vendredi, je peste, vraiment je râle, ce n'est pas raisonnable quoi !»* (IDE1), *«jamais l'hôpital nous a appelé pour nous prévenir que cette personne allait rentrer chez elle, ils nous l'ont renvoyée comme ça !»* (IDE2), *«elle m'a répondu que le patient était sorti, qu'il était parti acheter son matériel et qu'il arrivait ce soir et donc on n'avait pas le choix»* (IDE6).

De plus, la sortie n'a pas toujours été bien préparée avec un domicile qui n'est pas forcément prêt pour accueillir le patient et où il manque parfois des choses essentielles comme le lit médicalisé ou les médicaments spécifiques : *«on nous balançait les sorties sans nous avoir prévenu, sans avoir fait les bonnes ordonnances, sans avoir prévu le matériel»* (IDE9).

L'infirmière 6 trouve aussi qu'il y a un manque de compréhension des difficultés du domicile par l'hôpital : *«ils ne se rendent pas compte non plus des problèmes d'organisation qu'on peut avoir et puis qu'à domicile on a moins de matériel aussi. Et puis, ils ne se rendent pas compte non plus qu'une fois qu'on est passé, la personne après est toute seule chez elle»*.

5) La relation avec le réseau ALTHEA

Le réseau de soins palliatifs ALTHEA n'est généralement sollicité que lorsqu'il y a des problèmes au niveau de la prise en charge. Les soignants semblent satisfaits de leur collaboration avec le réseau : *«Ça se passe plutôt bien avec eux»* (IDECORD11).

L'action du réseau ALTHEA est différente de celle de l'HAD qui est à l'origine de la prise en charge du patient à domicile et qui s'occupe de la coordination, de l'organisation, des soins et du traitement. ALTHEA intervient à la demande des soignants essentiellement dans un rôle de conseil auprès des soignants, du médecin ou de la famille. Il peut s'agir de conseils donnés sur la gestion de la douleur par exemple : *«on fait intervenir ALTHEA qui conseille le médecin traitant sur tel ou tel traitement»* (IDE8). *«ALTHEA peut aussi guider les démarches administratives pour l'obtention d'aides financières même s'il n'apporte pas directement de financement»* (IDECORD12). *«L'intervention peut se faire sous forme de*

rencontre au domicile avec les soignants, de réunions de coordination ou par téléphone » (IDECORD12). Ce qui est apprécié chez ALTHEA, c'est leur permanence téléphonique 24H sur 24, tous les jours. Cela permet aux soignants et à la famille d'avoir toujours quelqu'un de joignable même le week-end ou la nuit en cas de problème : *« on ne se sent pas tout seul »*.

Parfois c'est en renfort sur l'accompagnement psychologique du patient qu'ALTHEA est sollicité : *« il y a une infirmière dans leur service qui passe du temps auprès de la famille »* (IDE8), *« pour la famille ou le malade, le psychologue peut se déplacer au domicile »* (IDE7). Les soignants eux-mêmes peuvent demander à rencontrer le psychologue du réseau pour un soutien : *« personnellement, j'ai eu affaire au réseau ALTHEA face au décès d'un patient que j'ai plus ou moins géré parce que moi-même j'étais confrontée au décès du papa de mes garçons »* (IDE7). Le réseau permet de se sentir moins seul : *« on est épaulé, on est soutenu »* (IDE7).

6) La décision concertée

Hors HAD, les réunions de concertation entre les différents membres de l'équipe semblent ne pas exister car aucun soignant n'en a fait mention : *« il n'y a jamais de réunion »* (IDE2). Il est fait uniquement mention de réunions soit entre les aides-soignantes et les infirmières, soit entre les infirmières et les médecins et ces rencontres sont, pour la plupart, informelles.

Les aides-soignantes sont globalement peu invitées à donner leur avis sur la situation et elles se sentent d'une manière générale peu écoutées (cf. supra) : *« c'est rare qu'on nous demande notre avis »* (AS6). Il y a peu de contact direct entre les aides-soignantes et les médecins. Elles font leurs transmissions auprès de l'infirmière coordinatrice ou de celle du cabinet infirmier qui après relaie ces informations : *« les aides-soignantes nous font remonter les informations, on se réunit tous les 15 jours pour parler des patients, et c'est nous, les infirmières, qui contactons les médecins »* (IDE8).

Les infirmières contactent le médecin quand elles pensent qu'il y a un problème et elles en discutent avec le médecin, souvent par téléphone pour décider ensemble de la suite de la prise en charge : *« souvent c'est nous qui l'appelons [Le médecin]. On lui dit ce qu'on en pense et on décide de l'hospitalisation »* (IDE5), *« on voit avec le médecin traitant »* (IDE6), *« on se concerte »* (IDE6).

Quelques infirmiers reprochent au médecin le manque de concertation, le fait qu'il ne prenne pas suffisamment en compte leur avis : « *c'est le médecin traitant qui décide* » (IDE4). Là encore, cela s'est parfois dit sur un ton énervé et ironique : « *c'est le médecin qui décide, l'infirmière, elle n'a rien à dire, elle exécute !* » (IDE2), « *il y a un prescripteur et un exécutant, point !* » (IDE3).

IV) L'HAD

L'HAD couvre tous les territoires des cabinets et centres de soins visités. C'est une volonté de l'HAD de Vendée d'être répandue sur l'ensemble du département. Les aides-soignantes préfèrent toutes les prises en charge avec l'HAD et n'ont relevé que très peu d'inconvénients. Les infirmiers ont d'avantage insisté sur les inconvénients mais apprécient aussi pour la plus part d'entre eux de travailler avec l'HAD. Il n'y a que l'infirmier 10 qui ne souhaite plus travailler avec eux.

Les prises en charge avec l'HAD peuvent être initiées soit par l'HAD elle-même, suite à la volonté de réintégrer dans son domicile un malade hospitalisé, soit par les cabinets ou centres de soins eux-mêmes qui peuvent solliciter l'HAD pour un patient si celui-ci rentre dans les critères d'admission. Plus rarement, c'est le médecin qui peut demander l'aide de l'HAD : « *soit c'est l'HAD qui nous contacte à la sortie de l'hôpital du patient, soit on en parle avec l'HAD pour voir s'il répond aux critères, et on en parle avec le médecin traitant* » (IDE9)

1) Les avantages de l'HAD

Il y a plusieurs points positifs dans le travail avec l'HAD qui ont été cités :

- Une meilleure organisation. L'HAD va se charger de rassembler l'équipe soignante autour du médecin traitant, de trouver des auxiliaires de vie ou des aide-ménagères si besoin et s'occupe de fournir le matériel et d'organiser le domicile pour accueillir le patient au mieux : « *c'est plus agréable techniquement parlant de travailler avec eux parce qu'on a tout quand on veut* » (IDE10), « *c'est le côté intelligent de l'HAD, ça permet de mieux s'organiser* » (IDE1), « *s'il y a besoin d'aide aux soins, avec une auxiliaire de vie ou une aide à domicile, c'est l'HAD qui finance* » (IDE12), « *ils s'occupent de tout* » (IDE4), « *tout est fluide* » (IDE9)

- Un travail d'équipe plus cohésif : « on fait tout en équipe et en bonne intelligence » (IDE9), « on peut échanger plus sur les cas difficiles » (AS2) « avec l'HAD, on peut faire appel à tout le monde, des médecins, des psychologues, des assistantes sociales s'il y a un problème financier. On a du monde » (IDECORD12), « ça permet de mobiliser les médecins plus facilement » (IDECORD12). Les transmissions peuvent se faire via le classeur de soins et de transmissions présent au domicile des patients ou via des réunions : « il y a un cahier de suivi qui est bien tenu » (AS2). Il y a d'avantage un travail d'équipe avec notamment des réunions de concertation interdisciplinaire ou l'on tient compte de l'avis de chacun : « avec l'HAD, on arrive à faire des réunions de coordination qui permettent de mettre tous les problèmes à plat, les problèmes médicaux comme les problèmes de nursing ou de matériel ou autre. Il y a tout le monde même le pharmacien » (IDECORD12).
- Un interlocuteur joignable en permanence. Il peut être sollicité quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit et même le week-end et pourra répondre au patient, à sa famille ou aux soignants en cas de problèmes et orienter et diriger la marche à suivre : « pour le moindre problème, on passe un coup de fil et c'est eux qui sont chargés de le résoudre [...] Même pour la famille, ils savent que s'il y a un problème, ils ont le numéro de téléphone de l'HAD » (IDE4). Les soignants ainsi que l'entourage du patient se sentent moins seuls : « ça ouvre des portes la nuit » (IDECORD12), « on n'est pas seul » (IDE5). Parfois l'infirmière coordinatrice se déplace, même le week-end, au domicile pour régler un problème : « elle s'est déplacée, elle a réglé le problème, elle s'est occupée d'appeler le médecin » (AS1).
- L'utilisation de protocoles anticipés. Cela permet de pallier aux situations d'urgence ou d'augmentation de la douleur notamment la nuit ou le week-end (AS1, IDE7, IDE9).
- Un côté « sécurisant » pour le patient, sa famille et les soignants (terme très fréquemment cité). Grace à l'organisation sous-jacente, la permanence téléphonique, la fréquence des passages au domicile, le patient et sa famille se sentent moins seuls : « de voir tout ce personnel soignant, tout cet entourage, je pense que pour le malade c'est sécurisant » (AS5), « ça décharge un peu la famille, A partir du moment où c'est bien installé, la famille se sent aidée. Il y a vraiment un soutien pour eux » (IDE9). Pour les soignants la structure et l'organisation sont aussi sécurisantes : « ce qui est

rassurant avec l'HAD, c'est qu'il y a le passage de l'infirmière trois fois par jour » (AS3).

- Une aide pour l'accompagnement psychologique du patient et de son entourage mais aussi pour le soutien aux soignants. Une psychologue peut intervenir au domicile du patient. La psychologue peut aussi rencontrer en réunion ou individuellement les aides-soignantes et infirmiers qui le souhaitent : *« j'ai appelé l'HAD qui m'a soutenu psychologiquement » (IDE9), « quand ça a été une situation vraiment trop difficile, on fait un petit débriefing avec l'équipe de l'HAD qui écoute les aides-soignantes, leurs soucis, leurs craintes [...]. Voyez, faire retomber un petit peu la pression, qu'elles ne restent pas sur un décès qui s'est mal passé » (IDE8).*
- Une aide à la prescription pour le médecin traitant notamment pour le traitement de la douleur : *« si on a vraiment un gros problème avec des douleurs, on contacte en général directement l'HAD qui contacte le médecin spécialiste de la douleur. Parce qu'à un moment donné le médecin traitant est limité, s'il faut mettre en place une pompe à morphine ou autre, il vaut mieux voir directement avec l'HAD » (IDE9).*
- Une prise en charge financière globale. Il n'y a pas de souci financier pour les familles puisque l'HAD prend en charge le matériel et les personnels. De plus pour les cabinets de soins infirmiers et les centres de soins, les soins sont tous pris en charge à 100% avec une enveloppe globale qui permet aussi de passer plus de temps à domicile pour l'accompagnement psychologique du malade : *« en HAD tous nos soins sont côtés à 100%. Donc sur le plan financier, c'est plus intéressant » (IDE4), « avec l'HAD, on a un financement supplémentaire donc on peut prendre plus de temps » (IDECORD12), « ils ne nous embêtent pas avec les problèmes de budget » (IDE5).*
- Une bonne efficacité : *« en HAD, il y a peu d'hospitalisations. Et quand il y en a c'est le plus court possible. Parce que l'hôpital considère aussi qu'il y a toute une structure en dehors donc ils peuvent renvoyer le patient à domicile plus tôt si son état le permet » (IDE9).*

2) Les inconvénients de l'HAD

Certains soignants, même s'ils aiment travailler avec l'HAD, ont notés quelques points négatifs dans leur collaboration avec cette structure :

- Un manque de liberté et une augmentation des intermédiaires qui compliquent l'organisation : Le soignant doit toujours en référer à l'HAD en cas de problème alors que parfois il serait plus pratique pour lui de gérer ça directement avec le médecin traitant ou la pharmacie: « *on se sent prisonnier d'une hiérarchie qui nous embête* » (IDE10), « *quand on appelle, on tombe sur une infirmière qui souvent n'est pas au courant du dossier, donc il faut qu'elle passe des coups de fil, donc on perd encore du temps* » (IDE6), « *le temps de contacter l'HAD qui après doit contacter le médecin qui nous recontacte, on perd trop de temps, c'est trop compliqué* » (IDE6). Cela entraîne aussi une perte de temps au niveau logistique : « *il faut qu'on demande à l'HAD qui commande à la pharmacie [...] et des fois il y a des erreurs* » (IDE6).
- Une lourdeur administrative : « *c'est très lourd, la mise en place est lourde* » (IDE9), « *au niveau de la paperasse, ça nous demande plus de boulot* » (IDE5).
- Des contraintes de permanence des soins astreignantes, une augmentation de la charge de travail : « *c'est un gros investissement, ça nous donne plus de travail* » (AS5), « *on a l'impression d'en faire deux fois plus* » (IDE6). Les infirmiers doivent être joignables en permanence 24H/24 et 7j/7 pour pouvoir intervenir chez le patient sur ordre de l'HAD. Ils se plaignent parfois d'être dérangés en pleine nuit pour des choses qui auraient pu attendre le lendemain : « *ça c'est le gros problème de l'HAD, c'est que quelle que soit l'heure il faut y aller qu'il soit 8H, 10H ou 2H du matin, il faut y aller. Moi j'ai dû y aller une fois en plein milieu de la nuit parce que la tubulure était coudée ou pour donner un demi-somnifère à un patient qui était un peu agité. Parfois on y va vraiment pour rien mais on y va* » (IDE9).
- Un manque de transmission des informations et de concertation : Ce reproche n'a été fait que dans un seul cabinet de soins infirmiers. Dans ce cabinet, les infirmiers ne voient pas forcément la différence entre les prises en charge hors HAD et avec l'HAD hormis la lourdeur administrative, ils disent ne pas avoir de contacts réguliers avec l'infirmière coordinatrice de l'HAD et ne pas être correctement informés « *il n'y a pas de vrai travail d'équipe* » (IDE3), « *ce n'est pas normal qu'il n'y ait pas de trace écrite quand le patient revient de consultation* » (IDE2).
- Le refus du médecin traitant de travailler avec l'HAD. Quelques médecins refusent de travailler avec l'HAD en raison des contraintes de temps ou administratives: « *il dit que ça ne sert à rien et que c'est beaucoup de réunionite qui ne sert à rien* » (IDE4).

Parfois c'est aussi parce que le médecin se sent dépossédé de son patient car l'HAD est trop envahissante et trop directive sur la prise en charge. Le médecin traitant est parfois shunté: *« on a un médecin qui freine avec l'HAD, il ne veut pas. Les médecins se sentent dépossédés mais honnêtement pas du tout »* (IDE9), *« il y en a qui n'aiment pas. Je pense qu'ils ont peur qu'on leur prenne leur rôle en fait »* (IDE8).

- Une organisation et une logistique au domicile trop envahissantes pour le patient et sa famille. Le patient et sa famille voient arriver chez eux toute une organisation avec du matériel qui prend de la place, un nombre de soignants importants et qui tournent régulièrement : *« c'est très contraignant pour la famille, on arrive avec nos gros sabots, ils voient débarquer plein de monde »*(IDE9), *« ce n'est pas forcément évident aussi pour les familles d'accepter tout ce monde qui vient chez eux »* (AS2) Certains patients se plaignent du changement trop fréquent des soignants et du trop grand nombre d'interlocuteurs. C'est une structure qui est envahissante : *« il y avait beaucoup de monde qui intervenait et il reprochait que ça changeait tout le temps de personnes. Et il avait du mal parce que ça faisait vraiment beaucoup »* (AS2).
- Prise en charge de patients plus jeunes ou avec des pathologies plus lourdes. Les soins sont globalement plus compliqués avec l'HAD avec des prises en charges plus difficiles car plus lourdes sur le plan des soins et des traitements et aussi en raison de la grande dépendance des patients (IDECORD11). En ce qui concerne la jeunesse des patients, ce sont les aides-soignantes qui ont surtout relevé ce point négatif de l'HAD. Elles ont eu à prendre en charge des patients plus jeunes à domicile depuis l'arrivée de l'HAD alors qu'elles n'y étaient pas habituées au départ. Elles disent notamment que psychologiquement c'est plus difficile avec ces patients-là car il y a plus d'identification (AS2, AS3).

C'est justement à cause des contraintes liées à la hiérarchie et à l'obligation d'être joignable en permanence que l'infirmier 10 refuse désormais de travailler avec l'HAD même s'il reconnaît aussi ses avantages : *« on n'est plus libre avec l'HAD »*.

V) Le vécu personnel

Tous les soignants rencontrés sont très impliqués auprès de leur malade et prennent à cœur leur travail. Ils ont tous des difficultés à prendre du recul vis-à-vis de la souffrance des patients et de leur famille : *« j'avais arrêté de fumer, j'ai repris à cause du travail »* (IDE9), *« c'est dur en tant que soignant, de prendre sur soi, de ne pas trop s'attacher »* (AS6), *« on sort de chez elle, on est complètement vidé »* (IDE6). Néanmoins, certains y arrivent mieux que d'autres : *« je ne mélange pas le professionnel avec le personnel. Les gens nous appellent, ils ont besoin. A partir du moment où j'ai répondu présente, moi j'y vais, je ne me pose pas la question »* (IDE9), *« je pars quand même du principe que ce n'est pas moi la plus à plaindre »* (IDE9). Pourtant cette prise de recul apparaît comme indispensable pour la bonne qualité de la prise en charge et pour le soignant lui-même : *« on ne peut pas aider les gens si on est trop proche d'eux »* (IDE5), *« on ne peut pas avoir un deuil à chaque fois qu'on a un patient qui meurt »* (IDE5).

Les principaux éléments cités qui fragilisent les soignants et qui les empêchent de prendre de la distance sont les suivants :

- La douleur des patients. Voir leur patient souffrir les fait d'avantage réagir : *« un monsieur extrêmement douloureux, c'était très dur »*(IDE1), *« si on voit les gens souffrir, euh ... là, c'est un truc où on est un peu désarmé »* (AS4). Les aides-soignantes en ont beaucoup parlé. Elles vivent mal le fait de provoquer des douleurs lors des soins : *« je ne supporte pas que quelqu'un souffre surtout pour un soin dit « de confort ». Ça, j'ai du mal. Psychologiquement c'est dur »* (AS6), *« c'est dur ça. De savoir qu'on fait mal aux gens alors que ce n'est pas du tout notre but. [...]C'est dur à assumer. Quand on repart du domicile, on se dit qu'on échoue quelque part »* (AS1).
- La proximité avec les malades et leur entourage qui rend la relation plus affective. Cette proximité peut être liée aux soins que le soignant procure : *« on est vraiment dans le soin, on est plus dans l'intimité des gens »* (AS2) ; ou au fait qu'il voit quotidiennement le patient et parfois depuis longtemps : *« une relation qui devient un peu familière »* (IDE4), *« on a une relation plus affective avec les gens, parce qu'on les connaît mieux qu'à l'hôpital, on les voit chez eux, avec leur famille, on les croise pour certains depuis longtemps dans la rue. C'est pour ça que c'est plus*

difficile de parler de la mort avec ces gens » (IDE4). Parfois cette proximité est liée au fait de connaître les gens personnellement avant le début de leur prise en charge : « on a une situation un peu difficile parce que c'était avec quelqu'un qu'on a connu en activité, du même secteur que nous. Plusieurs d'entre nous ont travaillé avec elle ; donc là c'était quand même particulier » (IDECORD12). C'est surtout le cas en milieu rural où les gens se croisent depuis longtemps et où tout le monde se connaît : « on est dans une petite ville, à la campagne donc on connaît les gens, on connaît leur famille, leurs enfants... Ce n'est pas comme à l'hôpital où on gère des numéros ! » (IDE3). Cette proximité avec les malades et leur entourage entraîne des processus d'identification qui rendent l'accompagnement plus difficile : « c'est dur à gérer pour nous, parce que même des fois, on s'identifie aux gens, on se dit que ça pourrait être notre frère ou notre père et donc on se sent mal à cause de ça » (AS2)

- La jeunesse des patients. Le fait d'accompagner un patient jeune jusqu'à la mort est plus difficilement supporté par les soignants (IDE10, IDEcord11) : *« quand ce sont des gens de 60 ans par exemple qui sont juste en retraite et qui font une maladie de Charcot par exemple et qui partent en 6 mois, c'est vrai qu'on a un peu plus de mal à le vivre » (IDECord11), « quand ils sont jeunes, il faut savoir se protéger car on s'identifie plus, ça pourrait être un frère , une sœur, un enfant. Moi je pense plus à mes proches quand je m'occupe de quelqu'un de jeune » (AS3).*
- En cas de problèmes personnels du soignant : *« je pense que ce genre de situations, on peut très bien les vivre à certains moments et puis à d'autres on sature » (AS4), « si on est fragilisé pour une raison x ou y, ça devient plus difficile » (AS4).*
- Le sentiment d'« impuissance » : ce terme a surtout été prononcé par les aides-soignantes. Il s'agit d'un sentiment qui est surtout évoqué face à la douleur des patients et le fait de ne pas pouvoir y faire grand-chose si ce n'est transmettre au médecin : *« on ne sait pas à quel niveau ils souffrent et là on se sent impuissant » (AS6), « elles se sentent mal parce qu'elles n'ont rien pu faire » (IDECord11), « des fois on les laisse, on voit qu'ils souffrent et on ne peut pas faire grand-chose à part transmettre » (AS3).*

Quelles sont les ressources éventuelles des soignants pour supporter ces situations ?
Plusieurs ont été citées :

- Le soutien de l'équipe représente une grande part de ces ressources. Il peut s'agir d'une discussion entre collègues ou de réunions qui permettent d'évacuer un peu : « *on a la chance d'être plusieurs donc on en parle* » (IDE10), « *c'est une équipe qui parle beaucoup, donc elles s'appuient les unes sur les autres* » (IDEcord11), « *l'équipe c'est le réceptacle de nos ras-le-bol, de nos difficultés, de nos échecs* » (AS1). Parfois c'est la collègue qui vient accompagner le soignant chez le malade pour l'aider dans son intervention : « *j'aime bien quand on y va à plusieurs* » (IDE1).

Le fait de changer régulièrement les tournées est aussi un élément qui permet aux soignants de prendre de la distance en pouvant faire une pause dans la prise en charge : « *qu'on puisse changer des fois, ça permet d'évacuer un peu* » (IDE3), « *sur le plan psychologique pour nous, c'est important de ne pas y aller tout le temps non plus* » (AS6), « *quand il y en a une qui en a marre, c'est une autre qui y va* » (IDE8). Beaucoup de soignants disent qu'ils auraient du mal à travailler seul à cause de cela : « *je les plains [les infirmières qui travaillent seules]* » (AS1).

L'infirmière 7 qui a travaillé seule avant de travailler dans un centre de soins dit préférer travailler en groupe pour l'esprit d'équipe : « *quand j'étais infirmière libérale remplaçante, c'est vrai que je me sentais seule. C'est plus facile quand il y a une structure derrière, des collègues* ». Néanmoins, l'infirmière 5 qui travaille seule dans son cabinet gère plutôt bien la relation soignant-soigné : « *je ne serai jamais amie ou copine avec mes patients. On souffre trop. Donc jamais !* », « *Oui, je verse encore des larmes mais ça ne me touche pas, ce n'est pas un membre de ma famille* » (IDE5).

- La rencontre avec une psychologue de l'HAD ou du réseau ALTHEA : « *ça nous arrive aussi d'appeler la psychologue de l'HAD. Parce qu'entre collègues bon c'est amical mais des fois on a besoin d'en parler à une professionnelle* » (IDE9), « *Pour nous, on a une psychologue qui vient tous les 3 à 4 mois. On parle des cas difficiles. Moi je trouve que ça aide* » (AS6). Beaucoup de soignants disent parfois ressentir le besoin de parler avec une psychologue mais peu le font réellement par manque de temps alors qu'ils en ont la possibilité avec l'HAD ou ALTHEA (AS1, IDE4).
- Le soutien de la famille et une vie bien équilibrée. Quelques soignants en ont parlé (IDE10) : « *je pars du principe qu'il faut savoir se ressourcer pour pouvoir donner* »

(IDE9), « *il faut être un petit peu solide et puis il faut des compagnons, des maris un peu compréhensifs* » (AS1).

Plusieurs soignants ont parlé du côté valorisant de s'occuper de personnes en fin de vie et du sentiment d'utilité : « *curieusement, moi j'aime bien m'occuper de fins de vie à domicile. Je trouve ça euh, pas valorisant, mais on a l'impression de servir à quelque chose* » (AS6), « *ma plus belle récompense, c'est un patient qui m'a dit un jour « merci, merci pour tout ce que vous avez fait pour moi », [...]ce n'est pas de l'amour que je lui ai donné, c'est de l'aide tout simplement* » (IDE5). Ils ont souvent un retour positif de la part des familles : « *ils [...] sont contents de nous voir, ils sont contents de ce qu'on a fait pour eux* » (IDE5).

DISCUSSION

Le but de ce travail est d'étudier sur le plan qualitatif les impressions et le vécu des infirmiers et des aides-soignantes dans les soins palliatifs et la fin de vie à domicile afin de mieux comprendre leurs difficultés et améliorer la prise en charge des patients. Ceux-ci ont été obtenus auprès de 12 infirmières et 6 aides-soignantes lors d'entretiens semi-dirigés.

Le fait d'interroger uniquement les infirmières et les aides-soignantes fut délibéré afin de compléter les données obtenues lors de thèses précédents auprès des médecins. Cependant, il aurait été intéressant d'interroger les médecins généralistes travaillant sur le même secteur que ces soignants et leur demander de s'exprimer sur les mêmes thèmes. Leurs réflexions sur leur collaboration avec l'équipe locale d'infirmiers et d'aides-soignantes auraient pu être très intéressantes, surtout lorsque les soignants étaient très réprobateurs à l'égard du médecin. On aurait pu alors avoir une vision globale de la communication et de la collaboration au sein de l'équipe prenant en charge le patient au domicile et non uniquement la vision des infirmières ou des aides-soignantes.

Un biais important dans cette enquête est bien sûr le fait pour les soignants d'être interrogés par un médecin. Peut-être n'ont-ils pas osé tout dire, notamment lorsqu'ils parlaient de leur relation avec le médecin, par peur de ma réaction ? Peut-être ne se sont-ils pas sentis à l'aise ? Au contraire, certains ont profité de l'occasion pour faire passer volontairement des messages, que ce soit pendant les entretiens ou à la fin, au moment de se dire au revoir : « vous direz bien que..., expliquez bien que..., faites bien passer le message que... ». Probablement ont-ils trouvé le moyen par ces entretiens de dire ce qu'ils pensaient alors que d'habitude ils se sentent peu écoutés. Les aides-soignantes avaient notamment à cœur de faire passer le message sur la nécessité de traiter efficacement la douleur et de les écouter davantage. Cependant, je dois dire que tous les entretiens se sont très bien passés et que le dialogue m'a semblé franc et honnête à chaque fois, mais en tant qu'interviewer, mon objectivité est limitée. La plupart des aides-soignantes ont clairement exprimé leur satisfaction à répondre à mes questions et m'ont remercié d'avoir voulu connaître leur point de vue. Elles disent être contentes et même pour certaines touchées qu'on s'intéresse à ce qu'elles pensent : *« je suis très touchée que vous ayez voulu me rencontrer. Pour une fois qu'on s'intéresse à ce qu'on pense, je suis vraiment très touchée »* (AS1), *« merci de nous écouter, de faire attention à ce qu'on peut penser, merci beaucoup »* (AS3).

L'autre biais qui me semble évident est un biais de recrutement. L'ensemble des soignants qui ont été interrogés sont des soignants volontaires. S'ils sont acceptés de me rencontrer c'est qu'ils se sentaient intéressés et concernés par les soins palliatifs. Ils m'ont tous impressionnés par leur engagement, leur véritable passion pour certains, et par l'investissement considérable qu'ils mettent au service de leurs patients. Certains infirmiers qui ont été contactés par téléphone ont refusé de me rencontrer sous prétexte qu'ils ne prenaient pas en charge de fins de vie à domicile, ou très peu. Il aurait été intéressant d'avoir leur avis: le peu d'activité dans ce domaine est-il lié à des expériences passées ratées? A un refus en raison de l'investissement trop important? À une peur des difficultés? Au manque de formation dans ce domaine?...

Analyse globale des entretiens

La grille d'entretien abordait des thèmes précis comme les difficultés rencontrées, l'accompagnement psychologique du malade et de sa famille, les relations et la communication au sein de l'équipe, la décision concertée, la collaboration avec l'HAD ou le réseau ALTHEA et le vécu personnel face à la souffrance. Mais les interrogés pouvaient librement s'exprimer et mettre l'accent sur leur vécu personnel et leur difficultés. Certains thèmes comme les difficultés matérielles ou financières et la formation reçue pour ce type de soins n'auraient pratiquement jamais été abordés si je n'avais pas posé la question. Par contre, le refus de soins par les patients fut souligné par plusieurs aides-soignantes alors que ce thème ne faisait pas partie de ma grille d'entretien. .

Il n'a pas été possible de faire une analyse exhaustive des différents thèmes figurant dans la grille d'entretien, car il y a autant de particularités d'exercice que de cabinets visités. Celles-ci dépendent de la géographie (milieu rural, semi-rural, urbain), de la densité des médecins et des infirmiers travaillant sur ce territoire, de la présence ou non de structures du type ADMR, du mode d'exercice libéral, salarié, seul ou en cabinet de 2 ou 3 collaborateurs, voire plus. Les vécus sont différents aussi selon l'âge du soignant, une expérience professionnelle antérieure en secteur hospitalier, et selon que l'on soit un homme ou une femme. Si on avait voulu davantage étudier toutes ces différences liées à la particularité de chaque type d'exercice, il aurait fallu avoir un échantillon beaucoup plus large et travailler sur le monde quantitatif en posant des questions précises (questionnaire).

Cependant, les réponses obtenues lors de ces entretiens ont confirmé un certain nombre de points qui étaient attendus et en ont montré d'autres très préoccupants pour les soignants et qui devraient être pris en considération.

Les résultats les plus attendus étaient :

- L'importance des difficultés pour les soignants à gérer et à accompagner psychologiquement les familles.
- L'augmentation de la charge de travail que constitue pour les soignants ce type de prise en charge.
- Le vécu compliqué sur le plan personnel de ces situations avec la difficulté à mettre de la distance entre les patients et leur famille d'un côté et le soignant de l'autre côté. Les soignants ont insisté sur l'importance d'avoir des collègues autour d'eux pour discuter, prendre du recul et le besoin de rencontrer une psychologue de l'HAD ou du réseau ALTHEA.

En revanche d'autres résultats étaient moins attendus, ou n'étaient pas attendu à une place aussi importante. Il s'agit surtout de :

- La place de la douleur. Elle a été très fortement soulignée par les aides-soignantes pour qui la gestion de la douleur est primordiale, surtout lors des soins.
- Le peu de concertation interdisciplinaire lors des prises en charge hors HAD avec un médecin qui est parfois peu présent et peu à l'écoute des soignants.
- Les difficultés face au refus de soins des patients. Là encore, ce sont surtout les aides-soignantes qui ont mentionné ces faits. Elles relatent des situations compliquées où les patients refusent les antalgiques ou le lit médicalisé. Ces situations sont vécues comme des échecs.
- Le peu de difficultés relatées liés au côté matériel ou financier. Il semble que ces difficultés ne soient pas importantes aux yeux des soignants puisque ce thème n'a pas été abordé spontanément. Il apparaît ne pas y avoir de frein matériel à la prise en charge d'un malade en fin de vie à domicile. Même si certains soignants relatent que du matériel d'hygiène n'est pas remboursé. La majorité des soignants soulignent que les soins et l'équipement sont pris en charge et que les assistantes sociales peuvent

venir en aide aux familles pour trouver des aides financières comme l'APA auprès du Conseil Général.

- L'importance de la place de l'HAD et surtout le fait que les soignants apprécient de travailler avec cette structure.
- Les difficultés liées à la relation avec l'hôpital qui n'anticipe pas assez les retours à domicile et ne collaborent pas suffisamment avec les infirmiers de ville.

Beaucoup de ces résultats concordent avec ceux obtenus par les Dr Birot et Graef auprès des médecins de Loire-Atlantique sur la prise en charge palliative à domicile (2,8). Ceux-ci avaient alors exprimé leurs difficultés face à l'angoisse et à l'accompagnement des proches, la difficulté à prendre du recul surtout face à des patients jeunes, la nécessité d'accorder beaucoup de temps à ces patients. Ils avaient relaté leurs difficultés à soulager efficacement la douleur, ce que beaucoup de soignants ont reproché dans mon enquête. La vision de l'HAD par les médecins ressemble aussi beaucoup à celles des infirmiers : ambivalente. En revanche dans leur travail, il est peu fait mention de la communication et des relations entre les infirmiers, les aides-soignantes et les médecins.

Principaux thèmes soulignés par les infirmiers et les aides-soignantes.

Quatre grands thèmes sont ressortis de ces entretiens : l'importance de la place de la famille, la difficile gestion de la douleur, l'importance du travail d'équipe et la collaboration avec l'HAD.

1) L'entourage du patient

Au travers de ces entretiens, j'ai pris conscience que la prise en charge d'un malade en fin de vie à domicile nécessite un soin global incluant un soutien médical, social et psychologique. L'écoute et l'accompagnement psychologique s'adresse au patient et à son entourage. Ils sont aussi importants que les soins techniques. A la question : « qu'est-ce qui vous paraît indispensable à la bonne prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile ? », la très grande majorité des soignants ont répondu catégoriquement : « la famille ».

Ce résultat était attendu car ce point est largement souligné dans un bon nombre de manuels et d'ouvrages de soins palliatifs. Le Dr Kubler-Ross en parle longuement dans ses

ouvrages (7, 13, 17). Plusieurs travaux infirmiers ont été écrits sur ce thème notamment par Mme Moisan dans son mémoire de fin d'études intitulé « la relation soignant-soigné-famille et la fin de vie » (22) et par Mme Martin dans son mémoire « la dynamique familiale et l'accompagnement en fin de vie » (19). Celle-ci montre que le but des interventions infirmières est d'aider les familles à gérer leurs sentiments, à prendre leurs propres décisions et à les réajuster et que leur rôle est essentiel et demeure un soutien primordial pour la personne en fin de vie (19).

Les proches du patient sont un maillon essentiel de la prise en charge sans qui le maintien à domicile d'une personne en fin de vie devient très compliqué voire impossible. Pour éviter l'épuisement et l'angoisse de la famille qui peuvent être une cause de ré-hospitalisation, l'accompagnement et l'aide psychologique des soignants est indispensable. Certains soignants ont plus de facilités que d'autres pour accompagner l'entourage mais tous disent éprouver des difficultés et y passer beaucoup de temps. Certains soulignent également qu'une relation trop intime et un processus d'identification à la famille peut empêcher le soignant de prendre suffisamment de recul par rapport à la situation.

Le fait d'avoir eu une formation peut aider certains soignants mais quelques-uns ont insisté sur le fait que la relation d'aide et les rapports humains ne s'apprennent pas dans les livres et que l'expérience permet d'être mieux armé pour aider ces familles. L'HAD ou le réseau ALTHEA sont des aides à l'accompagnement des proches car ils permettent de faire appel à des psychologues qui se déplacent au domicile.

2) La gestion de la douleur

Les difficultés face à la douleur ont été soulignées très abondamment par les aides-soignantes. Pour elles, aucun autre symptôme n'est plus important. Elles ne supportent pas de voir souffrir le patient et de provoquer de la douleur dans les soins. Elles éprouvent un sentiment d'impuissance et reprochent au médecin traitant de ne pas suffisamment traiter cette douleur. L'infirmière Morgan Pergeline insiste sur la relation à la douleur des infirmiers dans son mémoire de fin d'études intitulé « la douleur provoquée lors des soins » (24) mais elle ne mentionnait pas le vécu des aides-soignantes.

Les infirmiers éprouvent aussi des difficultés face aux douleurs. La plupart ont insisté sur l'indispensable collaboration avec le médecin traitant pour soulager au mieux. Dans son mémoire de fin d'études, l'infirmière Bonic parle de la nécessité d'écoute et de l'observation

du patient pour évaluer la douleur et de l'importance de l'interdisciplinarité dans le traitement de la douleur (3).

3) Le travail d'équipe

Tous les soignants (infirmiers et aides-soignantes) soulignent qu'il est indispensable de travailler en équipe (médecin, infirmiers et aides-soignantes) pour une bonne prise en charge du patient et pour gérer la douleur et les situations d'urgence. Il faut coordonner les soins, discuter sur la conduite à tenir face aux symptômes et la mise en place de traitements efficaces pour optimiser la prise en charge et anticiper l'aggravation de l'état du patient.

La plupart des infirmiers sont satisfaits de leur collaboration avec le médecin traitant. Ils mettent l'accent sur le fait que cela est lié à la disponibilité du médecin à les écouter et à tenir compte de leur avis. De simples échanges téléphoniques suffisent dans la majorité des cas à évoquer les problèmes ensemble et à trouver des solutions.

Cependant, l'ensemble des aides-soignantes interrogées et quelques infirmiers reprochent au médecin traitant de ne pas communiquer avec eux. Certains soignants vont même jusqu'à parler d'un manque de respect et de considération pour leur travail de la part du médecin traitant et ils l'ont exprimé parfois sur un ton agacé. Les aides-soignantes ne se sentent pas écoutées par les médecins alors qu'elles auraient beaucoup de choses à dire et à transmettre. Comme elles le font remarquer, ce sont elles qui sont les plus proches du malade et qui passent le plus de temps avec eux et leur famille. Elles reprochent aussi au médecin son manque de disponibilité mais cette remarque a surtout été faite dans les zones de sous-population médicale où les médecins sont débordés. Il n'y a pas de réelle décision concertée dans la majorité des cas. Les soignants ont néanmoins considéré le fait que cela dépend aussi beaucoup du médecin et qu'avec certains d'entre eux cela se passait très bien. Il aurait été intéressant d'avoir l'avis des médecins sur ce point.

Le travail en équipe au sein d'un cabinet de groupe pour les infirmiers ou au sein d'un centre de soins comme l'ADMR semble aussi faciliter le travail des soignants que ce soit pour assumer la permanence de soins, notamment les nuits et les week-ends, ou pour se soutenir les uns les autres, échanger sur leurs difficultés et prendre du recul.

4) La collaboration avec l'HAD

L'HAD couvre tous les territoires des cabinets et centres de soins visités. C'est une volonté de l'HAD de Vendée d'être étendue sur l'ensemble du département. Les soignants ont beaucoup parlé de l'HAD. Cela m'a un peu surpris car c'est une structure récente (création en 2003) et certains territoires de Vendée ne sont couverts par l'HAD que depuis 2 à 3 ans. En outre, les prises en charge de malades en fin de vie ou en soins palliatifs à domicile ont augmenté ces dernières années depuis l'arrivée de l'HAD.

Les aides-soignantes ont d'une façon unanime mentionnées le fait qu'elles préféreraient travailler avec l'HAD plutôt que sans, dans les cas de soins palliatifs. l'HAD facilite leur travail (organisation, interlocuteur joignable en permanence en cas de problème...) et elles apprécient beaucoup les réunions de concertation et les rencontres avec le psychologue de l'HAD.

Les infirmiers ont eu un regard plus contrasté que celui des aides-soignantes. Mais une grande majorité aime aussi la collaboration avec l'HAD, notamment l'organisation des soins, les réunions de concertation, le côté sécurisant de la structure, la prise en charge financière plus avantageuse... L'HAD permet, entre autres, de mieux organiser et anticiper le retour à domicile de patients hospitalisés et ainsi d'améliorer les relations entre l'hôpital et la ville. En effet, plusieurs infirmiers ont reproché à l'hôpital de ne pas les concerter, de ne pas les tenir informés avant la sortie et de les mettre devant le fait accompli sans leur avoir laissé le temps d'organiser le domicile et les soins du patient avant son retour.

Cependant, certains infirmiers libéraux ont davantage mis l'accent sur les inconvénients (surcharge de travail, augmentation du nombre d'intermédiaires, multiplication des intervenants au domicile...) que sur les avantages de cette organisation. Ils n'aiment pas travailler avec l'HAD car cela leur fait perdre un peu leur liberté de prendre des initiatives et les obligent à avoir des intermédiaires et des procédures qui compliquent leurs soins. Trois infirmiers travaillant dans le même cabinet ont également reproché à l'HAD le manque de transmission des informations et le défaut de concertation. Je pense que, pour ce cas-là, c'est lié à la géographie. En effet ce cabinet est assez loin des hôpitaux et donc des bâtiments et du personnel de l'HAD (40 km de Cholet et de Fontenay le Comte et 50 km de la Roche-sur-Yon) qui de ce fait se déplace moins au domicile ou pour rencontrer les soignants.

Les avantages et les inconvénients de l'HAD rapportés par les infirmiers sont globalement les mêmes que ceux que le Dr Birot avait observé en interrogeant les médecins pour sa thèse sur le ressenti des médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'HAD à Nantes en 2010. Le travail en équipe, la confraternité, la sécurité pour le patient, la facilité des moyens techniques étaient alors plébiscités par les médecins généralistes, alors que les principales critiques émises étaient la multiplicité des intervenants, le sentiment de deshumanisation et le sentiment de dépossession (2).

Comment améliorer la prise en charge des soins palliatifs à domicile ?

La prise en charge d'un malade en fin de vie à domicile reste un problème très préoccupant. Cette pratique est de plus en plus fréquente car elle répond à un désir des patients mais aussi à la politique actuelle de décentraliser les soins pour soulager les hôpitaux surchargés. Elle nécessite un investissement en temps important auprès du patient, de sa famille et des soignants. De ce fait, elle risque aussi de devenir de plus en plus compliquée pour les médecins qui exercent dans des zones de sous population médicale ou dans les déserts médicaux.

A partir de ces entretiens, les éléments qui me paraissent essentiels pour améliorer et faciliter la prise en charge de malade en fin de vie à domicile sont :

- Le travail d'équipe. La collaboration et la concertation entre tous les membres de l'équipe (médecins, infirmiers, aides-soignantes, infirmière coordinatrice...) me paraissent indispensables. Il faut davantage tenir compte du point de vue de chacun, que chaque soignant puisse s'exprimer, comprendre et décider de manière concertée de la prise en charge du patient. Les réunions et les rencontres au lit du patient sont appréciées. Mais même si le médecin n'a pas le temps, de simples appels téléphoniques auprès des aides-soignantes ou des infirmiers suffiraient à régler les problèmes dans une grande majorité des cas.
- Les premières conséquences de ce travail d'équipe seraient une meilleure gestion de la douleur et de la famille. Ces deux points sont considérés comme les plus difficiles. Face à la douleur, les médecins devraient davantage, écouter les aides-soignantes qui rapportent ces douleurs et collaborer avec les infirmiers. La famille pourrait aussi être rassurée par le travail d'équipe et ces échanges. Ces échanges pourraient

également éviter un investissement trop affectif des soignants et les soulager dans la prise en charge.

- Ce travail d'équipe peut être coordonné par l'HAD. Une grande majorité des soignants apprécie son mode de fonctionnement. Mais l'HAD doit s'adapter aux contraintes de temps des soignants. Elle doit laisser une part de liberté et d'initiative aux soignants en ne multipliant pas les intermédiaires.
- Une mise à jour régulière des connaissances est aussi requise, notamment en ce qui concerne le traitement de la douleur. La douleur doit être mieux prise en compte et soignée. La pharmacie et les médecins de l'HAD, ceux du réseau de soins palliatifs ou les médecins spécialistes de la douleur sont là pour aider le médecin à mettre en place un traitement plus efficace.

CONCLUSION

Cette enquête a révélé que les difficultés rencontrées par les infirmiers et aides-soignantes de Vendée dans les soins palliatifs à domicile sont principalement liées à la gestion de la douleur, notamment la douleur provoquée lors des soins, et à l'accompagnement chronophage de la famille. La prise en charge d'un patient en fin de vie ou en soins palliatifs à domicile nécessite un soin global où le médical, le psychologique et le social s'entremêlent. Le patient doit être entouré de ses proches et ceux-ci doivent être soutenus par les soignants afin d'apaiser leurs craintes et éviter leur épuisement.

L'HAD de Vendée a ouvert des voies pour faciliter la prise en charge de ces malades à domicile et augmenter le nombre de patients ainsi soignés. Il semble qu'elle facilite l'organisation des soins et la coordination de l'équipe soignante et permet d'avoir un interlocuteur joignable en permanence en cas de besoin. Cependant les procédures compliquées et la multiplication des intervenants peuvent augmenter la charge de travail des soignants. Il reste donc à l'optimiser pour que davantage de médecins et d'infirmiers souhaitent travailler avec cette structure.

Les soignants ont souvent du mal à prendre du recul face à la souffrance des patients et de leurs proches. Les psychologues du réseau ALTHEA ou de l'HAD ainsi que le soutien de leurs pairs sont des supports pour les aider à mettre de la distance.

Les aides-soignantes et les infirmiers attendent du médecin traitant une plus grande disponibilité et une relation basée sur la communication et l'écoute. Ils souhaitent que leurs avis soient davantage pris en compte car ce sont eux qui sont au plus près du malade. Il apparaît donc primordial que médecins, infirmiers et aides-soignantes collaborent et se respectent mutuellement.

Cette enquête a mis en évidence la diversité des expériences et points de vue des soignants sur les soins palliatifs. Ces différences sont liées à la variété des modes et des lieux d'exercice mais aussi à celle des expériences personnelles des soignants et à leur vécu face à la souffrance. De plus, elle a montré le grand investissement et le professionnalisme des infirmiers et aides-soignantes auprès des patients et je tiens à exprimer mon admiration pour leur dévouement.

Ce travail est un premier état des lieux du vécu et des difficultés des infirmiers et aides-soignantes dans les soins palliatifs à domicile en Vendée. Cependant de nombreuses questions subsistent. Quel est le point de vue des médecins sur leur collaboration avec les infirmiers et les aides-soignantes ? Faut-il davantage développer des groupes de parole ou des rencontres avec les psychologues pour les soignants ? Comment favoriser le dialogue entre les acteurs de soins et quels sont les meilleurs outils de communication ? Comment s'intègrent les autres partenaires de soins tels que les kinésithérapeutes, les auxiliaires de vie ?

Le prescripteur doit être conscient de sa fonction auprès des autres soignants. A nous médecins d'être à l'écoute de leurs difficultés et d'en tenir compte dans notre pratique quotidienne pour faciliter leur travail et permettre au patient de recevoir des soins de qualité.

GLOSSAIRE

ADMR : Réseau d'aide à domicile, service à la personne

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie (Allocation versée par le Conseil général départemental pour aider les personnes âgées de plus de 60 ans pour financer les aides permettant de pallier à leur perte d'autonomie).

AS : Aide-Soignante

AVS : Auxiliaire de Vie Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

FNASS : Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (organisme gestionnaire de l'action sociale des personnels territoriaux)

HAD : Hospitalisation A Domicile

IDE : Infirmier/ère Diplômé(e) d'Etat

SADAPA : Service d'Aide à Domicile Aux Personnes Agées

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile, dépendant de l'ADMR

USP : Unité de Soins palliatifs

BIBLIOGRAPHIE

- 1- ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations. 2002, 32p.
- 2- BIROT E. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'Hôpital à Domicile. Thèse de doctorat en médecine. Nantes : faculté de médecine de Nantes, 2010, 59p.
- 3- BONIC M. Les représentations de la douleur. Travail écrit de fin d'études. Nantes : IFSI Nantes, 2010.
- 4- CAVAGNO G. Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie. Thèse de doctorat en médecine. Bordeaux : faculté de médecine de Bordeaux II, 2004, 119p.
- 5- COUSTEIX P. La prise en soins et le suivi du patient âgé à domicile : l'HAD. Fédération nationale des établissements d'Hospitalisation à Domicile. 2002, 12p.
- 6- GOMAS J. Soigner à domicile des malades en fin de vie. 2^{ième} édition. Paris : Les éditions du cerf, 2001, 273p.
- 7- GOMAS J, BLANCHET V, PILLOT J et al. Soins palliatifs: réflexions et pratiques. Montpellier : Formation et Développement, 1993, 241p.
- 8- GRAEF G. La coordination des soins palliatifs au domicile du patient en fin de vie, enquête auprès des médecins généralistes de Loire-Atlantique. Thèse de doctorat en médecine. Nantes : faculté de médecine de Nantes, 1998.
- 9- GUILLOUX-LINQUE M. Le soignant face à la mort, l'expérience professionnelle. Travail écrit de fin d'études. Nantes : IFSI Nantes, 2010.
- 10- HAD Vendée. Bilan d'activité 2009. Assemblée Générale du 30 juin 2010, 22p.
- 11- HIRSCH E. Face aux fins de vie et à la mort, Ethique, société, pratiques professionnelles. 3^{ième} édition. Paris : Vuibert, 2009, 327p.
- 12- INPES. Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie, soins palliatifs et accompagnement. Repères pour votre pratique, 2009, 8p.

- 13- JACQUEMIN D, DE BROUCKER D. Manuel de soins palliatifs. 3^{ième} édition. Paris : DUNOD, 2009, 1002p.
- 14- Journal Officiel. Loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel N°99-477. 9 juin 1999, p84-87.
- 15- Journal Officiel. Loi relative aux patients atteints de maladie grave ou en fin de vie, soins palliatifs et accompagnement. Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005.
- 16- Journal Officiel. Arrêté du 22 octobre 2005 relatif à la formation conduisant au diplôme d'état d'aide-soignant. Journal Officiel N° 264 du 13 novembre 2005.
- 17- KUBLER-ROSS E. To live until we say goodbye. New Jersey: Prentice Hall Press, 1978, 158p.
- 18- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Circulaire n° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'Hospitalisation à Domicile.
- 19- MARTIN C. La dynamique familiale et l'accompagnement vers la fin de vie. Travail écrit de fin d'études. Nantes : IFSI Nantes, 2009.
- 20- Ministère de la Santé et des Solidarités. Circulaire n° DHOS/O3/2006/506 du premier décembre 2006 relative à l'Hospitalisation à Domicile.
- 21- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. 2008, 44p.
- 22- MOISAN M. La relation soignant-soigné-famille et la fin de vie. Travail écrit de fin d'études. Nantes : IFSI Nantes, 2007.
- 23- Ordre National des Médecins. Soins aux mourants-euthanasie. Code de Déontologie Médicale, article 38.
- 24- PERGELINE M. La douleur provoquée lors des soins. Travail écrit de fin d'études. Nantes : IFSI Nantes, 2006.
- 25- PIOTROWSKI L. Les émotions du soignant dans l'accompagnement du patient en fin de vie à domicile. Travail écrit de fin d'études. Nantes : IFSI Nantes, 2008.

26- TROUILLET H. Soins palliatifs et fin de vie à domicile : difficultés et aspirations des soignants. Thèse de doctorat en médecine. Lille : faculté de médecine de Lille2, 2007, 135p.

27- VANTOMME C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs : enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. Thèse de doctorat en médecine. Paris 12: faculté de médecine de Paris-Val de Marne, 2007, 111p.

DOCUMENTS ET OUVRAGES CONSULTÉS

- ALLOUCH H. Ethique et fin de vie - le médecin et la mort. La gazette médicale, 1995, N° 35, p8-16.
- ANAES. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. 2004, 54p.
- Assemblée Nationale. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Sous la direction de LEONETTI J, 30 juin 2004.
- BORGSTEEDE S. Interdisciplinary cooperation of GPs palliative care at home: a nationwide survey in the Netherlands Scards Health Care, 2007.
- CAYER S. Mourir à domicile, mission impossible ? Le médecin du Québec, 2008, volume 43, numéro 3, p45-50.
- Conseil de l'Europe. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418. Gazette officielle du Conseil de l'Europe, 1999.
- DRIES KENS K, BILSENT, VAN DEN BLOCK. Characteristics of referral to multidisciplinary palliative home care team. J Palliat Care, 2008.
- Fédération Alter. Guide pour le retour à domicile du malade en soins palliatifs. Mai 2009.
- GOLDENBERG E. Souffrir de soigner. La revue du Praticien-médecine générale, 1998, tome 12, p21-26.
- Journal Officiel. Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel N° 303 du 5 mars 2002.
- Journal Officiel. Loi relative à la création d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010.
- KOUCHNER B. Le développement des soins palliatifs, bilan et perspectives. Paris, Ministère de la santé, 2002, 5p.

- Ordre National des médecins. Soulagement des souffrances-limitation ou arrêt des traitements. Code de Déontologie médicale, article 37.
- Organisation Mondiale de la santé. Définitions des soins palliatifs. Traduction de Pautex S, Zullian G. National cancer programmes, policies and managerial guide-lines, 2^{ième} édition. Ed. WHO, 2002, 84p.
- SAUNDERS C et al. Soins palliatifs : une approche pluridisciplinaire. Paris : Lamarre, 1994.
- TESTU V. Coordination et formation en soins palliatifs : qu'en pensent les soignants du domicile ? Enquête prospective à partir de deux SSIAD de la région caennaise de juin à décembre 2008. Thèse de doctorat en médecine. Caen : faculté de médecine de Caen, 2009, 84p.
- VANDEWELDE C. La place des familles dans les décisions de fin de vie. Louvain médical, 2008, p18-21.

ANNEXES

ENTRETIEN N°1

Cabinet libéral de soins infirmiers dans une commune d'environ 5500 habitants située à 40 km de Cholet, 40 km de Fontenay-le comte, 50 km de la Roche-sur-Yon environ.

3 collègues : Mme X= IDE1 56 ans, Mme Y=IDE2 46 ans, Mr Z= IDE3 35 ans. (Initialement le rendez-vous était prévu avec IDE3 mais ses 2 collègues souhaitent participer)

IDE 3 : On fait pas mal de fin de vie ici. On travaille un peu avec l'HAD.

Moi : Ah bon, il y a une HAD ici ?

IDE 3 : Oui, on travaille avec l'HAD de la Roche-sur-Yon ou de Cholet. Mais moi, je trouve que l'HAD n'apporte pas grand-chose de plus. Je m'attendais à un vrai travail d'équipe mais en fait, il n'y a pas de concertation. Il y a une infirmière coordinatrice qu'on peut joindre en cas de soucis mais en pratique, moi je trouve que ça ne sert à rien.

IDE 1 : Oui, moi je trouve que l'HAD n'apporte pas grand-chose de plus, mais il y a un encadrement qui est quand même différent en fin de vie. Si, c'est bien quand même, on peut avoir des relations. Par exemple, on avait un monsieur qui était paraplégique avec une stomie, il était pris en charge par l'HAD de la Roche, il y a une IDE coordinatrice qui est venue... (Pause) Euh, en fait je crois que ce n'était pas l'HAD finalement mais plutôt un service d'accompagnement de fin de vie.

IDE 3 : Oui, c'était l'unité mobile de soins palliatifs du Dr Tesson, à la Roche.

IDE2 : Oui, oui et puis on l'avait eu plusieurs fois au téléphone Mr Tesson et on l'avait vu aussi une fois pour une formation à la Roche mais c'était pour un autre patient.

IDE1 : Moi, j'ai aussi envoyé une fois un patient un dimanche dans le service de Mr Tesson.

Moi : Oui, quand vous avez un souci le week-end comment faites-vous ?

IDE1 : Bah, dans ces cas-là, on a toujours moyen d'appeler le 15...

IDE2 : Oui et puis, il y a aussi pas mal de médecins qui ne travaillent pas le dimanche mais qui donnent leur numéro de portable à la famille qui peut les joindre en cas de problème.

IDE1 : Oui, oui, c'est arrivé plusieurs fois.

IDE2 : En général, quand les médecins traitants prennent en charge les fins de vie, soit ils passent au moins une fois dans le week-end, le dimanche, alors qu'ils ne travaillent pas, soit ils laissent leur numéro de portable pour que la famille puisse les joindre 24h/24, jour et nuit, en cas de problème.

IDE1 : Oui, on a eu plusieurs cas comme ça avec les médecins traitants dans le cas de fin de vie, on faisait comme ça en accord avec la famille.

IDE3 : Après, il faut être honnête, on essaye que tout soit géré le vendredi soir que ce soit matériel, technique ou autre.

IDE2 : Oui, oui mais après de toutes façons, si on a un problème, on fait le 15, on fait le topo, ou des fois la famille appelle le 15 parce qu'il y a eu un problème dans la nuit ou autre et après c'est le 15 qui décide ce qu'on fait.

Oui, après dans une fin de vie, il y a toujours des soins de nursing, des perfusions ou autre, donc automatiquement, on intervient toujours au minimum 2 fois dans le week-end même des fois plusieurs fois par jour.

IDE3 : Oui, des fois on intervient le matin parce qu'on a un soin à faire de bonne heure et après on revient en fin de tournée le matin ou le soir.

IDE2 : On fait parfois 3 ou 4 passages dans la journée même le dimanche. C'est aussi des fois uniquement pour rassurer la famille.

IDE3 : Oui, pour qu'elle soit entourée. Après, ça dépend qui il y a sur place, si la personne est entourée ou pas entourée.

IDE2 : Il y a les perfusions sous-cutanées, des fois il y a la toilette à faire. Après tout dépend comment est le patient et ce qu'a le patient.

(Pause)

Moi : Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans ce type de prise en charge ?

IDE2 : Bah, des fois c'est le temps mais des fois c'est les médecins, selon les médecins. Il y en a qui font un peu ça dans leur coin et nous on n'a pas trop d'informations.

IDE1 : Oui, puis des fois, on n'est pas forcément très à l'aise avec eux.

IDE2 : Donc chacun fait un petit peu « sa sauce » de son côté. Nous le problème c'est comme on vient plus souvent que le médecin, la famille est demandeuse de réponses et parfois, on est un petit peu limité, parce qu'on ne sait pas toujours quoi répondre, voilà.

Moi : Oui, vous ne savez pas toujours ce qu'il a dit non plus.

IDE1 : Voilà, après tout dépend des gens. Il y a des gens où vous y allez, c'est extrêmement difficile mais la famille est au clair depuis longtemps.

IDE3 : Voilà, tout dépend des circonstances.

IDE2 : Parfois, c'est le malade qui veut à tout prix rester à domicile alors que c'est quasiment devenu ingérable et la famille ne se rend pas compte. Le patient veut rester et donc la famille dit « il veut rester, il reste ». Après, il faut être capable de gérer tout l'environnement et tout le reste. Tout dépend des situations, ça dépend des gens.

Moi : D'accord, et la famille comment elle réagit ?

IDE3 : Ils nous font confiance, c'est plus nous qui sommes demandeurs d'aide.

IDE2 : Ils essayent dans la mesure du possible de nous aider.

IDE1 : Quand même, quand je regarde mon histoire avec Mr --- c'était dur psychologiquement (*en s'adressant à ses collègues*).

IDE2 : Oui, on était quand même un peu seul. Et le malade était seul aussi.

IDE1, (en se tournant à nouveau vers moi) : Les enfants habitaient loin, il était tout seul à la maison, les volets clos, un monsieur extrêmement douloureux, c'était très dur psychologiquement, et quand j'ai voulu en parler au médecin, il m'a fait comprendre que je devais avoir un problème psychologique. Moi, j'ai trouvé cela extrêmement dur.

IDE2 : Même pour le patient, c'était extrêmement dur.

IDE1 : Il attendait sa mort, il savait que ... Et puis, il s'alimentait peu, on lui avait fait des perfusions, il attendait vraiment sa mort et moi, j'ai un souvenir difficile, j'ai eu du mal.

IDE2 : Des fois, on intervenait à deux. Bon G. (*IDE3*) se débrouille tout seul, mais nous des fois c'est vrai qu'on intervenait à deux (*en parlant de IDE1 et de IDE2*).

IDE1 : C'est vrai que quand c'est une histoire un peu compliquée, pas forcément technique, moi j'aime bien quand on y va à plusieurs.

IDE3 : Vous vous rappelez de Mme --- ? *(en s'adressant à ses collègues)*

IDE1 : Ah oui Mme--- !

IDE3 : Moi j'avais trouvé ça dur, vraiment très très dur. Pourtant je suis assez distant...

IDE1 : Par contre c'était quelqu'un qui était extrêmement bien, qui était au clair sur son départ.

IDE3 : Justement, je pense que c'est ce qui me perturbait le plus. Elle essayait de vivre une vie normale, sachant qu'elle allait partir. Après, ce qui est dur, c'est qu'on est dans une petite ville, à la campagne, donc on connaît les gens, on connaît leur famille, leurs enfants... Ce n'est pas comme à l'hôpital, ou on gère, euh..., des numéros quoi !

IDE1 : Voilà, à l'hôpital c'est des gens qu'on connaît depuis moins longtemps.

IDE3 : C'est ça, il y a un côté affectif dont on peut ou pas faire abstraction.

IDE2 : Enfin bref, moi c'est pour ça que j'aime bien quand on y va à plusieurs.

IDE3 : Moi, ce n'est pas vraiment le fait qu'on y aille à plusieurs mais c'est surtout le fait qu'on change, que ce ne soit pas toujours le même qui y aille. Après, quand c'est un week-end, qu'on ne peut pas changer, bon bah c'est tout mais sinon qu'on puisse changer des fois ça permet d'évacuer un peu, d'en parler, d'avoir un regard neuf.

Moi : Ah oui, vous changez, vous n'avez pas toujours les mêmes patients ?

IDE1 : Oui, on tourne. Après, ça dépend du poids des tournées mais quand on a assumé une journée voire deux journées maximum, on passe le relais. Enfin de toutes façons, je crois que c'est normal. Même des fois on a des patients qui ne sont pas en fin de vie, où c'est un peu lourd au niveau psychologique, on tourne régulièrement parce que au bout d'un moment, euh... C'est compliqué, les soins à domicile n'ont rien à voir avec l'hôpital, c'est plus affectif, il y a tout un côté relationnel, il y a le social, il y a plein de choses qui rentrent en compte... Donc c'est vrai qu'il ne faut pas trop non plus s'impliquer, il faut faire la part des choses, savoir où on doit s'arrêter... et puis, après quand vous êtes sortis, vous rencontrez le fils ou la fille qui vient juste d'arriver et rebelote, il faut recommencer. Ce n'est pas toujours évident quoi !

Moi : Vous pouvez rester combien de temps chez la malade ?

IDE1 : C'est très variable, parfois on peut rester une heure mais parfois on fait juste que passer.

IDE3 : Oui, des fois on ne reste que 10 mn, mais on va repasser plusieurs fois 10 mn. Ce n'est pas quantitatif, c'est selon ce qu'il y a à faire.

IDE1 : Après il y a des familles qui sont plus ou moins à l'aise et qui sont plus ou moins demandeuses. La nuit, en général on intervient peu, souvent la famille appelle le médecin et c'est le médecin qui fait lui-même les injections.

Moi : Oui la nuit, la famille appelle plutôt le médecin...

IDE2 : Oui parce que la nuit, de toutes façons, s'il y a un problème, on devra appeler le médecin parce qu'il nous faut une prescription, après ça dépend s'il y a un protocole.

Vous vous souvenez du protocole de Mr --- ? *(en s'adressant à ses collègues)*

IDE3 : Ah oui là c'était Ah oui, oui là c'était euh...

IDE1 : Dans ce cas-là, on était assisté d'un médecin 24H/24. En fait le médecin c'était le fils du malade. Donc là, il ne répondait à aucun protocole, le médecin était très demandeur, on y était tout le temps, on faisait des injections à minuit... ; Le fils, il ne voulait pas le faire, il aurait pu le faire mais il ne voulait pas le faire. Moi, je me souviens d'un traitement une nuit, il m'a dit « bon ce protocole-là, il va arrêter la vie de mon père », mais c'était fait pour atténuer la souffrance, il souffrait...

IDE3 : Mais il y avait un respect de toutes les parties,

IDE1 : Oui, tout le monde était d'accord. Mais c'est vrai que c'était quand même euh... Alors que moi je n'arrête pas de dire que si j'étais malade, j'aimerais qu'on m'aide à en finir, là j'ai eu du mal quand même...

Moi : Donc vous utilisez des protocoles anticipés ?

IDE2 : Oui, mais souvent c'est nous qui demandons, le vendredi par exemple pour prévoir le week-end par exemple. On appelle l'après-midi pour faire le point avec le médecin, ou parfois le médecin passe et on ne comprend pas très bien sa prescription, alors on rappelle le médecin et on dit « Attendez, ça fait plusieurs jours qu'il est comme ça, attendez, on arrive au week-end, si ça continue qu'est-ce qu'on fait? Je veux dire si vous n'êtes plus joignable, qu'est-ce qu'on fait? » *(Sur un ton plus virulent)*

IDE1 : Moi j'irais un peu plus loin, quand l'hôpital nous envoie des gens comme ça un vendredi, je peste, vraiment je râle, ce n'est pas raisonnable quoi ! *(ton agacé)*

IDE2 : Mais sinon avec le médecin, on téléphone.

Moi : Lui, il vous appelle aussi parfois ?

IDE2 : Oh rarement ! *(rires)*

IDE1 : Oh oui, rarement !

IDE2 : Quand ils nous appellent c'est qu'ils ont un problème ! *(rires)*

IDE3 : Oui, c'est qu'ils ont besoin de quelque chose...

IDE2 : Oui c'est qu'ils ont un problème, mais ce n'est pas un travail d'équipe.

IDE3 : Moi, quand j'ai commencé dans le libéral il y a 10 ans, je m'attendais vraiment à travailler en collaboration étroite avec le médecin, mais en fait pas du tout, il fait son « petit truc » de son côté...

IDE2 : Ça va peut-être changer avec les maisons médicales.

IDE1 : Oui, les IDE qui travaillent en maison médicale disent qu'il y a plus un travail d'équipe, parce que c'est dans un lieu commun.

IDE2 : Oui, ils travaillent dans le même lieu, avec les IDE, les kinés, les médecins etc... Les collègues disent qu'il y a vraiment un relais, ils se croisent régulièrement et donc ils discutent plus facilement des patients, elles disent qu'il y a plus un travail d'équipe.

IDE1 : Si chacun prend le temps de ...

IDE3 : Mais ici, il y a un prescripteur et un exécutant, point ! *(ton sec)*

IDE1 : Voilà !

IDE2 : On peut avoir de bonnes relations avec les médecins.

Moi : Vous souhaiteriez être plus concertés pour les prises de décision ?

IDE2 : C'est le médecin qui décide l'infirmière elle n'a rien à dire, elle exécute ! *(ton ironique)*

IDE3 : Oui, il y a un notable : le docteur ! *(ton ironique)*

IDE1 : Ah, pas toujours quand même...

IDE2 : Oh ils ont tous leurs humeurs, il arrive un moment quand la famille dit « bah oui, mais l'infirmière a dit que ce serait peut-être bien de ... » mais non c'est « c'est moi qui décide ». Après, quand c'est nous qui faisons la démarche, ça se passe bien mais quand c'est les gens, la famille qui dit ça, « l'infirmière a dit que », alors là ça commence mal. Alors que si on dit au médecin « tel produit pour faire le pansement, ce serait peut-être mieux... ». Présenté comme ça, ça passe mieux, le médecin 9 fois sur 10 dit « ok faites l'essai et puis on se recontacte dans une semaine ».

IDE3 : Après, sur nos décisions propres, c'est aussi de notre rôle de dire non, pas de fin de vie à la maison. C'est toujours mieux de mourir chez soi qu'à l'hôpital mais il faut qu'il y ait tout un contexte derrière. Je veux dire, même si on passe 2 ou 3 fois par jour, le reste du temps, il faut qu'il y ait du monde. Il faut que la famille soit capable de gérer, émotionnellement, techniquement...

IDE2 : Et puis la nuit aussi.

Moi : Et si vous ne voulez pas, vous faites comment ? Vous dites non au médecin, à la famille ?

IDE3 : Oui, après c'est le médecin qui fait l'intermédiaire.

IDE2 : Après, on dit pas non, « non ! », on voit comment ça se passe, comment on sent la famille. Si on ne le sent pas, on prépare la famille.

IDE3 : On dit à la famille « Bah oui, là il commence à baisser. Bon, il va probablement se passer ceci, cela, il y aura ça, il risque de saigner, il risque d'y avoir ça ... Est-ce que vous êtes prêts à assumer ça ? » Des fois les gens nous disent oui, et puis après ils réfléchissent et ils changent d'avis.

IDE2 : Après, on décide ensemble avec la famille, le médecin, il vaut mieux que ce soit comme ça, qu'on travaille main dans la main.

IDE1 : Mais il faut que la famille soit au clair et qu'elle nous aide.

IDE3 : Oui, il faut que la famille coopère, sinon ce n'est pas jouable. Après, chaque cas est unique ; la maladie est différente, la patient est différent, la famille ne va pas réagir de la même façon. Après, il faut aussi que le lieu soit adapté, préparer le domicile...

IDE1 : Oui, c'est comme l'hôpital qui nous renvoie quelqu'un comme ça, sans que le domicile soit prêt, qu'il faut mettre un lit médicalisé et tout ça...

IDE3 : Ah oui, c'est toujours ça l'hôpital, quand ils nous envoient du monde « ah non mais ne vous inquiétez pas, on a tout prévu, » et après quand on débarque, il n'y a rien de prévu, il manque plein de choses, la veille d'un grand week-end ! (*sur un ton agacé*)

IDE2 : En parlant de l'hôpital, dernièrement on a eu un cas, une personne âgée qui a été hospitalisée 8 ou 10 jours, ils avaient un problème de personnel pour le week-end, alors elle est rentrée un samedi en fin de matinée et elle devait retourner à l'hôpital le dimanche en fin d'après-midi. Elle avait besoin de soins dès le samedi après-midi, on ne pouvait pas la prendre, on avait déjà trop de monde et elle a dû être ré-hospitalisée l'après-midi même et jamais l'hôpital nous a appelé pour nous prévenir que cette personne allait rentrer chez elle. Non, que dalle, ils nous l'ont renvoyée comme ça ! S'il nous avait prévenu avant, on aurait pu s'organiser, modifier les tournées etc... Quand même, c'est une personne âgée, on lui fait faire des allers et retours pour rien, on la fatigue inutilement. Non, mais ce n'est pas normal quoi ! (*ton de colère*)

IDE3 : Oui, il y a quand même un manque de respect et d'éducation.

IDE2 : Oui, il faut admettre que l'hôpital appelle quand même de moins en moins. Quand même, quand les gens débarquent comme ça, on se débrouille tout seul c'est un peu difficile !

IDE1 : La dernière fin de vie qu'on a eu, c'était pas mal. Le patient est sorti de l'hôpital, il était pris en charge par le SIDPA, on l'a accompagné toute la semaine. Là, c'était vraiment très serein comme fin de vie.

IDE3 : Ah oui, là c'est vrai.

IDE1 : Ce monsieur, il était suivi par les aides-soignantes depuis très longtemps.

IDE3 : Et puis là, on avait un médecin qui était joignable tout le temps et qui écoutait.

IDE1 : Il n'y avait pas que le médecin, toute l'ambiance, tout l'environnement était très sain. Oui, ça fait partie des choses qui font que nous aussi on est plus serein.

IDE2 : Quand tu as de bons rapports avec la famille et le médecin ça change la donne. C'est mieux que quand t'arrives comme ça, comme « un cheveu sur la soupe », quand le médecin tu ne le vois jamais, quand t'as juste un petit mot sur un bout de papier qu'il faut suivre, ça fait très impersonnel et on est un peu livré à nous-mêmes.

Moi : vous utilisez un cahier de transmission ?

IDE2 : Ah des fois, il y a juste une ordonnance et rien d'autre et puis après on se débrouille tout seul !

IDE1 : Après, nous on le met en place, le carnet de liaison.

IDE2 : Ah oui non mais des fois c'est limite quand même hein ! (*ton de colère*)

IDE3 : Des fois les gens font la tête quand même et puis ils râlent sur nous, ils ont personne d'autre à qui le dire, c'est vrai quoi !

IDE2 : Bah oui, les gens sont impuissants, ils ont peur aussi, la peur est un sentiment qui, je veux dire euh ..., qui inonde la maison rapidement. S'il y a toute une équipe, c'est plus serein mais si tout le monde fait son « petit truc » dans son coin, je ne dis pas qu'il y a la peur au ventre mais après ça peut prendre des proportions et être lourd à gérer.

IDE3 : Bon après, des fois on a de bons rapports avec eux...

IDE2 : Mais là ce qui s'est passé pour ce patient, c'est qu'il était déjà pris en charge avant par les aides-soignantes. Donc après, quand il y a eu des soins infirmiers à gérer, les aides-soignantes nous ont appelés et on a travaillé en équipe. Mais parfois, il y a des patients qui sortent de l'hôpital qui n'ont jamais eu de prise en charge par des aides-soignantes ou autre et on nous appelle pour tout, pour la toilette, pour les soins infirmiers, pour les perfusions ou autres et donc tout vous tombe dessus et vous êtes un peu livré à vous-même ; et même des fois les familles n'ont pas l'habitude d'avoir des intervenants qui interviennent chez eux matin et soir , c'est tout nouveau pour eux et donc quand tout arrive en même temps... Entre ce que l'hôpital a annoncé, la mauvaise nouvelle, et puis tout ce qui est à mettre en place et à faire, ils sont un peu perdus.

IDE3 : Mais bon, chaque cas est unique. Ça dépend comment la prise en charge a été faite avant.

IDE2 : Oui là, vu qu'il était pris en charge depuis longtemps par les aides-soignantes, tout roulait bien, même à la fin on y allait ensemble, quand on arrivait elles étaient là... Quand on avait besoin de telle chose ou si elles avaient besoin, on était là, le CLIC était là.

IDE1 : Oui, au fond on a de bonnes relations avec tous ces gens.

IDE3 : Après, le problème, c'est quand on arrive et qu'il n'y a rien d'institué.

IDE2 : Après, il n'y a pas de code, c'est au jour le jour, chaque maison, chaque famille est différente.

IDE1 : C'est le côté intelligent de l'HAD, ça permet de mieux s'organiser.

IDE3 : Oui ça sert au début mais après les 10 premiers jours, il n'y a plus rien, on se retrouve tout seul ! Par exemple pour Mr ---, il est en HAD depuis 6 mois, quel rapport on a eu avec l'HAD depuis 6 mois ?

Mm Y : Aucun !

IDE1 : Peut-être, mais si on a un problème, on sait qu'on peut les appeler.

IDE2 : Oui c'est vrai, on peut les appeler si on veut ; mais après pour le suivi en lui-même, euh..., c'est vrai que ça n'apporte pas grand-chose.

Après, deux fois il y a eu des consultations à Cholet, l'après-midi, l'HAD téléphone et fait le résumé de la consultation.

IDE3 : Oui, après sinon c'est toi qui appelle quand tu as un problème mais sinon eux ne t'appellent quasiment pas.

IDE1 : Si, si, moi je trouve que l'HAD apporte un plus, après c'est administrativement que c'est plus compliqué. Parfois il y a des réunions. Regarde pour Mme --- (*puis en se tournant vers moi*), c'est une dame âgée qui avait Alzheimer et qui était en attente d'une place en maison de retraite, là encore je me suis battue parce que l'hôpital nous avait appelé un vendredi et on ne pouvait pas la « caler » le week-end, finalement les enfants ont pu gérer la situation le week-end et on est intervenu qu'à partir du lundi, mais là on avait des réunions.

IDE2 : Moi, l'HAD, ce que je lui reproche, c'est par exemple pour Mr ---, l'infirmière de l'HAD était présente lors de la consultation stomato, bon très bien, mais après elle te passe un coup de fil pour te donner les informations par téléphone, moi j'étais en intervention chez une patiente, j'avais rien pour noter, elle m'a dit « voilà on fait ça, ça et ça », il a fallu que je mémorise toute la conversation, après j'ai fini le soins que j'étais en train de faire, dès que j'avais regagné ma voiture j'ai écrit ce qu'elle m'avait dit dans les grandes lignes, mais je suis désolée, elle pourrait prendre 3 ou 5 mn pour rédiger un papier où elle note le protocole ou le résumé de la consultation qu'elle donne au patient qui nous le redonne après, c'est plus judicieux ! Ce n'est pas normal qu'il n'y ait pas de trace écrite quand le patient revient ! Par téléphone, ça peut être déformé, mal compris...

IDE3 : Après, s'il n'était pas en HAD ce monsieur, ça se passerait aussi bien.

IDE2 : Après, on voit des patients qui ont des soins 3 fois plus lourds, qui auraient plus mérité d'être en HAD et qui ne le sont pas. On a fait des soins de gavage et compagnie, des trucs lourds et les gens n'ont jamais été en HAD alors que les gens méritaient d'être en HAD. Quelle est la raison qui fait décider le fait que les gens soient en HAD ou pas ?

IDE1 : Après, tu sais Mme --- qui a un cancer rectal qui est sortie de l'hôpital hier, elle m'a appelé ce matin pour que je passe... (*En s'adressant à sa collègue*)

IDE2 : Ah oui, son fils a déjà appelé hier. Alors ça vraiment je ne comprends pas ! Cette dame est sortie hier de convalescence, à peine rentrée, son fils appelle pour qu'on passe. Alors moi je lui dis pourquoi il faut qu'on passe aujourd'hui alors qu'elle sort juste de convalescence ? Il m'a dit pour faire son pilulier. Mais ça, je ne comprends pas, on n'a pas à intervenir à peine quelques heures après la sortie de convalescence, ça coûte cher à la sécu ça ! Non seulement la sécu va payer notre intervention alors qu'elle paye le même jour la journée de convalescence, c'est complètement débile ! Je ne comprends pas ça ! (*ton énérvé*). Alors je lui ai dit non, je lui ai dit de rappeler demain si les médicaments ne sont pas prêts mais que l'IDE n'a pas à intervenir le jour même de la sortie de la convalescence !!! Il y a des dépenses de santé, vraiment !!! Ça m'horripile au plus haut point ! Qu'on intervienne le lendemain, bon ok elle a une stomie mais le jour même de la sortie, ce n'est pas normal !

IDE1 : Bon toujours est-il que là, cette dame est toute seule maintenant. Maintenant elle est prête à rentrer en maison de retraite, ses enfants ne veulent pas, comme ils ne voulaient pas l'ADMR d'ailleurs, ils ne voulaient pas les femmes de ménage..., mais eux les enfants ils ne sont jamais là ! Voyez, ça c'est le genre de famille, la femme est adorable, elle a été hospitalisée et tout, pendant qu'elle était hospitalisée son fils était là, là elle est rentrée hier chez elle et son fils est parti hier, elle est abandonnée !

IDE2 : Ah oui, elle vit un martyre, cette dame, une fin de vie de martyre. La dernière fois, elle a été hospitalisée le mercredi, moi j'étais venu le lundi, ses enfants étaient venus passé le week-end chez leur mère parce qu'il y avait un mariage à ----, ils étaient tous là, ils avaient dormi chez elle, la dame était au plus mal, elle ne mangeait plus depuis une semaine, elle a gardé la petite fille de 5 ans qui avait une gastro et là, moi j'arrive le lundi, les enfants partaient tous, il y avait les sacs de prêt, et moi j'ai dit à sa fille « mais vous ne pouvez pas laisser votre maman comme ça » et elle m'a dit « bah oui, mais il faut qu'on parte » mais je lui ai dit « mais vous vous rendez pas compte elle est au plus mal » et bien elle est partie quand même, elle a appelé le médecin et puis elle est partie. Le médecin, c'était une remplaçante qui ne la connaissait pas, elle s'est donné 48 H et moi j'ai appelé le mercredi matin parce que là, je l'ai rattrapé in extremis dans le couloir avant qu'elle ne s'écroule et la remplaçante l'a envoyée à l'hôpital et elle est partie comme ça mais les enfants ils étaient partis depuis 2 jours ! (*ton de colère*)

IDE1 : Mais ça hein, c'est dur, parce que quand même cette pauvre dame...

IDE3 : Oui, et puis elle va retourner chez elle c'est sûr. Et puis on la retrouvera morte un matin à la tournée...

IDE1 : Oui et ça c'est dur hein, vraiment, ce genre de choses, c'est révoltant quand même.

IDE2 : Et nous qu'est-ce qu'on peut faire ? Quoi je veux dire ! Moi j'ai discuté avec la fille qui, quand même, était loin d'être débile. Elle voyait bien sa mère qui ne mangeait pas mais elle, elle était venue pour le mariage, elle repartait après dans le sud... Ah si, pour donner des directives aux femmes de ménage et puis me demander si je pouvais venir 2 fois le dimanche et compagnie... Et puis le médecin, il doit en avoir aussi pour son grade, il doit en avoir marre aussi...

IDE1 : Je lui ai demandé à la fille ce qu'elle attendait de nous. Les enfants veulent qu'on lui remette la continuité mais à mon avis c'est impossible.

IDE2 : Ah oui, impossible !

IDE1 : Mais les enfants sont obsédés. Elle va retourner à Cholet et les enfants ont demandé à ce qu'elle n'ait qu'un seul examen par jour, après je ne sais pas combien elle va avoir d'examens pour confirmer l'intervention ou la non intervention, mais là, la famille est très exigeante quand même.

IDE2 : Tu crois qu'à l'hôpital, ils s'intéressent aux familles ?

IDE1 : Comment vous réagissez quand vous avez des gens comme ça ? Vous les écoutez ou est-ce que vous outrepassiez leurs demandes ? (*en se tournant vers moi*)

IDE2 : Ça c'est délicat quand même, c'est un problème, ça va dépendre des examens qu'elle doit subir.

IDE3 : Après, elle n'est pas folle, elle a toutes ses capacités intellectuelles, on écoute le patient avant d'écouter la famille, non ?

IDE1 : Enfin bref, moi je trouve ça difficile quand même. (*Sur un ton las*)

IDE2 : Elle ne mérite pas ça, moi je trouve qu'elle ne mérite pas ça, elle est très isolée.

IDE1 : Oui, elle est très seule cette dame...

IDE2 : Ça ne change pas quand même, je n'ai pas compris pourquoi ses enfants étaient là, ils ont quand même vus que leur mère était au plus mal et ils sont repartis comme ils avaient prévu sans rien faire !

IDE3 : Après, moi je n'ai pas compris pourquoi ils l'avaient renvoyée chez elle, non mais il y a quand même des assistantes sociales à l'hôpital et leur boulot ce n'est pas de savoir si elle est capable de rentrer chez elle avec des capacités intellectuelles ou pas ? Si elle va être seule ? Si elle va pouvoir se débrouiller ou pas ?

IDE1 : Non, mais c'est parce qu'elle a dû y passer 3 semaines et puis le temps est écoulé et puis voilà ! (*ton ironique*)

IDE2 : Moi, je suppose que si le patient va en convalescence et que le patient ou sa famille ne dit rien, une fois que le délai de convalescence est fini, ils ne se posent pas la question, ils renvoient le patient chez lui, je pense. Après les placements ont lieu que si l'état de santé en convalescence se détériore, ou si la famille ou le patient le demande.

IDE1 : Avec ces enfants-là, il faut se méfier parce que je pense qu'au moindre écart de l'équipe soignante ou du médecin, je pense qu'ils peuvent aller loin, jusqu'à porter plainte pour non-assistance à personne en danger ou quelque chose comme ça.

IDE2 : Après, je pense qu'un peu plus de travail en équipe avec le médecin et les infirmières à domicile ça serait quand même beaucoup plus facile.

IDE1 : Il y a des fois où ça se passe bien quand même.

IDE2: Moi j'aime bien quand le médecin appelle ou demande à ce qu'on se fixe un rendez-vous chez le patient, souvent c'est pour les pansements d'ailleurs. On arrive et puis il est là et puis on fait le point. Là, on a l'impression de bien travailler, de travailler dans le même sens et ensemble, ça c'est vraiment agréable. Sinon, on est isolé, nous on prend le téléphone mais c'est compliqué de prendre le téléphone et d'expliquer comme ça une plaie...

IDE3: Oui et puis souvent c'est toujours les mêmes qui appellent et puis des fois on se fait envoyer balader ! *En aparté* : Ah mince on est enregistré ! (*en riant*)

IDE2 : Ah oui, on est enregistré, oh mon Dieu, ciel ! (*sur un ton ironique*). Oui non mais c'est vrai, ce n'est pas toujours évident, moi je trouve qu'il manque un peu de relationnel quand même !

IDE3 : Oui, oui, c'est clair ! Ça fait partie de notre métier, quand même, je suis désolé !

IDE2 : Il n'y a jamais de réunion, il n'a jamais une réunion entre la famille, l'infirmière, le médecin.

IDE3 : Non mais tu ne vas me dire quand même que c'est compliqué de téléphoner et dire « je sors de chez Mme machin, j'ai constaté ça, j'aimerais bien que vous fassiez, ci, ça et ça », ce n'est pas compliqué quand même ! Ça ne va pas lui prendre beaucoup de temps ! (*sur un ton énervé*)

IDE2 : Quelques-uns le font.

IDE3 : Oui quelques-uns le font mais c'est toujours les mêmes !

IDE2 : Oui c'est toujours LE même !

IDE3 : Non mais ce que je veux dire c'est que ce n'est pas une question de temps, c'est une question que, pff..., ils n'ont pas l'humilité de nous appeler... (*Sur un ton las*)

IDE2 : Il faudrait peut-être plus de médecins femmes pour avoir plus de relationnel.

IDE3 : Ah bah t'inquiètes pas, il y a plus de femmes que d'hommes à la fac de médecine maintenant, mais ça c'est peut-être pas forcément une bonne chose !

IDE2 : Oh toi !

IDE3 : Oui, non mais c'est clair que la vie professionnelle des femmes est beaucoup plus courte que celle des hommes, avec les congés maternité...

IDE1 : Oui et puis avec les temps-partiels.

IDE2 : Non mais regardez par exemple, le drame qui s'est passé à ---, moi le médecin je ne l'ai jamais vu et il était installé depuis 10 ans ! Je l'ai eu une fois au téléphone parce que je l'avais appelé parce que j'avais un patient qui ne se sentait pas bien, mais je ne l'ai jamais vu !

IDE1 : Si, moi je l'avais vu une fois, à la réunion pour la future maison médicale.

IDE2 : C'est comme la femme médecin, le docteur ---, ça fait 2 ou 3 ans qu'elle est là, je l'ai eu une fois au téléphone, mais je ne l'ai jamais vue !

IDE1 : Si moi, je l'ai vue aussi à la réunion,

IDE2 : C'est fou hein quand même ! C'est impressionnant quand même. On soigne les mêmes patients, mais je ne l'ai jamais vue !

IDE3 : Mais, ils ne savent même pas qui on est !! (*Ton las*)

IDE2 : Non, ah bah non, ça c'est sûr !!

IDE3 : Ils savent juste qu'il y a une infirmière ou un infirmier qui passe tous les matins pour faire le dextro ou l'insuline, mais c'est tout !

IDE2 : Non mais c'est vrai, quand on y pense, c'est quand même incroyable quoi ! Non mais attends, j'ai rencontré pour la première fois le Dr --- de ---, la semaine dernière quand il est venu à ---, je ne l'ai jamais vu de ma carrière et ça fait plus de 20 ans que je suis là. Je l'ai eu au téléphone plusieurs fois mais je ne l'avais jamais vu. J'ai découvert sa tête quand on l'a interviewé suite au drame. C'est fou quand même!, tu te rends compte ?? C'est fou quand même et je suis là depuis 92 ! Je ne l'avais jamais vu.

IDE3 : Non mais je pense que c'est parce que ce sont les vieilles générations de médecins.

IDE2 : Oh non, c'est pareil pour les nouvelles générations de médecins.

IDE3 : Bah non, regarde quand on a Dr --- au téléphone, c'est quand même différent.

IDE2 : Oui mais elle, tu l'as connue personnellement.

IDE1 : Oui et puis elle, c'est une fille du pays, on l'a connue depuis qu'elle est petite, on l'a vue faire ses études de médecine.

IDE3 : Elle, elle t'appelle, elle te demande ton avis. Mais tu vois, moi ça fait 10 ans quasiment jour pour jour que je suis avec vous, mais c'est vraiment un truc qui m'a surpris, moi je m'attendais à bosser avec les médecins, en équipe quoi !

IDE2 : Oui, je suis d'accord avec toi. Moi avant je bossais en maison de retraite, quand les médecins venaient, on sortait les dossiers, on assistait à la consultation avec eux, on écrivait des trucs, on échangeait, voilà quoi ! Et puis à partir du jour où je me suis installée, plus de contact, chacun dans son coin, des fois ils ne nous disent même pas bonjour. D'un autre côté, quand on les appelle ils sont quand même réceptifs, mais bon ça nous est arrivé de nous énerver aussi !

IDE3 : Mais bon, ils savent que quand on les appelle, c'est qu'on a essayé d'autres choses avant et qu'on n'a pas trop le choix, que ce n'est plus possible.

IDE2 : Mais bon ça arrive aussi que de temps en temps, on se fâche un peu.

IDE1 : Vous vous souvenez pour Mr --- ? Ça s'était très bien passé.

IDE3 : Ah oui mais là, il était tombé sur une remplaçante exceptionnelle ! Ah j'espère qu'elle ne va pas changer !

IDE2 : Ah oui, la crème de la crème !

IDE3 : Un humanisme incroyable. Il a eu de la chance le patient, heureusement que le docteur était en vacances et que c'était la remplaçante !

IDE1 : Ah oui c'est vrai.

IDE2 : Elle était vraiment bien cette remplaçante.

IDE3 : Ah oui super !

Moi : Ah oui et qu'est-ce qu'il y avait de différent par rapport aux autres médecins ?

IDE2 : Ah bah, les rapports étaient complètement différents, elle prenait le temps, elle téléphonait ! Un médecin qui nous téléphonait ! Et plusieurs fois ! (*ton insistant*)

IDE3 : Et pourtant c'était compliqué pour elle, elle était là pour un remplacement, prendre en charge une fin de vie comme ça, alors qu'elle ne connaissait ni le patient avant ni sa famille.

IDE1 : C'est comme une fois j'ai halluciné, un chirurgien de l'hôpital qui a appelé pour prendre des nouvelles d'un patient ! Je suis tombée des nues, un chirurgien qui a téléphoné ! Pour prendre des nouvelles ! Je suis tombée des nues ! Et l'autre jour, quand on soignait le patient ---, le chirurgien avait donné son poste personnel, et je l'avais appelé car il voulait avoir des nouvelles ! Deux fois ! C'est rarissime, c'est rarissime !

IDE3 : Moi une fois, il avait soigné ma grand-mère, il m'avait dit « je vous laisse mon portable, vous m'appellez quand vous voulez ».

IDE2 : C'est rarissime, c'est rarissime ! C'est exceptionnel !

IDE3 : Mais ça ne devrait pas être exceptionnel.

IDE2 : Non mais ça, c'est la nouvelle génération de médecins. Peut-être que c'est parce qu'ils ont rajouté un nouveau module de psychologie dans les études de médecine, je ne sais pas. C'est vrai qu'on a eu des exemples concrets de la nouvelle génération de médecins, euh..., si tous les médecins pouvaient être comme ça, ça pourrait être bien quand même.

IDE3 : Mais sinon des fois tu es obligé de râler. Parce qu'au final t'as quand même le patient qui est là et c'est pour lui qu'on fait tout ça.

IDE2 : Même l'autre jour que j'étais de garde, elle m'a appelé « j'ai un souci ». Alors déjà pour qu'un médecin vous appelle et vous dise « j'ai un souci, j'ai besoin de vous » il faut le faire ! Elle m'a dit « est-ce que vous pouvez faire une prise de sang et après vous me appellerez ». Mais jamais un médecin n'a fait ça ! Et c'était encore une jeune remplaçante ! Et quand je l'ai rappelé, la remplaçante était soulagée et voilà on a travaillé en équipe et elle avait pris le temps et vraiment ça, c'est vraiment bien ! C'est extrêmement rare !

IDE3 : C'est mieux pour le patient et je suis sûre qu'à long terme, on fera des économies de santé.

IDE2 : Oui et puis nous, on se sent mieux, plutôt que de faire chacun son truc dans son coin. Donc, on a quand même eu l'exemple de cas récemment plutôt positifs. Après, pourquoi est-ce que quand vous êtes jeune médecin, vous débutez une nouvelle carrière, vous êtes plein d'idéaux et puis qu'au bout de quelques années plus ou moins courtes plus ou moins longues, vous rentrez dans le moule et dans un automatisme et qu'après toutes les bonnes choses finissent par disparaître ?

IDE3 : Nous, on a commencé comme ça aussi.

IDE1 : Moi l'expérience que j'ai eu l'autre jour, j'étais chez Mr ---, je regardais les aides-soignantes travailler, comment elles lui parlaient. Je me disais que même nous en temps qu'infirmière...

IDE2 : On ne le fait plus.

IDE1 : Non. Je me suis beaucoup remise en question. Par exemple, nous, quand on fait un change, on reste poli, on reste à l'écoute. Elles, en faisant la toilette, elles ont une autre manière d'être que moi j'avais au début de ma carrière mais que j'ai l'impression d'avoir oubliée... Et je ne pense pas être une mauvaise infirmière ! Mais elles, elles prenaient vraiment soin « est-ce que je ne vous fais pas mal ? Est-ce que l'eau n'est pas trop chaude ? Est-ce que si je place le coussin comme ça, ça vous va ? » Il y avait quelque chose qui euh...

IDE2 : Non mais c'est clair, nous aussi on est entré dans une routine, dans une cadence qui font qu'on s'est modifié et puis la vie nous a modifiés aussi. On a changé.

IDE1 : Elles avaient du temps aussi. Elles, elles m'ont expliqué qu'elles avaient beaucoup de temps pour faire ces toilettes, que c'était confortable, voilà.

IDE2 : Oui mais déjà t'a remarqué, quand nous avons des élèves qui viennent. Je ne travaille jamais pareil quand il y a un élève, je prends plus le temps d'expliquer, tu prends plus le temps quand tu as un élève qui t'accompagne.

IDE1 : Après, c'est la routine, c'est le temps, c'est la cadence qui font que !

IDE2 : Oui la cadence, la cadence !

IDE2 : Oui, c'est ça aussi.

IDE3: Après, le rapport d'intimité est beaucoup plus proche sur une toilette que sur une pique.

IDE1 : Enfin bref ! Je les ai trouvées adorables, et je vous assure que je me suis remise en question toute la matinée, je vous assure!

IDE2 : Après le travail en équipe te modifie aussi ta façon de faire.

IDE3 : Oui parce que nous, tu n'as personne pour te dire que tu ne fais pas bien parce que tu es tout seul.

IDE1 : Moi, ça m'a fait quelque chose, vraiment, ça m'a fait frémir, j'y ai pensé toute la matinée. J'ai fait une remise en question sévère ce jour-là. Elles ont passé peut-être une heure auprès de cette personne-là, elles ont plus de patience peut-être.

IDE2 : Oui non mais attends, si elles ont 5 patients dans la matinée et qu'elles peuvent accorder $\frac{3}{4}$ d'heure à chaque patient... Alors que nous, on en a une vingtaine le matin.

Tu imagines leur état d'esprit quand elles partent le matin dans leur voiture avec 5 patients alors que nous on en a 20 ! Déjà dès le départ, dès que tu prends la voiture pour faire ta tournée c'est pas du tout le même état d'esprit !

IDE1 : Oui c'est vrai.

IDE2 : Non mais c'est ça le problème aussi.

IDE1 : Oui mais bon ça m'a fait réfléchir, j'ai eu l'impression de me retrouver dans mes plus jeunes années.

IDE2 : Ah bah tu vois ça t'a fait rajeunir ! (*rires*)

IDE1 : Ça m'a fait bien réfléchir, il y a plein de choses qu'on ne fait plus.

IDE2 : Non mais c'est sûr et je suis sûre que ce que tu as constaté c'est exactement ce que les médecins constatent au bout de tant d'années de carrière. Le regard qu'ils avaient quand ils ont commencé, ce qu'ils attendaient de la profession et tout, et au bout de 5 ans ou 10 ans, ce qu'ils ont vécu, ce qu'ils ne veulent plus, ce qu'ils ont fait et qu'ils ne veulent plus jamais refaire... ça doit être exactement le même cas de figure.

IDE3 : Après il faut aimer les gens, si tu n'aimes pas les gens tu ne fais pas ça.

IDE2 : Bah oui, après si tu n'aimes pas les gens, vaut mieux ne pas être dans le médical.

Après, il y a des cabinets, moi je connais une infirmière dans le Maine et Loire, elle fait tout sauf du nursing. Elle fait peut-être 25 prises de sang tous les matins, après elle fait autre chose mais elle ne fait pas de nursing.

IDE3 : Je suis sûr que la majorité des infirmières libérales en France c'est comme ça.

IDE2 : Cette personne-là aura encore peut-être un autre regard sur les fins de vie.

IDE1 : Nous, on a quand même vachement diminué les soins de nursing...

IDE2 : Après, celles qui sont en bord de mer l'été, les filles doivent pas faire beaucoup de nursing non plus, là ça doit être carrément l'usine, elles doivent faire juste les injectables, les pansements...

Le téléphone sonne.

Pause et fin.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité et permanences

Astreinte la nuit et garde un week-end sur 3

Pathologies et soins pris en charge

Cancer, Alzheimer

Perfusions sous-cutanées, gavages, injections, soins de stomie, pansements, peu de nursing

Fréquence des interventions et soins :

Plusieurs fois par jour « parfois 3 ou 4 passages dans la journée, même le dimanche » (IDE 2)

« Des fois uniquement pour rassurer la famille » (IDE2)

Durée des interventions

Quelques minutes à une heure

Difficultés

L'entourage du malade

L'accompagnement : « on prépare la famille » (IDE2), « il faut que la famille soit au clair » (IDE1), « ils ont peur » (IDE2), « il faut être capable de gérer tout l'environnement et tout le reste » (IDE2)

Manque de disponibilité, de présence, de coopération et d'aide de la famille : « il faut que la famille coopère sinon ce n'est pas jouable » (IDE3), « les enfants ne sont jamais là ! » (IDE1), « elle est abandonnée » (IDE1)

Manque de clairvoyance de la famille sur la situation « la famille ne se rend pas compte » (IDE2)

L'accompagnement du malade

Difficulté face à la souffrance et la solitude des malades : « elle vit un martyr » (IDE2), « elle est très isolée » (IDE2)

La gestion du temps

Peu de temps à consacrer « c'est la routine, c'est la cadence qui font que ! » (IDE1)

Les situations d'urgence :

Manque de présence médicale le week-end et la nuit : médecins non joignables les week-ends « mais certains donnent leur numéro de portable à la famille qui peut les joindre » (IDE 2), « on fait le 15 » (IDE1)

Utilisation de protocoles anticipés : « c'est nous qui demandons le vendredi par exemple pour prévoir le week-end » (IDE2)

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Mauvaise relation avec certains médecins :

Peu de communication entre médecins et infirmières : « il y en a qui font un peu ça dans leur coin et nous on n'a pas trop d'information » (IDE 2), « on n'est pas très à l'aise avec eux » (IDE 1), « parfois il y a juste une ordonnance et rien d'autre et puis après on se débrouille tout seul » (IDE 2). Ce sont plus souvent les IDE qui contactent le médecin que l'inverse, le médecin appelle rarement : « quand ils nous appellent c'est qu'ils ont un problème ! » (IDE 2)

Manque de considération des IDE par le médecin : « ils ont tous leurs humeurs » (IDE2), « des fois on se fait envoyer balader ! » (IDE3)

Pas de vrai travail d'équipe « ils ne savent même pas qui on est ! » (IDE3)

Bonne relation avec d'autres : plus d'écoute « là on avait un médecin qui était joignable tout le temps et qui nous écoutait » (IDE3), « elle prenait le temps, elle nous téléphonait ! » (IDE2), « moi j'aime bien quand le médecin appelle ou demande à ce qu'on se fixe un rendez-vous chez le patient » (IDE2)

Les aides-soignantes

Bonne relation, travail d'équipe : « les aides-soignantes nous ont appelé et on a travaillé en équipe » (IDE2), « quand on avait besoin de telle chose ou si elles avaient besoin, on était là » (IDE2)

La relation ville-hôpital

Manque de concertation ville-hôpital : « quand l'hôpital nous envoie des gens comme ça un vendredi, je peste, vraiment je râle, ce n'est pas raisonnable quoi ! » (IDE1), « c'est comme l'hôpital qui nous revoie quelqu'un comme ça, sans que le domicile soit prêt » (IDE1), « jamais l'hôpital ne nous a appelé pour nous prévenir que cette personne allait rentrer chez elle, ils nous l'ont renvoyée comme ça ! » (IDE2)

La décision concertée

Manque de concertation : « c'est le médecin qui décide, l'infirmière, elle n'a rien à dire, elle exécute ! » (IDE 2), « il y a un prescripteur et un exécutant, point ! » (IDE3), « il n'y a jamais de réunion » (IDE2)

L'HAD

Peu d'intérêt :

Manque de concertation « pas de vrai travail d'équipe » (IDE3)

Faible transmission des informations « ce n'est pas normal qu'il n'y ait pas de trace écrite quand le patient revient de consultation » (IDE2)

Lourdeur administrative

Avantages : meilleure organisation « c'est le côté intelligent de l'HAD, ça permet de mieux s'organiser » (IDE1)

Le vécu personnel

Prise de recul difficile

Par rapport à la souffrance des malades : « Un monsieur extrêmement douloureux, c'était très dur » (IDE1), « j'avais trouvé ça dur, vraiment très très dur. Pourtant je suis assez distant... » (IDE3)

Proximité avec les malades et leur entourage : « on est dans une petite ville, à la campagne donc on connaît les gens, on connaît leur famille, leurs enfants... ce n'est pas comme à l'hôpital où on gère des numéros quoi ! » (IDE3), « c'est plus affectif » (IDE1)

Le soutien de l'équipe :

Interventions à deux « j'aime bien quand on y va à plusieurs » (IDE 1)

Changement de tournée « qu'on puisse changer des fois ça permet d'évacuer un peu » (IDE3)

ENTRETIEN N°2

Entretien avec une infirmière âgée de 50 ans, salariée d'un SSLAD, dans une Commune d'environ 1900 habitants en secteur rural, située à 12 km de Fontenay-Le Compte et à 77 km de La Roche-sur-Yon.

IDE 4 : Je suis infirmière en centre de soins

Moi : Avez-vous une pratique importante dans les soins de fin de vie à domicile ?

IDE4 : Oui, on a en a quelques uns de temps en temps, mais ce n'est pas le plus gros de notre travail. Actuellement, on n'en a pas, mais oui ça nous arrive d'en avoir.

Moi : Est-ce que vous travaillez avec l'HAD ici ?

IDE4 : Oui avec l'HAD de Fontenay le Compte. Ça nous arrive de plus en plus de travailler avec l'HAD, surtout quand les cas deviennent lourds et pour les soins palliatifs. Oui, on travaille de plus en plus avec eux parce que pour la prise en charge des soins c'est plus facile. Du fait qu'ils s'occupent de tout, de l'organisation des soins, du travail avec les autres partenaires, les kinés, les médecins, tout ça... C'est vraiment très bien.

Moi : Ça vous arrive de faire des réunions avec eux ? Comment ça se passe ?

IDE4 : Alors oui, dès qu'il y a une prise en charge HAD, il y a une réunion de coordination, souvent on fait ça avec l'infirmière de l'HAD. On la connaît bien, on peut se réunir chez le malade s'il y a besoin. Voilà, on discute des divers problèmes... Ça nous permet surtout quand il s'agit de soins palliatifs, d'avoir un interlocuteur. Pour le moindre problème, on passe un coup de fil et c'est eux qui sont chargés de le résoudre, parce que nous à domicile, on manque de temps. Voilà, on manque de temps donc ça nous permet d'avoir un interlocuteur.

Moi : Et quel genre de problèmes vous pouvez rencontrer ?

Mme : Bah notamment, il peut y avoir le problème du traitement de la douleur par exemple. Les médecins traitants sont surchargés souvent, ils sont peu à l'écoute des problèmes de la douleur de la personne. Et nous, si on rencontre ce genre de problème, ils ne sont pas toujours réceptifs à cette prise en charge. Donc en étant en relation avec l'HAD, ça nous permet de leur exposer le problème, et eux ils ont plus de poids.

Moi : Après, ils recontactent le médecin traitant.

IDE4 : Oui, après ils recontactent le médecin traitant et ils ont plus de poids pour faire admettre ce problème là.

Moi : Donc vous ne communiquez jamais directement avec le médecin dans ces cas-là ?

IDE4 : Oh si, si bien-sûr, mais c'est vrai que pour nous c'est une aide aussi psychologique. C'est vrai que quelques fois c'est difficile avec la famille, et ça nous permet d'avoir un interlocuteur. Pour le moindre problème, on leur passe un petit coup de fil, et il y a toujours quelqu'un pour nous répondre, pour se déplacer chez la personne...(Pause)

Moi : Comment se passent les transmissions entre les différents soignants ? Vous utilisez un carnet de liaison ?

IDE4 : Alors, pour toutes les prises en charge en HAD, il y a un classeur de transmissions et on met tout, tout... D'ailleurs, on doit le remplir tous les jours, c'est l'HAD qui le met en place. Après, pour les patients qui ne sont pas en HAD c'est vrai qu'on a peu de temps pour les remplir, ces carnets. On n'a pas forcément de carnet, on devrait le mettre en place mais on n'a peu de temps pour le faire donc c'est vrai que ce n'est pas fait. Mais à partir du moment où ce sont des cas lourds, des fin de vie, dans la mesure du possible euh... d'abord souvent, on nous demande notre avis, à savoir si on peut prendre en charge les personnes, et si on peut la prendre en charge, on essaye de la faire prendre en charge en HAD, c'est mieux. Et en plus, nous, sur le domicile en fait, si en tant qu'infirmière on intervient hors cadre de l'HAD, si ce sont des soins qui sont très lourds, la nomenclature de la sécurité sociale ne nous permet pas de coter tous les soins. Des fois, on peut passer une demi-heure chez la personne et on va être rémunéré sur une injection. En fait en HAD, tous nos soins sont cotés à 100%. Donc sur le

plan financier aussi c'est plus intéressant en HAD. Parce que si on passe une demi-heure chez la personne et qu'on est payé que 10-15 euros maximum, ce n'est pas intéressant financièrement, parce que c'est quand même des cas lourds qui demandent beaucoup d'investissement en temps. Donc c'est vrai qu'il ne faut pas non plus que ça demande trop longtemps. Il faut quand même qu'on gère tous les soins à côté.

Moi : Comment ça se passe ici, vous êtes salariés ?

IDE4 : Oui c'est un centre de soins ici, on est salariés. Donc ici à ----, on est 3 infirmiers et il y a une antenne sur ----, et là elles sont 4 infirmières.

Moi : Et vous avez des patients « attirés » ou vous tournez ?

IDE4 : Non, on a des tournées, on a par exemple le secteur de ---, le secteur de ---...

Moi : Et pour le weekend, comment ça se passe ?

IDE4 : On fait un week end sur 3.

Moi : Et le weekend si vous avez un souci avec un patient en fin de vie, comment vous le gérez ? Vous contactez quel médecin ?

IDE4 : Bah justement, c'est pour ça que c'est très important qu'il soit en HAD. S'il y a un gros problème médical, on téléphone à l'HAD et c'est eux qui téléphonent après, par exemple pour faire venir une ambulance, et prendre contact avec l'hôpital. Donc c'est vrai que pour nous, c'est très bien organisé. *(Pause)*

Moi : Et vous avez eu une formation particulière pour ce type de soins ?

IDE4 : Non, non. Souvent, ce sont des soins quand même relativement courants. La dernière personne qu'on a eue, elle est décédée en fin d'année dernière, elle avait une alimentation par sonde au niveau nasal, donc elle avait une pompe, il y avait des soins d'escarres, elle avait de l'insuline matin, midi et soir, et donc elle était prise en charge en HAD. Et souvent ce sont des personnes avec des soins d'hygiène. Alors nous, on ne s'occupe pas des soins d'hygiène. Par contre on a un service d'aides-soignantes, un SSIAD, qui fait intervenir les aides-soignantes pour les soins d'hygiène. On travaille dans les mêmes locaux, la responsable est à l'étage, c'est une ancienne collègue, on s'entend très bien, on se soutient mutuellement, si elle a besoin, on est là et puis on croise souvent les filles, on discute.

Moi : Et par rapport à la famille des patients, comment ça se passe ? Vous avez une formation pour savoir gérer l'entourage ?

IDE4 : Oui, la famille ce n'est pas toujours facile à gérer. Non, on n'a pas eu de formation, c'est pour ça qu'on compte beaucoup sur l'HAD. Autrefois c'est vrai qu'on la gérait nous-mêmes mais c'est parfois relativement difficile. Avec l'HAD, on peut faire intervenir une psychologue auprès de la famille notamment. Ce qui est le plus difficile à faire admettre, c'est quand par exemple la personne est en fin de vie et qu'il n'y aura pas d'amélioration possible et ça des fois les familles ne l'entendent pas du tout donc c'est bien d'avoir quelqu'un d'extérieur au centre de soins que ce soit aides-soignantes ou infirmier, parce que nous quand par exemple on y passe 3 fois par jour, parfois minimum 3 fois par jour, c'est une relation qui devient un peu familière et il y a des choses qu'on n'arrive pas à faire passer, c'est difficile. Donc c'est bien que ce soit une personne extérieure à l'histoire de la famille, de la maladie, qui vienne aider les gens.
(Pause, interruption par un coup de fil au cabinet)

Moi : Par rapport aux symptômes du patient en fin de vie, notamment les symptômes de l'agonie, comment vous gérez ces symptômes comme la dyspnée, l'agitation ?

IDE4 : C'est vrai que ce n'est pas facile à gérer ça, quand on sait qu'il n'y a pas d'amélioration possible. Par exemple, les gens qui sont sous oxygène... Si vraiment, on constate que l'état s'aggrave, on appelle le médecin traitant ou on contacte l'HAD et ils sont ré-hospitalisés. En général, ça ne pose pas de problème surtout quand ils sont en HAD, une ré-hospitalisation, ça peut être très rapide.

Moi : Dans ces cas là, vous vous concertez avec la famille ?

IDE4 : Après c'est le médecin traitant qui décide.

Moi : Le médecin traitant consulte votre avis ?

IDE4 : On a de très bonnes relations avec les médecins du secteur sauf quelques-uns avec qui c'est plus difficile. Mais on a de très bonnes relations dans l'ensemble avec les médecins du secteur, ils nous font confiance, le centre de soins existe depuis 30 ans, euh...

On se téléphone parce que souvent c'est difficile de se voir ou alors si vraiment il y a un gros problème, on se donne rendez-vous à une heure précise. Globalement, on tient compte quand même de notre avis.

Moi : Est-ce que ça vous est arrivé de refuser une prise en charge à domicile parce que c'était trop lourd par exemple ?

IDE4 : (*soupir*) C'est vrai que ça nous pose quand même des problèmes d'organisation, parce que le matin, on a tous les autres clients, les insulines, les prises de sang, les pansements et quand le cas est vraiment trop lourd, on hésite, on hésite quand même beaucoup mais on le fait quand même. Parce qu'on sait que ça ne va pas durer 6 mois, si c'est sur un mois ou deux. Quand ça dure plus longtemps en termes d'organisation c'est quand même difficile. Il faut vraiment que ce soit un laps de temps vraiment court où on sait qu'on va avoir une surcharge de travail pendant 15 jours- 3 semaines, un mois, mais il ne faut pas que ça dure plus longtemps.

(*Pause, le téléphone sonne*)

Moi : Selon vous, quels sont les éléments qui font que ça va bien marcher ?

IDE4 : Ça c'est la famille, c'est l'entourage familial (*ton catégorique*). Quand on a de bonnes relations avec la famille, si la famille nous fait confiance, on sait que ça se passera super bien. Par contre si la famille ne nous fait pas confiance, euh, d'ailleurs on est très hésitant à prendre ce genre de personnes. D'abord souvent ce sont des personnes qui ont besoin de soins d'hygiène, donc comme je vous ai dit c'est la collègue qui prend le premier contact avec la personne et avec la famille, c'est elle qui a les premières informations et après on en discute ensemble pour voir si on peut prendre en charge ou pas. Parce que la famille, souvent il y a le conjoint, quelques fois il y a les enfants, est-ce qu'ils sont près ou pas ? S'ils sont éloignés, c'est quand même difficile de reprendre quelqu'un sur le domicile. Actuellement, on a une dame qui a fait un AVC, son mari a 85 ou 86 ans, elle est un petit peu plus jeune, elle a un fils qui habite en Suisse et sa fille qui habite en Charentes, ils veulent que leur mère revienne à domicile mais le conjoint n'est pas en bonne santé. Voyez euh, ce n'est pas possible, elle n'a pas pu rentrer à domicile, pour le moment... Il faut quand même que le conjoint soit relativement en bonne santé et puis il faut qu'ils soient très, très entourés.

La personne qu'on a eu l'année dernière à ---, ses enfants habitaient dans la même commune qu'eux, il y avait toujours quelqu'un chez eux, ils nous faisaient confiance aussi...

Moi : La nuit vous pouvez être appelé ?

IDE4 : Normalement la nuit, quand on travaille hors HAD, on n'a plus de garde de nuit. Donc s'il y a quelque chose la nuit, les gens font le 15 et c'est eux qui éventuellement envoient une ambulance pour le faire hospitaliser. S'ils sont en HAD, les gens appellent d'abord le médecin de l'HAD et c'est lui qui décide après s'il y a une hospitalisation ou pas dans la nuit. Ils ont toujours un interlocuteur. C'est arrivé que les gens hors HAD téléphonent et le médecin régulateur envoie une ambulance et la personne est hospitalisée.

Moi : Est-ce que ça vous est arrivé de prendre en charge à domicile des enfants ou des jeunes adultes en fin de vie ?

IDE4 : Non, dans le secteur non. C'est peut-être plus fréquent à côté des grandes villes. Par exemple sur le secteur de la Roche, comme le centre hospitalier est à côté, dans un rayon de 15 km, les gens rentrent beaucoup plus facilement chez eux et l'HAD est souvent sollicitée. Dans le secteur, l'hôpital de Fontenay est un plus petit hôpital, les gens hésitent quand même, ils ne sortent pas rapidement quand même. C'est vrai que sur La Roche, je pense qu'ils en ont beaucoup plus et des plus jeunes, mais pas dans ce secteur.

Nous globalement ça se passe bien, les gens nous font confiance. Et puis on connaît bien les gens.

Moi : Est-ce que vous ressentez parfois des difficultés personnelles face à certains patients ?

IDE4 : Oui ça arrive, oui. Euh dernièrement, on a un monsieur qui est rentré chez lui depuis 2 jours, mais il avait été hospitalisé 1 mois et demi. Mais en fait sur le domicile, même si ça se passait bien avec la famille, on

n'arrivait plus à gérer la douleur, il avait un super escarre et là avec le médecin traitant c'était un peu difficile parce que nous on aurait aimé qu'il soit pris en charge en HAD pour avoir justement ce soutien psychologique notamment pour la famille et il n'était pas favorable et nous on ne savait plus trop... On était à la limite de ce qu'on pouvait faire et en fait il a fait une fausse route, il a failli s'étouffer, il a été hospitalisé pendant deux mois et maintenant il est revenu en meilleure forme et ça a soulagé tout le monde, l'équipe et la famille aussi. Mais ce qui était difficile et qui sera encore difficile pour nous surtout avec la famille, c'est le fait que la famille, enfin surtout sa femme, parce que ses enfants voient qu'il n'y aura plus d'amélioration, mais sa femme refuse d'admettre que son mari ne redeviendra jamais comme avant. C'est difficile de faire admettre la mort de quelqu'un de proche. C'est difficile à aborder la mort. A la fin, on avait fini par lui dire « il faut vous dire que son état n'ira qu'en s'aggravant » mais quand les gens ne veulent pas l'entendre... Et c'est vrai qu'à ce moment-là, on aurait eu besoin de quelqu'un d'extérieur aux soins, une psychologue, qui puisse parler avec la famille.

Moi : Et ça vous ne pouvez pas l'avoir hors HAD ?

IDE4 : Si si mais le médecin traitant refusait la prise en charge en HAD. Il n'est pas tellement favorable à la prise en charge en HAD, il dit que ça ne sert à rien et que c'est beaucoup de « réunionite » qui ne sert à rien. Nous, on n'est pas d'accord avec ça. Parce qu'il doit entrer en relation avec toute l'équipe de l'HAD, avec le médecin de l'HAD et je pense que les médecins traitants sont surchargés de travail, ils n'ont pas forcément le temps... ni l'envie de...

Moi : D'accord. Et est-ce que vous, si vous en ressentez le besoin, vous pouvez aussi demander à rencontrer une psychologue ?

IDE4 : En tant qu'infirmière en centre de soins, non. On n'a jamais reçu de formation avec une psychologue, on n'a jamais fait de suivi psychologique. Par manque de temps. Parfois on en aurait ressenti le besoin, mais on ne l'a jamais fait. Mais je sais que l'équipe des aides-soignantes a régulièrement des réunions avec une psychologue et elles discutent de différents problèmes qu'elles peuvent rencontrer dans leur prise en charge.

(Interruption par la sonnette, nous changeons de bureau pour laisser la place à une de ses collègues)

Moi : Comment ça se passe quand c'est « l'agonie », quand c'est vraiment la toute fin ?

IDE4 : On n'est pas souvent là, parce que souvent ça se passe la nuit. Mais c'est vrai qu'il y a des signes avant-coureurs et qu'il est difficile d'en parler à la famille. Parce qu'on ne sait jamais quand ça va arriver, est-ce que ça va être cette nuit ? Dans un jour ? Dans 2 jours ? Mais il y a des signes avant-coureurs, on le voit bien, la dyspnée, et une odeur... Une odeur caractéristique et cette odeur on la retrouve à chaque fois. C'est difficilement explicable et euh... mais voilà...et donc c'est vrai que des fois le soir quand on passe, on se dit « ben c'est bon, demain matin, la personne ne sera plus là » mais on ne peut pas le dire, c'est difficile d'aborder ce genre de choses, très difficile.

Moi : Est-ce que vous avez des protocoles pour anticiper ce genre de choses ? Est-ce que le médecin vous laisse des consignes ?

IDE4 : Hum.., Non, non.

Moi : Même par rapport à la douleur ? Est-ce que vous faites par exemple des injections sous cutanées de morphine ?

IDE4 : Non, non. On utilise des patchs sous cutanées de DUROGESIC®. Et à chaque fois qu'il y a un problème, on appelle le médecin pour avoir une prescription pour augmenter les doses par exemple. Souvent le médecin passe une fois par mois, ou une fois tous les 15 jours ou plus souvent. Donc pour la douleur on utilise les patchs ou des gélules de morphine si besoin, ça marche bien.

Moi : Et le médecin ne passe pas plus souvent que ça ?

IDE4 : Quelques fois, il peut passer tous les jours, mais sinon il passe quand les gens appellent.

Moi : Quels sont les soins que vous faites le plus souvent dans ce cadre là ?

IDE4 : Perfusion sous cutanée et pose de patchs de DUROGESCI®. On ne fait quasiment plus d'autres injections sauf les insulines ou autre. Après, souvent les traitements oraux, les gens ne peuvent plus les prendre, donc c'est abandonné progressivement. On ne pose quasiment plus de sonde urinaire non plus sauf quand les gens sont en rétention.

Moi : Comment vous analyser la présence du médecin ? Est-ce que vous trouvez qu'il est assez présent dans ce type de prise en charge ? Est-ce que vous ressentez vraiment un travail d'équipe ?

IDE4 : Ah oui, il faut qu'on apprenne à se débrouiller toute seule. Ils n'ont pas le temps et puis je pense qu'ils doivent être contrôlés par la sécu. Après, c'est vrai que si c'est une prise en charge en HAD, pour eux c'est plus facile. Même sur le plan financier, leur visite est payée par l'HAD, mais même là, ils vont passer une fois par semaine, pas beaucoup plus. C'est vraiment nous, notre passage... parce qu'en HAD, le passage de l'infirmier est obligatoire tous les jours, même si ça nous arrive d'avoir rien à faire. Alors là, pour nous, c'est un peu plus difficile, d'aller chez quelqu'un sans avoir vraiment quelque chose à faire. C'est nous qui déterminons si le médecin doit repasser ou pas. Il nous fait confiance, il sait qu'on passe et puis voilà. Après il y a aussi les kinés qui passent aussi, surtout pour de la kiné respiratoire quand les personnes commencent à s'encombrer. Là, les kinés passent tous les jours du coup, surtout quand il y a une prise en charge HAD.

Moi : Mais comment vous faisiez quand il n'y avait pas l'HAD ?

IDE4 : Ah (*rires*). Bah on allait chez la personne et puis on contactait le médecin quand il y avait besoin. Parce que l'HAD, c'est récent. Là on est en 2010, ça fait pas 10 ans encore. C'est le médecin traitant qui disait ou l'infirmière qui sollicitait le médecin traitant. Par exemple on l'appelait pour dire « bah là, le patient est encombré, il faudrait de la kiné respi... » Et c'est le médecin qui passait après et qui prescrivait en fonction.

Moi : Oui en fait vous travailliez plus en collaboration avec le médecin alors que là vous vous adressez plus souvent à l'HAD.

IDE4 : Oui, voilà, mais c'est bien, c'est mieux. Même pour la famille, ils savent que s'il y a un problème, ils ont le numéro de téléphone de l'HAD, ils auront soit le médecin, soit une secrétaire, soit une infirmière qui va répondre et qui pourra éventuellement se déplacer.

Actuellement, on n'a personne en fin de vie. La dernière personne qu'on avait, on y passait du temps, elle avait de l'insuline, une sonde urinaire... Le matin, on y passait une demi-heure. Le midi on y passait facilement $\frac{3}{4}$ d'heure à une heure parce qu'elle avait aussi une nutrition entérale avec une pompe, son pansement d'escarre, euh puis il y avait toujours des choses qui se rajoutaient. Et le soir encore une demi-heure. Et ça tous les jours. Après on travaille en équipe, on ne travaille pas 7 jours d'affilée, les jours où on ne travaille pas c'est une autre infirmière qui prend le relais. Mais c'est vrai que quand c'est une infirmière qui travaille toute seule ou même à deux, ça doit être difficile. Ici, on travaille 5 jours maximum d'affilée. Sinon, on a des coupures, ou on est en repos parce qu'on a travaillé le week-end.

Moi : Vous pouvez-vous combien de patients par jour ?

IDE4 : Par jour ? Vingt-cinq... C'est surtout des grosses matinées de travail, le soir c'est un peu plus léger. Mais bon, il y a les kilomètres et puis des fois, ça prend du temps. Quand on a en 20 ça va, on prend plus le temps. Parce parfois, on rentre chez les gens, on fait le soin et puis on repart tout de suite. On n'a plus beaucoup de soins d'hygiène qui prennent du temps. Quand les cas sont lourds, c'est les aides-soignantes qui gèrent. Nous on peut faire une douche ou deux par semaine pour un patient en attendant que les aides-soignantes prennent le relais. Actuellement, là, sur ----, on a une douche tous les jours. Une douche par matinée c'est le maximum.

Moi : Très bien, je vous remercie, vous avez quelque chose à rajouter ?

IDE4 : Non. Voilà, on ne se plaint pas trop quand même. Je crois que par rapport à l'hôpital c'est mieux quand même, c'est beaucoup mieux ici. Parce que c'est dur les hôpitaux, c'est différent. Après, c'est vrai que nous, on a plus une relation affective avec les gens, parce qu'on les connaît mieux qu'à l'hôpital, on les voit chez eux, avec leurs familles, on les croise pour certains depuis longtemps dans la rue. C'est pour ça que c'est difficile de parler de la mort avec ces gens. Ils nous connaissent, on les connaît depuis longtemps. C'est vrai que je vois avec ma collègue, on connaît tout le monde, ça fait 30 ans qu'on est là, ils connaissent notre vie aussi...

(Interruption par le téléphone et fin).

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité et permanences :

« Quelques-uns de temps en temps, mais ce n'est pas la plus gros de notre travail »
Un week-end sur 3 travaillé
Hors HAD il n'y a pas de garde de nuit

Pathologies et soins pris en charge

AVC, cancer, pas d'enfant
Alimentation entérale, injections, pansements d'escarre, pas de soins d'hygiène sauf « en attendant que les aides-soignantes prennent le relais », perfusions sous-cutanées

Fréquence des interventions

Trois fois par jour

Durée des interventions

Parfois longues : « c'est quand même des cas lourds qui demandent beaucoup d'investissement en temps »

Rémunération

Faible rémunération par rapport au temps passé dans les prises en charge hors HAD : « Si on passe une demi-heure chez la personne et on est payé 10-15 euros maximum, ce n'est pas intéressant financièrement »

Formation

N'a pas reçu de formation spécifique pour l'accompagnement en fin de vie

Difficultés

L'entourage du malade

La famille est l'élément le plus important, sa présence et sa collaboration : « quand on a de bonnes relations avec la famille, si la famille nous fait confiance, on sait que ça se passera super bien », « s'ils sont éloignés, c'est quand même difficile de reprendre quelqu'un sur le domicile », « il faut quand même que le conjoint soit relativement en bonne santé et puis il faut qu'ils soient très, très entourés »

Accompagnement de la famille difficile : « ce n'est pas toujours facile à gérer », « avec l'HAD, on peut faire intervenir une psychologue auprès de la famille »

Le manque de clairvoyance de la famille sur la situation est une difficulté : « ce qui est le plus difficile à faire admettre, c'est quand par exemple la personne est en fin de vie et qu'il n'y aura pas d'amélioration possible et ça des fois les familles ne l'entendent pas », « sa femme refuse d'admettre que son mari ne redeviendra jamais comme avant »

La douleur et autres symptômes

Faible gestion des problèmes de la douleur par le médecin traitant : « ils sont peu à l'écoute des problèmes de la douleur », « à chaque fois qu'il y a un problème, on appelle le médecin pour augmenter les doses »

La gestion du temps

« On manque de temps », « peu de temps pour remplir le carnet de liaison »

Les prises en charge lourdes amènent à hésiter : « on hésite quand même beaucoup mais on le fait quand même », « quand ça dure longtemps, en terme d'organisation c'est quand même difficile »

Les situations d'urgence

Appel au médecin traitant ou à l'HAD : « si vraiment on constate que l'état s'aggrave, on appelle le médecin traitant ou on contacte l'HAD et ils sont ré-hospitalisés », « ça ne pose pas de problème surtout s'ils sont en HAD »,

La nuit et dans les prises en charge hors HAD « les gens appellent le 15 »

Pas d'utilisation de protocoles anticipés

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Bonne relation dans l'ensemble : « on a de très bonnes relations avec les médecins du secteur sauf quelques-uns avec qui c'est plus difficile », « ils nous font confiance », « globalement on tient compte quand même de notre avis », « c'est nous qui déterminons si le médecin doit passer ou pas. Il nous fait confiance »

Contact téléphonique « on se téléphone parce que souvent c'est difficile de se voir »

Parfois pas assez présent : « il faut qu'on apprenne à se débrouiller toute seule. Ils n'ont pas le temps », « souvent le médecin passe une fois par mois, ou une fois tous les 15 jours », « même en HAD, ils vont passer une fois par semaine, pas beaucoup plus »

Les aides-soignantes

Bon rapports entre aides-soignantes et IDE, partage des mêmes locaux : « on croise souvent les filles, on discute »

La décision concertée

Pas de concertation avec le médecin traitant : « c'est le médecin traitant qui décide »

L'HAD

Points positifs

Meilleure organisation : « c'est plus facile », « ils s'occupent de tout », « il y a un classeur de transmissions »

Interlocuteur facilement joignable en cas de problème y compris la nuit et le week-end pour les soignants et la famille : « pour le moindre problème, on passe un coup de fil et c'est eux qui sont chargés de le résoudre », « même pour la famille, ils savent que s'il y a un problème, ils ont le numéro de téléphone de l'HAD »

Renfort de l'action du médecin traitant : « ils recontactent le médecin traitant et ils ont plus de poids pour faire admettre ce problème-là »

Aide psychologique pour les soignants et intervention d'une psychologue si besoin pour la famille

Meilleure rémunération : « en HAD tous nos soins sont cotés à 100%. Donc sur le plan financier, c'est plus intéressant en HAD ».

Points négatifs

Prend du temps

Le médecin traitant n'est pas toujours favorable à la prise en charge en HAD car cela demande un investissement en temps supplémentaire: « il dit que ça ne sert à rien et que c'est beaucoup de « réunionite » qui ne sert à rien »

Le vécu personnel

Prise de recul difficile :

Proximité avec les malades et leur entourage : « Une relation qui devient un peu familière », « on a une relation plus affective avec les gens, parce qu'on les connaît mieux qu'à l'hôpital, on les voit chez eux, avec leur famille, on les croise pour certaines depuis longtemps dans la rue. C'est pour ça que c'est plus difficile de parler de la mort avec ces gens »

Manque de temps pour rencontrer une psychologue mais parfois « en aurait ressenti le besoin ».

ENTRETIEN N°3

Entretien avec une infirmière (IDE5) âgée de 35 ans et travaillant seule en secteur libéral dans une Commune de Vendée de 2400 habitants en secteur rural, située à 35 km de Nantes et de la Roche-sur-Yon et à 4 km de Montaigu.

Moi : Avez-vous déjà eu à prendre en charge des fins de vie à domicile ?

IDE5 : Beaucoup non, quelques-unes oui. Je suis la seule infirmière de --- donc j'en assume une de temps en temps et je ne pourrais pas en assumer deux en même temps.

Moi : Donc vous en refusez aussi?

IDE5 : Je n'ai jamais eu le cas, je croise les doigts pour que ça n'arrive pas car j'aurais du mal à dire non. Mais dans ces cas -là, je sais que je peux m'arranger avec les collègues de Montaigu avec qui je m'arrange déjà pour les week-ends. Pour les gardes le week-end, je m'arrange avec un autre cabinet de Montaigu comme ça, ça nous en fait moins chacune. Donc je pense que si j'avais le souci, enfin on en a déjà discuté, je pense que je pourrais m'arranger comme ça.

Moi : Etes-vous plutôt satisfaite des prises en charge que vous avez effectuées jusqu'à présent ?

IDE5 : Il y a toujours des trucs qui ne vont pas, qui ne nous plaisent pas mais globalement celles que j'ai faites à domicile me satisfont, oui. Je n'ai pas eu de prise en charge où je me suis dit « oh là, on a complètement loupé notre truc, ça s'est mal passé... », Non. Ce qui est vraiment important pour que ça marche c'est l'entente avec les médecins. On est à domicile, donc c'est vrai que le médecin n'est pas sous la main, nous on n'est pas sous la main déjà du patient et on n'a pas le médecin sous la main au domicile du patient. Donc c'est beaucoup de choses. Le patient a un problème, donc il nous appelle, déjà le temps qu'on intervienne, qu'on voit ce qui se passe... On appelle le médecin qui est en consultation souvent, il faut qu'il se libère. Il ne vient pas comme ça en urgence parce que euh... voilà, il a ses obligations aussi, donc des fois c'est euh... difficile.

Moi : La famille vous appelle vous en premier plutôt que le médecin ?

IDE5 : Souvent oui, sur les prises en charge à domicile, souvent. Quatre-vingt-dix % des fois.

Moi : Et en général quand ils vous appellent comme ça, quand ce n'est pas prévu, c'est pour quels genres de problèmes ?

IDE5 : C'est souvent parce que la famille est inquiète. Une respiration qui se fait plus lente ou qui grailonne, ou parce qu'il ne se réveille pas, ou parce qu'il ne veut pas manger, ou parce qu'il n'a pas uriné... C'est souvent lié à une anxiété de la famille. Il y a souvent un problème sous-jacent quand même mais c'est souvent lié à une anxiété de la famille.

Moi : Et la communication avec le médecin ça se passe comment, vous l'appellez ou il vous contacte?

IDE5 : Non, il ne nous appelle pas. Souvent c'est nous qui l'appelons. Mais par contre, ça, à part une fois où je me suis faite envoyer balader, la plus part du temps quand même, ils nous répondent tout de suite. Qu'ils soient en consultation ou autre, ils nous répondent tout de suite, ils ne nous font pas attendre quand ils savent que c'est pour une fin de vie.

Moi : Et dans ces cas-là, ils vous donnent une conduite-à-tenir par téléphone ?

IDE5 : Oui, mais alors ça, c'est un autre problème. « Faites ceci, faites cela », d'accord ok mais on est vite limité puisqu'on n'a pas de prescription, donc on n'a pas les produits, donc on ne peut pas aller les chercher à la pharmacie. Ça m'est arrivé parfois de faire la navette. Du domicile, je l'appelle, je lui dis ce que je constate, je vais chez le médecin chercher l'ordonnance puis je vais à la pharmacie et je reviens chez le patient. Ça m'est arrivé pour des prescriptions de morphine, pour de la scopolamine aussi. Ça s'est passé aussi pour une pose de sonde urinaire en urgence pour un globe. C'est tout.

Moi : Vous utilisez souvent la morphine ?

IDE5 : Oui, on fait un peu de tout, on l'a fait en pompe, en sous-cut, en IV. On s'adapte.

Moi : Est-ce qu'il y a des soins techniques que vous ne pouvez pas ou que vous ne voulez pas faire à domicile ?

IDE5 : Qu'est-ce qui pourrait nous arrêter ? (*rires*) Je ne sais pas, je n'ai jamais eu le cas. Du moment qu'on a le matériel, on peut tout faire.

Moi : Justement pour le matériel et pour l'organisation du domicile, vous vous entendez bien avec la pharmacie ?

IDE5 : Oui, ils ont un prestataire de service qu'ils appellent et puis ils nous fournissent tout. Ça va du MANUGEL®, à la poubelle, au pied à perf, au pousse-seringue... Ils livrent tout en général.

(Pause, le téléphone sonne)

Moi : Est-ce que parfois le médecin vous laisse des protocoles anticipés ?

IDE5 : Oui, ça dépend des médecins, Il y en a qui ne veulent pas en faire. Il y en a qui préfèrent avoir la démarche de « si vous avez un problème, vous m'appellez ». Sauf que bah voilà, le week-end, ils ne sont pas joignables, après 19H ils ne sont pas joignables, avant 8 heures ils ne sont pas joignables donc on est vite bloqué quand même. Et ça, c'est très très pénible. Donc c'est vrai qu'une prescription anticipée, c'est très bien. C'est bien et ce n'est pas bien parce qu'il y a aussi le problème de la prescription anticipée euh « Bah, vous allez à la pharmacie et ils vous en donnent pour un mois » sauf que souvent en soins palliatifs, ça évolue. Prendre des produits pour un mois, pff... (*Soupirs*). Là aussi, on essaye de gérer « non, là, je ne prendrai que 4 ou 5 ampoules ». Mais sinon, c'est vrai que pour nous l'idéal, c'est les prescriptions anticipées, c'est bien. Après il reste toujours l'appréciation. Parce que ... J'ai fait beaucoup de soins palliatifs à l'hôpital avant de m'installer en libéral, c'est vrai que si on a un doute à l'hôpital, il y a toujours une collègue « qu'est-ce que t'en penses ? J'y vais ? Ou j'y vais pas ? Je le fais ou je ne le fais pas ? » Ou au pire le médecin, on l'appelle et il vient. Mais à domicile, il faut apprécier seule (*elle insiste sur le mot seule*). Si on appelle le médecin pour dire « j'ai un doute » et ben il va nous dire euh... Par exemple, un patient qui va tomber dans le coma, on voit qu'il est crispé, ça se voit qu'il est douloureux mais après est-ce que c'est vraiment de la douleur ? Il ne va pas nous le dire. Si c'est de l'anxiété, on pourrait peut être seulement faire du TRANXENE®, ça suffirait mais bon ... Ou la scopolamine, est-ce qu'on fait, est-ce qu'on ne fait pas ? A quel moment ? C'est ce moment de l'appréciation, des fois on est un peu limité et quand on est seul à domicile, euh... Même si on peut appeler. Parce que, ce qui est bien à domicile quand même, c'est les réseaux comme ALTHEA ou l' HAD qui font que le week-end on n'est pas seul quand même. Mais on ne peut pas les appeler juste pour un problème d'appréciation.

Moi : Vous travaillez beaucoup avec l'HAD, c'est l'HAD de la Roche ou de Nantes ?

IDE5 : C'est l'HAD de La Roche et il y a une petite antenne à Montaigu. On a travaillé beaucoup avec eux au début quand ça a commencé mais en ce moment un peu moins. C'est bien et ce n'est pas bien, l'HAD. Il y a le pour et le contre. Grosso modo, pour ce qui est du travail et de l'organisation, ça reste la même chose. Sauf qu'au niveau paperasse ça nous demande plus de boulot quand même. Mais autrement pour la prise en charge du patient, ça reste un médecin, une infirmière... Ce qu'il y a de bien par contre, c'est que si on a besoin de quelqu'un en plus pour la toilette ou des choses comme ça, ils gèrent de nous trouver quelqu'un, ça c'est bien par contre. Et puis, ils ne nous embêtent avec les problèmes de budget, s'il faut, il faut! Ça par contre c'est appréciable.

(Interruption par le téléphone)

Moi : Vous avez eu des formations spécifiques sur les soins palliatifs ?

IDE5 : J'ai travaillé à Catherine de Sienne pendant plusieurs années, ça ne fait que 5 ans que je suis installée. J'ai eu des formations là-bas. Mais la meilleure formation, c'est de s'y confronter de toute façon. A Catherine de Sienne, je faisais beaucoup de soins palliatifs, j'aimais ce que je faisais sauf que moi j'ai toute ma famille dans la région et j'ai eu beaucoup de membres de ma famille hospitalisés à Catherine de Sienne. J'ai soigné ma tante, j'ai soigné ma grand-mère, c'est lourd, c'est très lourd. Donc, c'est pour ça que je ne pouvais plus travailler là-bas. Et puis travailler dans un autre service euh, « allez venez monsieur on va vous réparer votre jambe », pour

moi c'est trop superficiel. C'est quand même un soin particulier les soins palliatifs, on rentre vraiment dans l'intimité des gens et je ne voulais pas perdre ça. Donc je me suis dit pourquoi pas du domicile, ça m'a toujours tenté, c'était ça ou les sidéens. Donc euh, j'ai trouvé là et puis finalement ça me plaît bien. On retrouve quand même cette notion de relation plus particulière avec les gens comme on a dans les soins palliatifs, un soin global.

Moi : Et dans le soin global comme vous dites, comment vous gérer le côté psychologique, le soutien à la personne malade et à la famille ?

IDE5 : Ce n'est pas toujours évident mais en même temps on ne peut pas garder un patient à domicile si la famille n'est pas prête non plus. C'est vraiment en collaboration avec la famille. Si la famille ne peut pas assumer, le patient ne peut pas rester à domicile. Ça, c'est sûr. Donc de toutes façons, psychologiquement parlant, ils savent, ils sont prêts quelque part. Même s'ils ne veulent pas le dire, s'ils veulent repousser l'échéance et tout ça mais quelque part ils savent. Donc c'est toujours plus simple qu'en structure.

Moi : Et quand vous sentez que la famille ne peut pas assumer, comment vous faites ?

IDE5 : On ne peut pas faire sans la famille. La famille, c'est le maillon essentiel de la prise en charge à domicile. La dernière fois, c'était une dame, son mari était cancéreux, elle pleurait tout le temps, même devant son mari. Moi je lui avais déjà dit d'essayer de ne pas pleurer devant son mari et je l'avais prévenue, je lui avais dit « vous savez, ça va être difficile, soit vous acceptez l'hospitalisation soit il va falloir trouver la force en vous pour y arriver ». Donc en fait, on a fait 15 jours comme ça. Au bout de 15 jours, on a compris que ce serait trop difficile pour elle. Dès qu'il y avait quoique ce soit, dès qu'il toussait la nuit, elle prenait son téléphone, elle nous appelait, elle n'arrivait pas à surmonter ça. Donc pour son confort à elle, on lui a expliqué que l'hôpital serait peut-être mieux, que son mari serait peut-être plus en sécurité. Si vous-même vous ne vous sentez pas en sécurité, vous ne pouvez pas rassurer le patient. Et elle a compris d'elle-même.

Moi : Est-ce que ça vous ai déjà arrivé de demander l'hospitalisation contre l'avis de la famille ?

IDE5 : Ça ne m'est pas arrivé à moi, c'est arrivé à une collègue de Montaigne mais ce n'était pas à cause de la famille. Ils assumaient très bien mais c'était à cause de l'environnement. C'était des gens d'un niveau social très faible, il n'y avait pas grand-chose chez eux. Faire de la place pour un lit médicalisé, il faut que la pièce soit quand même importante et on n'avait pas la place pour tout ça, les meubles étaient montés les uns sur les autres, il n'y avait pas de place, enfin ce n'était pas euh... Voilà, c'était plus une question de logistique.

Moi : Et quand vous voulez faire hospitaliser quelqu'un, comment ça se passe, vous vous concertez avec le médecin ?

IDE5 : Bah, souvent le médecin le sent en général aussi. Mais souvent c'est nous qui appelons, on lui dit ce qu'on en pense et on décide de l'hospitalisation. Et après ça va très vite par contre. En 2 ou 3 jours, il arrive à trouver une place pour le patient.

Moi : Comment vous gérez vos propres émotions face à ces cas difficiles ?

IDE5 : Alors ça, c'est euh... S'il y a un truc que j'ai bien appris avant de faire du domicile, c'est la bonne gestion de la relation soignant-soigné. Je ne serai jamais amie ou copine avec mes patients, jamais, à cause de ça. On souffre trop. Donc jamais ! Au tout début, quand j'étais jeune infirmière, j'en ai pleuré des patients. Moi, j'étais infirmière pour soigner des gens, pas pour les aider à mourir. Donc il a fallu que je repense toute ma façon de voir les choses. Et je trouve que j'ai pas mal réussi. De toute façon, on ne peut pas aider les gens si on est trop proche d'eux. C'est clair. Après ça me peine, c'est sûr, je ne veux pas dire que je suis insensible, ça me peine. Oui, je verse encore des larmes mais ça ne me touche pas, ce n'est pas un membre de ma famille. C'est primordial de savoir ajuster la relation avec le patient ou avec sa famille. J'en ai vu des infirmières souffrir à cause de ça, c'est terrible en fait pour elles, elles vont à toutes les sépultures... Non, ce n'est pas possible d'avoir un deuil à chaque fois qu'on a un patient qui meurt. Souvent après la mort du patient, soit je revois sa famille par la force des choses, parce que son mari ou sa femme a besoin d'un soin ou autre, soit en général j'aime bien quand même aller les revoir après, pas tout de suite mais un mois après par exemple pour voir comment ils vont. Là, il n'y a pas longtemps, je suis allée voir une petite dame, elle était ravie de me voir, elle m'a offert un café puis elle a pleuré. Le fait que je revienne, ça lui rappelait son mari. Elle a passé tout son temps à pleurer. Mais elle était contente quand même. Il y a une autre dame aussi, pareil. Mais bon, je n'y vais pas de trop à cause de ça car en même temps, on représente de mauvais souvenirs. Mais, ils sont contents de nous voir parce que souvent ça se passe bien. Ils sont contents de nous voir, ils sont contents de ce qu'on a fait pour eux. D'ailleurs

souvent, les patients nous le disent aussi, quand ils sont encore vivants, qu'ils sont contents de ce qu'on fait pour eux. Chez mes collègues l'année dernière, il y avait une autre infirmière qui n'est plus là actuellement et qui s'occupait d'une personne en fin de vie. Et le patient nous avait demandé de ne plus envoyer cette infirmière là chez lui. Il n'avait pas confiance en elle et puis ça ne passait pas bien entre eux. Mais sinon on le voit bien quand les patients sont contents de nous, il y a un sourire... On le sent.

Moi : Très bien, voulez-vous ajouter quelque chose ?

IDE5 : Non, je pense que j'ai tout dit. Après, les soins palliatifs c'est une autre prise en charge, c'est passionnant. Ma plus belle récompense, c'est un patient qui m'a dit un jour « Merci, merci pour tout ce que vous avez fait pour moi » et deux heures après il est mort. C'est fort quand même. Et ce monsieur là, je m'en souviendrai toute ma vie je pense. Ce n'est pas de l'amour que je lui ai donné, c'est de l'aide tout simplement. Ça vaut tout l'or du monde, heureusement qu'il y a ça.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

Une prise en charge de fin de vie à domicile « de temps en temps »
Ne peut pas en assumer deux en même temps en raison de son exercice seul
S'arrange avec le cabinet libéral de la commune adjacente pour les week-ends

Pathologies et soins pris en charge

Cancer
Morphine, sonde urinaire,

Formation

Formations au centre Catherine de Sienne
L'expérience professionnelle est importante : « la meilleur formation, c'est de s'y confronter de tout façon »

Difficultés

L'entourage du malade

L'accompagnement : il faut rassurer la famille, la famille est demandeuse de présence et de soutien, « la famille est inquiète »

Importance de la famille, de sa collaboration et de sa présence : « la famille c'est le maillon essentiel de la prise en charge à domicile », « si la famille ne peut pas assumer, le patient ne peut pas rester à domicile », « c'est vraiment en collaboration avec la famille », « dès qu'il y avait quoique ce soit [...], elle nous appelait, elle n'arrivait pas à surmonter ça »

L'accompagnement du malade

« Soin global »

Les situations d'urgence

Appel au médecin traitant et prescriptions par téléphone : « du domicile je l'appelle, je lui dis ce que je constate, je vais chez le médecin chercher l'ordonnance puis je vais à la pharmacie et je reviens chez le patient »

Prescriptions anticipées : « ça dépend du médecin », « c'est très bien » mais parfois difficile car « il faut apprécier seul »

Manque de présence médicale la nuit et le week-end : « le week-end ils ne sont pas joignables, après 19h ils ne sont pas joignables, avant 8H ils ne sont pas joignables donc on est vite bloqué quand même ».

Les difficultés matérielles ou financières, organisation du domicile

Bonne relation avec la pharmacie : « ils nous fournissent tout »

L'environnement peut être un obstacle : « il n'y avait pas grand-chose chez eux, [...], il n'y avait pas assez de place »

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

La bonne relation avec le médecin est primordiale dans ce type de soins : « ce qui est vraiment important pour que ça marche, c'est l'entente avec les médecins »

Contact téléphonique initié par l'infirmière et prescriptions par téléphone : « il ne nous appelle pas. Souvent, c'est nous qui l'appelons »

L'HAD ou le réseau ALTHEA :

Aspect positif : « le week-end on n'est pas seul »

La décision concertée

« Souvent c'est nous qui l'appelons [le médecin]. On lui dit ce qu'on en pense et on décide de l'hospitalisation »

L'HAD

Points positifs :

Interlocuteur en cas de problème : « on n'est pas seul »

Meilleure organisation : « si on a besoin de quelqu'un en plus pour la toilette ou des choses comme ça, ils gèrent pour nous trouver quelqu'un »

Prise en charge financière : « ils ne nous embêtent pas avec les problèmes de budget »

Points négatifs :

Travail administratif : « au niveau paperasse, ça nous demande plus de boulot quand même »

Le vécu personnel

Prise de recul difficile mais nécessaire:

Proximité avec le malade et son entourage : « on rentre vraiment dans l'intimité des gens », « on ne peut pas aider les gens si on est trop proche d'eux »

« J'étais infirmière pour soigner des gens, pas pour les aider à mourir »

« Je ne serai jamais amie ou copine avec mes patients. On souffre trop. Donc jamais ! », « S'il y a un truc que j'ai bien appris avant de faire du domicile, c'est la bonne gestion de la relation soignant-soigné »

« Ce n'est pas possible d'avoir un deuil à chaque fois qu'on a un patient qui meurt »

Vécu positif :

« Ils [la famille] sont contents de nous voir, ils sont contents de ce qu'on a fait pour eux »

« Ma plus belle récompense, c'est un patient qui m'a dit un jour « merci, merci pour tout ce que vous avez fait pour moi », [...] ce n'est pas de l'amour que je lui ai donné, c'est de l'aide tout simplement ».

ENTRETIEN N°4

Entretien avec une infirmière (IDE6) de 30 ans travaillant dans cabinet libéral de soins infirmiers situé dans une commune d'environ 2500 habitants dans un secteur rural, située à 16 km de Luçon, 23 km de Fontenay-le-Comte et 34 km de la Roche-sur-Yon.

Moi : Vous êtes un cabinet privé ici ?

IDE6 : Oui voilà, nous on est privé. Par contre on travaille beaucoup avec les aides –soignantes et elles c'est l'ADMR, on se voit chez les patients en fait.

Moi : L'hôpital le plus proche c'est Luçon, n'est-ce- pas ?

IDE6 : Oui, mais on dépend de l'HAD de Fontenay. Mais, on a des demandes de prise en charge à domicile des 2 hôpitaux, de Fontenay et de Luçon. Actuellement, on a deux personnes en fin de vie. On a une dame qui est en fin de vie avec un adénocarcinome du rectum, qui a 53 ans. C'est très lourd, on y passe 1H30 le matin et une heure le soir.

Moi : 1H30 ! Mais qu'est-ce que vous faites comme soins chez elle ?

IDE6 : Elle a des irrigations coliques et puis elle a sa PCA de morphine. Elle est très faible. Elle a une PCA sur sa chambre implantable, donc on lui prépare la cassette, c'est l'hôpital qui nous fournit la morphine et puis on a un prestataire qui nous fournit le matériel. Chez cette dame, on passe plus de temps en accompagnement qu'en soins techniques.

Moi : Qu'est-ce que vous voulez dire par « accompagnement » ?

IDE6 : Soutien psychologique et accompagnement de la famille, parce qu'elle a ses enfants qui sont là, surtout sa fille de 26 ans qui est là et qui s'occupe beaucoup d'elle. Elle a son mari aussi mais lui est un petit peu dépressif, donc c'est très lourd en fait. On discute beaucoup. Et puis même, elle est très faible, donc on passe beaucoup plus de temps à faire le soin. Là, ça fait une semaine qu'on l'a en charge. Sinon, on a un autre monsieur, qui a 55 ans, il a une SLA, c'est aussi une pathologie lourde. C'est un agriculteur, il était venu à la Toussaint, faire son vaccin de grippe, tout allait très bien. Ils lui ont diagnostiqué sa SLA en début d'année et maintenant il est en fauteuil roulant, il peut juste bouger son pouce et sa tête. Alors, lui, il a une cassette d'HYPNOVEL®, donc on lui prépare ça tous les deux jours, c'est parce qu'il était très crispé, il avait beaucoup de tremblements. Donc, on lui change sa cassette tous les deux jours mais on passe quand même tous les matins pour lui prendre ses constantes, voir s'il est gêné pour respirer. Il a de plus en plus de mal à parler, donc c'est vrai que c'est compliqué. Il vit avec sa femme, ils ne vivent que tous les deux, et ils sont assez isolés en plus.

Moi : Est-ce que vous pouvez faire intervenir une psychologue par l'intermédiaire de l'HAD si besoin ?

IDE6 : Si, on fait la demande à l'HAD, oui. Et puis l'HAD le propose aussi aux familles. Mais pour nous, pour l'instant on n'a jamais vu intervenir une psychologue pour les soignants.

Moi : Vous en ressentiriez le besoin ?

IDE6 : Je pense que oui, ce ne serait pas un mal dans certaines situations.

Moi : Pour les soins d'hygiène de ces patients-là, c'est vous qui vous en occupez aussi ou il y a un service spécial ?

IDE6 : A ---, il y a des auxiliaires de vie, il y a des aides-soignantes et puis il y a nous. Là, le problème pour la dame en fin de vie dont je vous ai parlé, c'est que les aides-soignantes ne peuvent pas la prendre en charge, elles n'ont plus de lit. En fait les aides-soignantes ont un nombre de lits limité, et elles ne peuvent pas le dépasser.

Alors que nous, il n'y a pas de limite, on est obligé d'accepter tout le monde. Donc c'est nous qui faisons aussi la toilette de la dame en ce moment, donc ça nous prend beaucoup de temps. C'est un problème de plus en plus récurrent. Parce que le nombre de lits des aides-soignantes n'augmente pas alors qu'on a de plus en plus de gens à domicile qui ont besoin de toilettes et tout ça donc on est de plus en plus débordé. Et là, par exemple, on vient d'avoir un appel de l'hôpital il y a une demi-heure pour nous demander de prendre en charge un monsieur pour une perf d'antiviral à passer sur une heure à commencer dès ce soir. On est déjà débordé donc j'ai dit à l'infirmière que j'allais demander à mes collègues pour voir si c'était possible de s'organiser pour le prendre en charge et elle m'a répondu que toutes façons le patient était sorti et qu'il était parti acheter son matériel et qu'il arrivait ce soir, et que donc on n'avait pas le choix! Donc ce n'est pas évident, on essaye quand on peut de dire non des fois parce que même pour le patient lui-même ce n'est pas génial non plus quand on galope, qu'on le bouscule, etc... C'est compliqué. Je pense que dans le milieu hospitalier, ils ne se rendent pas compte non plus des problèmes d'organisation qu'on peut avoir et puis qu'à domicile on a beaucoup moins de matériel aussi. Et puis, ils ne se rendent pas compte non plus qu'une fois qu'on est passé, la personne après est toute seule chez elle... Alors bien sûr, elle peut nous appeler pour une urgence mais le temps qu'on se déplace, tout ça ... Ce n'est pas toujours évident. Le pire en fait, c'est les week-ends parce que comme il n'y a pas de médecin, il faut faire le 15... On y passe du temps. Alors on peut joindre aussi l'HAD le week-end mais eux c'est pareil, ils sont sur garde, donc quand on appelle on tombe sur une infirmière qui souvent n'est pas au courant du dossier, donc il faut elle aussi qu'elle passe des coups de fil, donc on perd encore du temps... En fait, nous on trouve qu'avec l'HAD, c'est presque plus compliqué pour nous que quand le patient est suivi simplement par son médecin traitant ou par un médecin de l'hôpital. Parce que l'HAD, ça fait un intermédiaire de plus, donc plus il y a d'intermédiaires plus la transmission d'informations est mauvaise, plus il y a d'erreurs.

Moi : C'est-à-dire que pour communiquer une information au médecin, vous êtes obligés de passer par l'HAD ou vous pouvez appeler directement le médecin ?

IDE6 : Oui, normalement, on est obligé de passer par l'HAD mais parfois on contacte directement le médecin parce que le temps de contacter l'HAD qui après doit contacter le médecin qui nous recontacte, on perd trop de temps, c'est trop compliqué.

Moi : Vous avez une bonne communication avec les médecins ?

IDE6 : Oui, oui, ça va, on n'a pas de souci particulier.

Moi : Et le week-end comment ça se passe ?

IDE6 : Alors le week-end, si on a un souci, on fait le 15, on explique le problème au médecin du 15 qui soit nous envoie une ambulance, soit nous renvoie sur le médecin de garde du secteur parce qu'on ne peut pas appeler directement le médecin de garde du secteur, on est obligé de passer par le 15.

Moi : Et la nuit en semaine, vous pouvez être appelé aussi ?

IDE6 : Oui, on a des gardes aussi la nuit, on peut être appelé.

Moi : Et en général, sur les fin de vie, les gens vous appellent en premier ou ils appellent d'abord le médecin ?

IDE6 : Si on intervient déjà chez eux, en général, ils nous appellent d'abord et après nous on appelle le médecin. Ils nous appellent par exemple pour une PCA qui sonne ou une perfusion qui ne coule pas, la nuit c'est plus souvent pour des problèmes techniques.

(Interruption par une collègue pour un renseignement)

Moi : Est-ce que ça vous arrive de refuser une prise en charge de soins palliatifs à domicile ?

IDE6 : Non, généralement on s'arrange toujours. Si c'est une demande de soins palliatifs à domicile, on sait que c'est parce que la personne veut vraiment rester chez elle, donc là on essaye de se dégager du temps. On s'arrange. On est six quand même, donc si vraiment il faut du temps ou autre chose, celle qui est de repos peut

revenir. Les fins de vie, on essaye quand même de les traiter en priorité. Sauf si on voit que ce n'est pas possible parce que la famille ne va pas pouvoir. Parce qu'en fait parfois, il y a des demandes de prise en charge de soins palliatifs à domicile que le patient veut mais que la famille n'assume pas du tout ou que la femme ou le mari ne se sent pas capable d'assumer. Donc là, on discute avec le patient pour essayer de lui faire comprendre que ce n'est pas possible. Mais on garde quand même en priorité les demandes de soins palliatifs.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de vous réunir avec tous les intervenants, le kiné, les aides-soignantes, les infirmières, le médecin etc... ?

IDE6 : Entre nous, oui on se réunit souvent mais avec le médecin c'est très rare. Si on a un souci, on contacte le médecin et puis on se voit chez le patient, ou on se contacte au téléphone s'il y a un problème ou autre chose mais c'est très rare qu'on se réunisse avec lui pour discuter d'un patient. Il y a que quand c'est l'HAD qui organise des réunions, où là il y a tout le monde qui vient.

Moi : Ça arrive souvent ces réunions organisées par l'HAD ?

IDE6 : Ça dépend des cas. On peut avoir une réunion par mois, ou une réunion par semaine. Ça dépend des besoins en fait.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de demander l'hospitalisation quand vous sentez que les choses ne se passent pas bien ?

IDE6 : Alors, si c'est une prise en charge avec l'HAD, on fait une réunion, on voit ce qui se passe, les problèmes et on essaye de les régler si c'est possible. Si ce n'est pas une prise en charge avec l'HAD, on voit avec le médecin traitant. En fait, on gère beaucoup avec le médecin traitant. On se consulte, nous on ne peut pas prendre de décision comme ça.

Moi : Est-ce que c'est à double le sens, c'est-à-dire, est-ce que le médecin vous consulte aussi avant de prendre ce genre de décisions ?

IDE6 : Ça dépend des fois. Ça arrive parfois qu'on arrive chez un patient et qu'on ne le trouve plus, que les volets soient fermés et là on appelle le médecin traitant et il nous dit « ah oui, j'ai fait hospitaliser le patient hier soir, j'ai oublié de vous prévenir ». Mais c'est rare. Généralement, on se consulte mais nous, on ne peut pas prendre de notre propre chef la décision de l'envoyer à l'hôpital, sauf s'il y a une urgence vitale bien sûr. Même le week-end, il faut quand même qu'on passe par le médecin de garde, on fait le 15.

Moi : Et donc sans l'aide de l'HAD, ça marche aussi ?

IDE6 : Nous, à la limite, on préfère même sans l'HAD, plus pour une question de logistique. Par exemple, pour tout ce qui est matériel, il faut qu'on passe par l'HAD pour qu'ils commandent et tout ça. Alors que nous, on travaille avec la pharmacie tous les jours, on sait ce qu'il nous faut. Quand c'est avec l'HAD, il faut qu'on demande à l'HAD, qui commande à la pharmacie et qui envoie la commande directement chez le patient. Et quand ça arrive chez le patient, des fois il y a des erreurs, il faut qu'on retourne à la pharmacie. Alors que quand c'est un patient lambda, on va directement à la pharmacie chercher ce qu'il faut. En fait avec l'HAD, on a l'impression qu'on perd du temps au niveau logistique et transmissions. Sinon le reste, il n'y a pas de souci, c'est plus un problème de logistique avec l'HAD. Depuis que l'HAD de Fontenay s'est ouvert il y a 2 ou 3 ans, on a plus de fins de vie à domicile qu'avant. Pour nous, c'est plus un problème de logistique avec l'HAD. Après c'est vrai que financièrement, c'est plus avantageux l'HAD. Parce qu'avec l'HAD, soit on est payé à l'acte soit on est payé à l'heure. Alors que si on prend un patient lambda, on est payé à l'acte, sachant que le premier acte est payé en entier, le deuxième acte est payé qu'à 50% et le troisième acte n'est pas rémunéré. Donc par exemple si on fait une prise de sang, un pansement et une sous-cut, on sera payé le pansement, la prise de sang à moitié et la sous-cut on ne sera pas payé. Et si on y a passé une heure, bah c'est une heure, bah voilà... Alors qu'avec l'HAD, le temps d'accompagnement et de soutien psychologique est payé. Mais, c'est plus au niveau logistique, on a l'impression d'en faire deux fois plus en fait, d'augmenter les intermédiaires et de compliquer les choses. Par contre au niveau du patient, je ne sais pas ce que ressentent les gens.

Moi : Est-ce que vous avez eu des formations spécifiques sur les soins palliatifs ?

IDE6 : On a la possibilité d'en faire. Il y a la CPAM qui organise des formations tous les ans. Il a la CPAM ou des organismes privés mais on préfère faire celles de la CPAM parce qu'on sait qu'il n'y a pas de lobbying de laboratoire ou autre. On apprend par exemple la douleur, le soutien psychologique etc... Il y a des formations de soins palliatifs et il y a aussi des formations sur la prise en charge de la douleur. Par exemple sur le soutien psychologique, on nous apprend à écouter, ce qu'il faut dire et ce qu'il ne faut pas dire. C'est bien ces formations. Parce que c'est vrai qu'à l'hôpital on n'est pas tout seul, il y a une équipe, il y a une psychologue, on peut en discuter. Tandis que nous en libéral, on est quand même tout seul et donc avec ces formations ça permet un peu de s'ouvrir, de rencontrer d'autres infirmières, de discuter, on voit d'autres techniques ou d'autres façons de faire. On est obligés de les faire pour se mettre à jour.

Moi : Au niveau des soins techniques, y-a-t-il des restrictions ?

IDE6 : Il y a des choses qu'on ne peut pas faire. Mais on fait déjà beaucoup de choses, les pompes à morphine sur chambre tous les cabinets ne font pas ça. Après, il y a des formations pour toutes ces choses-là aussi. C'est pareil, on fait des chimio à domicile aussi. Il y a toujours des possibilités de s'adapter, parce que c'est vrai qu'on est vite limité au niveau de la surveillance quand même. Et puis, on n'a pas forcément tout sous la main, on n'a pas d'oxygène sous la main. Au niveau urgence, on n'est pas très équipé en fait. S'il y a une urgence vitale, on n'a rien. On n'a pas le droit d'ailleurs, il faut qu'on fasse le 15. On a juste les gestes de réanimation point.

Moi : Est-ce que vous utilisez des protocoles anticipés ?

IDE6 : Ce genre de protocoles, c'est l'hôpital qui nous les fournit. Après, le médecin, s'il y a des consignes particulières, il nous les laisse. Là, pour la dame en particulier, elle a vu le médecin de l'HAD ce matin qui nous a fait modifier les bolus de morphine. Donc il nous laisse les prescriptions, il y a un classeur pour les transmissions. Quand c'est une prise en charge HAD, c'est l'HAD qui gère ce genre de protocoles. Quand, il n'y a pas l'HAD, c'est le médecin traitant qui gère. Souvent par téléphone, il nous fait la confirmation écrite après.

Moi : Et lorsque c'est une prise en charge HAD, est-ce que le médecin traitant peut aussi faire des prescriptions ?

IDE6 : Alors quand c'est en HAD, non. C'est le médecin de l'HAD qui prescrit. C'est une équipe en fait avec le médecin de l'HAD, l'infirmière coordinatrice de l'HAD et le médecin de l'hôpital qui suit le patient. Donc quand il y a un protocole, ça vient du médecin de l'hôpital et le médecin de l'HAD contrôle et s'il y a besoin de modifications, il appelle soit le médecin traitant soit le médecin de l'hôpital.

Moi : Donc en fait quand c'est une prise en charge en HAD, le médecin traitant intervient peu finalement...

IDE6 : Euh... En fait le problème c'est qu'en HAD souvent c'est des fins de vie compliquées ou des pathologies lourdes avec des grosses prises en charge donc les patients sont suivis par l'hôpital en général. Mais le médecin traitant est quand même tenu au courant comme ça s'il y a un petit souci ou autre, il peut intervenir dans la journée.

Moi : Quand arrive la fin, les moments d'agonie, ça vous arrive d'être appelée dans ces moments-là ?

IDE6 : Oui, dans ces cas-là, on reste là, on accompagne le patient et puis la famille. On reste là si la famille le veut mais en général, s'ils nous appellent c'est que la famille le veut. Après s'il y a des gros symptômes comme une hémorragie ou une dyspnée importante, on appelle le médecin pour être assisté. On appelle le médecin pour faire éventuellement une injection d'HYPNOVEL® si c'est une dyspnée aigue pour que le patient parte en douceur.

Moi : Pour vous, qu'est ce qui est indispensable pour qu'une fin de vie à domicile se passe bien et qu'est-ce qui parfois fait que ça ne fonctionne pas ?

IDE6 : Alors, pour que ça fonctionne il faut que le patient soit, évidemment, d'accord pour rester chez lui. Il faut que la famille le veuille également. Je pense qu'il faut que l'entourage proche soit d'accord pour cette démarche-

là. Après, en second temps, il faut une bonne logistique. Plus la logistique est bien faite plus on a le temps pour faire un bon accompagnement du patient, notamment psychologiquement. Sinon après, on est parasité par les problèmes administratifs ou matériels. Voilà, je pense que c'est les deux grands points. Souvent ça ne marche pas parce que la famille n'assume pas ou à la dernière minute dit « finalement non, je ne suis pas capable ». Parce qu'après il faut assumer aussi le fait que la personne soit décédée à la maison et il faut vivre dans cette maison. Ça peut être compliqué. Globalement, nous ça se passe bien. Quand on a une collègue qui a une prise en charge de soins palliatifs, nous on essaye de la décharger au maximum sur sa tournée pour qu'elle ait plus de temps pour cette personne-là. On essaye de faire le maximum. Parfois, on aurait aimé que ça se passe mieux mais...

Moi : Vous gardez toujours les mêmes patients ?

IDE6 : On essaye qu'il n'y ait pas plus de deux ou trois personnes différentes qui passe voir le même patient. Comme ça, ça permet quand même de ne pas y aller tous les jours quand c'est trop dur. Là, par exemple pour la dame dont je vous ai parlé, c'est une amie d'une collègue à nous. Donc, on essaye de ne pas l'envoyer là-bas. On essaye de se protéger quand même. Mais après, on essaye de ne pas trop changer d'infirmière non plus, pour ne pas que le patient voit une infirmière différente tous les jours, parce que sinon pour lui ça peut être perturbant.

Moi : Une fois que la personne est décédée, ça vous arrive de revoir la famille après ?

IDE6 : Oui, en général, on envoie des fleurs et puis on revoit la famille. Si c'est vraiment des gens qu'on connaît bien, il y a des collègues qui vont à la sépulture.

Moi : Comment vous sentez vous quand vous sortez du domicile d'une personne en fin de vie ?

IDE6 : Ah ...*(ton las)*. Bah là, justement la dame en fin de vie, on sort de chez elle on est complètement vidé. Après c'est vrai qu'il faut avoir la capacité d'évacuer, de mettre de côté. Ce n'est pas évident. C'est dans ce sens-là que je disais que parfois ça nous ferait du bien d'en parler à une psychologue. Mais je pense qu'on pourrait faire la démarche avec l'HAD, de demander à voir une psychologue mais c'est vrai qu'après, il faut le faire. Il faut le temps.

Moi : Est-ce que vous avez un bon retour des patients et de la famille ? Ils sont reconnaissants ?

IDE6 : On a des remerciements des familles après.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

Actuellement deux personnes en fin de vie dans le service
Gardes la nuit et le week-end

Pathologies et soins pris en charge

Cancer, SLA
Pompe à morphine et *HYPNOVEL*®, irrigations coliques, injections sur chambre implantable, prise de constantes, surveillance, soins de nursing lorsque les aides-soignantes ne peuvent pas le faire, chimiothérapie à domicile

Durée des interventions

Durée longue : « c'est très lourd, on y passe 1H30 le matin et une heure le soir »

Rémunération

Pas de prise en compte du temps passé chez le malade et de la lourdeur des soins : « le premier acte est payé en entier, le deuxième acte n'est payé qu'à 50%, et le troisième acte n'est pas rémunéré », « et si on y a passé une heure, bah c'est une heure, bah voilà... »

Formation

Formations organisées par la CPAM : « Il y a des formations de soins palliatifs et il y a aussi des formations sur la prise en charge de la douleur », « par exemple sur le soutien psychologique, on nous apprend à écouter, ce qu'il faut dire et ce qu'il ne faut pas dire », « avec ces formations ça permet un peu de s'ouvrir, de rencontrer d'autres infirmières, de discuter, on voit d'autres techniques ou d'autres façons de faire »

Difficultés

L'entourage du malade

L'accompagnement : « elle a son mari aussi mais lui est un peu dépressif, donc c'est très lourd en fait », « on a des remerciements des familles après », présence de l'IDE réclamée par la famille lors de la toute fin : « on reste là si la famille le veut mais en général, s'ils nous appellent c'est que la famille le veut »

Maillon essentiel de la prise en charge : « il faut que l'entourage proche soit d'accord pour cette démarche-là », « souvent ça ne marche pas parce que la famille n'assume pas »

La douleur et autres symptômes

Appel au médecin : « s'il y a des gros symptômes comme une hémorragie ou une dyspnée importante, on appelle le médecin pour être assisté. On appelle le médecin pour faire éventuellement une injection d'*HYPNOVEL*® si c'est une dyspnée aigüe pour que le patient parte en douceur »

L'accompagnement du malade

Prend du temps : « chez cette dame, on y passe plus de temps en accompagnement qu'en soins techniques »

Soutien psychologique, « on discute beaucoup »

La gestion du temps

« On y passe du temps »

Manque d'aides-soignantes : « le nombre de lits des aides-soignantes n'augmente pas alors qu'on a de plus en plus de gens à domicile qui ont besoin de toilettes et tout ça donc on est de plus en plus débordé »

Beaucoup de patients : « pour le patient ce n'est pas génial non plus quand on galope, qu'on le bouscule »

Mais pas de refus pas manque de temps : « on s'arrange toujours », « celle qui est de repos peut venir »

Les situations d'urgence

Difficile le week-end : « le pire en fait, c'est les week-ends, comme il n'y a pas de médecin, il faut faire le 15 »

Utilisation de protocoles anticipés fournis par l'HAD

Les difficultés matérielles ou financières

Importance de la logistique : « plus la logistique est bien faite, plus on a le temps pour faire un bon accompagnement du patient », « on va directement à la pharmacie chercher ce qu'il nous faut »

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Bonne relation : « pas de souci particulier »

Peu ou pas de rencontres : « entre nous, on se réunit souvent mais avec le médecin c'est très rare »

Contact téléphonique ou rencontre au domicile : « on se voit chez le patient, ou on se contacte au téléphone s'il y a un problème ou autre chose mais c'est très rare qu'on se réunisse avec lui pour discuter d'un patient »

Parfois manque de communication : « ça arrive parfois qu'on arrive chez un patient et qu'on ne le trouve plus [...] et là on appelle le médecin traitant et il nous dit « ah oui, je l'ai fait hospitaliser hier soir, j'ai oublié de vous prévenir » »

Les aides-soignantes

« On travaille beaucoup avec les aides-soignantes »

Nombre de places limité pour les aides-soignantes : « en fait les aides-soignantes ont un nombre de lits limité, et elles ne peuvent pas le dépasser. Alors que nous, il n'y a pas de limite, on est obligé d'accepter tout le monde. Donc c'est nous qui faisons aussi la toilette de la dame en ce moment ».

La relation ville-hôpital

Manque de concertation : « elle m'a répondu que le patient était sorti, qu'il était parti acheter son matériel et qu'il arrivait ce soir, donc on n'avait pas le choix ! »

Manque de compréhension des difficultés du domicile par l'hôpital : « ils ne se rendent pas compte non plus des problèmes d'organisation qu'on peut avoir et puis qu'à domicile on a moins de matériel aussi. Et puis ils ne se rendent pas compte non plus qu'une fois qu'on est passé, la personne après est toute seule chez elle »

La décision concertée

« On voit avec le médecin traitant », « on se concerte »

« Si c'est une prise en charge avec l'HAD, on fait une réunion, on voit ce qui se passe, les problèmes et on essaye de les régler si possible »

L'HAD

« Pathologies lourdes avec de grosses prises en charge »

Points positifs :

Intervention d'une psychologue si besoin pour la famille

Travail d'équipe, décision concertée lors de réunions : « c'est l'HAD qui organise des réunions, où là il y a tout le monde qui vient », « on peut avoir une réunion par mois, ou une réunion par semaine. Ça dépend des besoins »

Prise en charge financière : « c'est plus avantageux l'HAD », « avec l'HAD, le temps d'accompagnement et de soutien psychologique est payé »

Prescriptions : Utilisation de protocoles anticipés fournis par l'HAD, adaptation des doses de morphine, utilisation d'un classeur de transmissions

Points négatifs :

Prises en charge plus compliquées, perte de temps au niveau des transmissions: « ça fait un intermédiaire de plus », « quand on appelle, on tombe sur une infirmière qui souvent n'est pas au courant du dossier, donc il faut qu'elle passe des coups de fil, donc on perd encore du temps », « le temps de contacter l'HAD qui après doit contacter le médecin qui nous recontacte, on perd trop de temps, c'est trop compliqué »

Perte de temps au niveau logistique : « il faut qu'on demande à l'HAD qui commande à la pharmacie [...] et des fois il y a des erreurs. Alors que quand c'est un patient lambda, on va directement chercher à la pharmacie ce qu'il nous faut », « on a l'impression d'en faire deux fois plus en fait, d'augmenter les intermédiaires et de compliquer les choses »

Faible intervention du médecin traitant dans les prises en charge avec l'HAD

Le vécu personnel

Prise de recul difficile :

Proximité avec les patients et leur famille : « c'est une amie d'une collègue à nous. Donc on essaye de ne pas l'envoyer là-bas »

« On sort de chez elle, on est complètement vidé »,

« Il faut avoir la capacité d'évacuer, de mettre de côté », « On essaye de se protéger quand même »

« Parfois ça nous ferait du bien d'en parler à une psychologue » mais « il faut le temps » pour le faire

Soutien de l'équipe :

Modification des tournées : « ça permet quand même de ne pas y aller tous les jours quand c'est trop dur »

ENTRETIEN N°5

Entretien avec une infirmière salariée âgée de 55 ans (IDE7), travaillant en centre de soins SSIAD dans une Commune d'environ 1600 habitants, située à 32 km de la Roche-sur-Yon et 35 km des Sables d'Olonne.

IDE7 : Ici, on est un centre de santé ADMR, nous sommes 8 infirmières salariées de l'association et 2 secrétaires. On a un secteur rural et on travaille sur prescription médicale, évidemment, des médecins traitants et des médecins hospitaliers. Et on travaille beaucoup également avec l'HAD de la Roche-sur-Yon et des Sables d'Olonne. On a des prises en charge de soins palliatifs avec l'HAD et hors HAD. Et on travaille aussi avec le réseau ALTHEA.

Moi : Qu'est-ce que ça vous apporte de travailler avec l'HAD ?

IDE7 : C'est une organisation, l'HAD est très bien organisée. Nous, on aime bien travailler avec l'HAD. Disons aussi qu'au niveau financier, c'est mieux payé. Parce que les soins sont tous pris entièrement. Alors qu'une infirmière qui va faire des soins à domicile, si elle a par exemple une prise de sang, un pansement et une injection, le premier acte est coté à 100%, le deuxième à demi-tarif et le troisième est gratuit. Alors qu'avec l'HAD, c'est une globalité, soit on fait en temps, en heures, soit c'est à l'acte. Donc à nous après de facturer à l'HAD et on peut mélanger les deux. C'est une question financière, une question d'organisation, de structuration, de relationnel avec l'équipe HAD. Bon, on travaille ensemble depuis des années. C'est vrai qu'on a un partenariat qui est intéressant avec les pharmacies, avec les médecins de ville. Tout est structuré autour de la personne et de la famille surtout. Parce que l'HAD c'est surtout quand la personne est entourée au niveau familial aussi. Ce sont de grosses prises en charge.

Moi : Quels types de soins faites-vous dans le cadre de fins de vie ?

IDE7 : Alors là, dernièrement on a eu deux expériences de fin de vie. Une dame âgée avec une amputation de la jambe suite à une tumeur osseuse inguérissable avec des grosses plaies. Donc cette dame était hyperalgique, elle était sous pompe de morphine et elle avait aussi une pompe d'HYPNOVEL®. On lui faisait des sous-cutanées anti-phlébite, on lui faisait de la réhydratation sous-cutanée aussi. Il y avait toute une prise en charge au niveau technique, soins thérapeutiques. La prise en charge pour le nursing, c'était les aides-soignantes. Donc voilà, on devait gérer la douleur et les soins techniques. Il y avait la gestion de la douleur, du relationnel, de la surveillance autour de la thérapeutique.

Et on avait une autre personne aussi qui était hors HAD, c'était une fin de vie pour une carcinose péritonéale. On lui faisait une alimentation de nutriments sur site implantable. Donc c'était du KABIVEN® si je me souviens bien avec des vitamines. On y passait le soir pour tout poser et le matin pour déposer, pour faire la gestion de la douleur et se mettre en relation avec le médecin prescripteur. Voilà.

Moi : Et y a-t-il des soins autres que techniques ?

IDE7 : Alors le soutien psychologique, malheureusement on n'a pas trop le temps. Donc c'est pour ça qu'on travaille avec le réseau ALTHEA qui prend en charge le patient et nous si on a besoin. Face à une situation conflictuelle, ou bien quand quelques fois on a des affects très prononcés, ça nous aide. Moi, je sais que personnellement, j'ai eu affaire au réseau ALTHEA face au décès d'un patient que j'ai plus ou moins géré parce que moi-même j'étais confrontée au décès du papa de mes garçons au même moment. Voyez, donc eux, ça c'est au niveau personnel. Donc pour pouvoir gérer tout ça, le réseau ALTHEA est intervenu à mon niveau, au sein du cabinet où je travaillais à cette époque-là. Après, pour la famille ou le malade, le psychologue peut aussi se déplacer au domicile du patient.

Moi : Vous parliez de conflits, quel genre de conflits peut survenir ?

IDE7 : Ça peut être des conflits quand on prend en charge une fin de vie chez une personne qui n'accepte pas du tout sa pathologie par exemple. Une personne qui va être agressive vis-à-vis de nous. Cette agressivité, en général, n'est pas contre nous, elle est simplement dirigée vers nous. C'est un transfert, je ne sais pas comment on appelle ça. La personne se décharge sur le soignant, elle se décharge sur le conjoint qui est là qui essaie de tout faire et qui en prend plein les dents à un moment donné où nous on arrive. Parce que nous, il faut qu'on soit témoin, il faut une tierce personne pour que le malade puisse s'exprimer. Quelques fois la personne n'arrive pas à s'exprimer avec son conjoint, n'arrive pas à lui parler. Et nous dès qu'on arrive, elle va se mettre à parler, justement de tout ce qui le tracasse. Donc nous, est-ce qu'on est là pour gérer ça ? Leur relation ? Pas trop. Si on s'immisce dans leur relation, après notre succès de soins peut être remis en balance.

Moi : Vous avez eu des formations pour apprendre à gérer ce genre de situations ?

IDE7 : Oui, on a des formations continues si on le veut au niveau de l'ADMR. On a eu des formations sur les soins palliatifs, sur la chimiothérapie. Moi, je n'ai pas eu de formations, je me suis formée sur le tas.

Moi : Y-a-t-il des freins à la prise en charge d'une fin de vie à domicile ?

IDE7 : Alors, le frein c'est si par exemple le patient est hors de notre secteur même si on a envie d'y aller. Après, ça peut dépendre aussi du soin. Par exemple on se met parfois d'accord avec le cabinet infirmier libéral de --- pour prendre en charge un patient parce que eux n'ont pas l'habilitation « chambre implantable ». Donc on prend en charge le malade à leur place. Nous, on a des formations et elles ne les ont pas. Donc par exemple pour faire des rinçages sur site implantable, on nous demande donc on y va, une fois que le soin est terminé, que la prise en charge est terminée, soit parce que la personne est guérie soit parce qu'elle est décédée, on dit aux personnes de retrouver leur infirmière. On garde une éthique. Donc c'est vrai qu'au niveau du refus ou de l'acceptation, on va aller suivant le cas. Moi, il m'est arrivé de refuser parce qu'il fallait aller à 25 km, nous on ne peut pas.

Moi : Est-ce que parfois la pathologie en elle-même ou la famille peuvent être un frein à la prise en charge à domicile ?

IDE7 : Oui, ça nous arrive de demander l'hospitalisation par le biais du médecin traitant, ou le médecin de l'HAD. Dans la mesure du possible, on respecte la mort à domicile. Quand la personne veut mourir chez elle, on va jusqu'au bout. Mais ce n'est pas nous qui allons dire s'il faut hospitaliser ou pas. C'est la famille, c'est le conjoint qui est confronté à la situation. Est-ce qu'il va supporter ou pas ? A la dernière limite, qu'est-ce qu'il va se passer ? Parce que tant que la personne est consciente, ne souffre pas trop, est bien dans son cocon à domicile avec tous les soins de nursing, la gestion de la douleur etc., là il y a une harmonie. Mais quand tout s'emballe, c'est la famille qui dit « non, je n'en peux plus, appelez le médecin » ou alors « j'irai jusqu'au bout ». Nous après, on va dans le sens de la famille. Après c'est une question personnelle, on ira jusqu'au bout, c'est au prix quelques fois psychologiquement de références personnelles.

Moi : Et quand viennent vraiment les derniers instants, comment ça se passe ?

IDE7 : En général, on évite la souffrance, on fait une perfusion de morphine.

Moi : Vous avez des protocoles anticipés ?

IDE7 : Oui, on a des protocoles avec l'HAD. Dès qu'on a une personne en soins palliatifs, on a un protocole. On a eu un monsieur là il n'y a pas longtemps, il voulait mourir chez lui. On avait un protocole, dès que la douleur devenait ingérable, on avait une pose de perf. Donc à 3 heures du matin, ma collègue est allée chez lui, elle lui a posé sa perfusion. Il voulait mourir chez lui, il commençait à voir des hématémèses. Sa femme a eu très peur et elle a fini par le faire hospitaliser. Bon là, vous voyez ça s'est fait à la dernière minute. On a une autre dame qui voulait mourir chez elle, elle est morte il y a 3 jours. Elle vivait toute seule, ses enfants n'étaient pas très loin. Mais elle vivait toute seule dans sa maison, elle avait des aide-ménagères, aides à la toilette etc. Et nous on y allait pour des pansements. Ça devenait très lourd pour nous parce que c'était des pansements énormes. Mais elle voulait mourir chez elle et elle est morte chez elle. On lui a fait une perfusion, le médecin traitant est venu, elle n'était pas en HAD. On a posé en sous-cutané une perfusion de morphine pour la douleur parce qu'elle souffrait

beaucoup. Finalement sur un litre, il n'y a qu'une petite partie de la perfusion qui est passée mais ça l'a aidée à être apaisée et la fille a été très reconnaissante vis-à-vis de tout ça parce qu'elle a vu sa mère s'endormir tranquillement. Tout le monde voulait ça. Si on n'avait pas fait ça, elle serait morte de la même façon mais en souffrant et là elle est décédée mais sans souffrir de son cancer.

Moi : Vous parlez de la nuit, comment vous faites la nuit ou le week-end si vous avez besoin de joindre un médecin ?

IDE7 : Alors si c'est une personne en HAD, on appelle l'HAD et eux se débrouillent avec le SAMU ou avec le médecin de garde. Avec l'HAD, on doit toujours passer par eux, on a un numéro. Si c'est quelqu'un qui n'est pas en HAD, nous on n'intervient pas, c'est la famille qui appelle son médecin ou le 15. Après, c'est vrai que pour joindre le médecin traitant le week-end euh... A partir du samedi soir, on a soit le 15 soit les protocoles anticipés. Et donc à ce moment-là, la famille nous appelle et on avise.

Moi : Comment vous communiquez avec les médecins traitants ?

IDE7 : Bah, il fait ses prescriptions, nous on lit les ordonnances. Si on a un souci on l'appelle. On a de très bonnes relations avec les médecins traitants ici. On peut vraiment les appeler, ils nous reçoivent, ils nous écoutent. On a vraiment de très bonnes relations. On les appelle, ils nous appellent aussi quand ils ont besoin. Avec l'HAD, on fait des réunions régulièrement avec la famille, les médecins, les infirmières, le pharmacien, s'il y a un kiné, s'il y a un orthophoniste. Toute l'équipe pluridisciplinaire se retrouve pour une réunion chez le patient, autour du patient. Quand c'est hors HAD, si on a un problème avec un soin, par exemple si la personne a un gros pansement et qu'on ne sait plus trop comment faire, on se donne rendez-vous avec le médecin traitant au lit du malade pour une consultation à domicile. Ça, ça se fait régulièrement aussi.

Moi : Pour vous, quels sont les ingrédients essentiels pour réussir une fin de vie à domicile ?

IDE7 : Ce qui est indispensable, c'est que la personne soit entourée chez elle, qu'elle puisse communiquer, être écoutée sur ses états d'âme qu'ils soient positifs ou négatifs, violents ou doux etc., toutes ses sensations. Je pense que c'est vraiment important que la personne soit écoutée pour qu'elle puisse s'exprimer sur ses peurs et ses angoisses, pour démystifier la mort. Donc être entouré, pouvoir communiquer avec sa famille. C'est des moments parfois aussi de réconciliation avec des enfants qui se sont éloignés par exemple. Ça m'est arrivé une fois, où la personne ne pouvait absolument pas exprimer ses peurs. Elle m'a dit « j'ai peur ». Il était agressif avec sa femme, avec ses enfants, avec tout le monde, c'était vraiment infernal. Un matin, je lui ai dit « mais vous avez peur de quoi ? ». Et là, il s'est lâché et il m'a dit « j'ai peur de mourir ». Et moi je lui ai répondu « Et ben voilà, vous l'avez dit que vous avez peur de mourir ». Et à partir de ce moment-là, il a pu rentrer en communication avec sa femme et avec ses enfants et il est mort deux jours après. C'est ce qui m'a fait prendre conscience que la communication était vraiment très importante, qu'il faut pouvoir exprimer ses peurs. Après on n'est pas forcément obligé de le dire mais de le faire sentir. Parce qu'il y a des personnes qui ne peuvent pas s'exprimer. Parce qu'il y a des personnes qui vont dire « bah vous savez très bien », ils vont tourner autour du pot pour ne pas prononcer les mots, parce qu'il y a des mots tabous quand même. Dire « j'ai peur de la mort ». Maintenant, on arriverait peut-être plus à le dire, mais chez les anciens qui ont vécu dans leur village retranché, ça ne se disait pas. Il y avait une pudeur jusqu'au bout. Être entouré de sa famille, être entouré des soignants, être entouré de son médecin, c'est important. Je crois que tout simplement, dans la famille, de prendre la main du mourant, c'est important.

Moi : Vous avez toujours travaillé avec l'ADMR ou vous avez déjà été en libéral ?

IDE7 : Non, avant je faisais que des remplacements dans le libéral dans plusieurs cabinets en Vendée. Je travaille à l'ADMR depuis 2 ans.

Moi : Vous trouvez qu'il y a une différence dans la pratique par rapport à un cabinet libéral ?

IDE7 : Je pense que dans un cabinet libéral, on ne compte pas son temps. Ici, on est salarié donc on a des horaires, on est aux 35H. Si on dépasse, c'est des heures supplémentaires, ça a un coût. Alors que quand on est

infirmière libérale, on peut rester jusqu'à 22h /23H s'il faut, on ne compte pas son temps. Ici, il y a un relais, il a un travail d'équipe. Alors que quand on est toute seule au fin fond de la campagne avec quelqu'un qui ne va pas bien, bah voilà. On est là, il faut faire face. Il faut avoir des initiatives. Alors qu'ici, on en prend mais on passe le relais. C'est moins lourd psychologiquement quand on est en travail d'équipe face à une personne mourante. En plus ça permet de tourner. En général, on garde une même tournée, pendant une semaine, puis la semaine d'après ça va changer. Les patients nous connaissent tous. Donc on ne suit pas forcément une fin de vie jusqu'au bout. Pour nous ça ne nous pose pas trop de problèmes, mais pour le patient ou la famille ça peut poser des problèmes d'avoir une infirmière différente régulièrement. C'est arrivé 3 fois cette année, où la personne demandait une seule infirmière pour tout : le nursing, les soins techniques, etc... Et donc dans ces cas-là, on a une collègue qui n'est pas très loin, qui vient de s'installer seule en libéral, donc on oriente plus la personne vers elle si le patient et la famille sont d'accord. On travaille main dans la main avec cette collègue.

Moi : Vous avez des aides-soignantes dans votre structure ?

IDE7 : Alors oui, il y a des aides –soignantes, elles sont à ----. Elles ne font pas partie de notre association, c'est une autre association, c'est toujours l'ADMR mais avec un autre président d'autres secrétaires etc...

Moi : Très bien, avez-vous quelque chose à ajouter ?

IDE7 : Non, non. Juste dire que voilà quand on est en équipe c'est quand même plus facile que quand on est toute seule. Justement quand j'avais eu affaire à ALTHEA, j'étais toute seule, face à cette personne mourante. J'étais infirmière remplaçante libérale, je connaissais très bien la personne. Bon elle est décédée, mais c'est vrai que je me sentais seule. C'est plus facile quand il y a une structure derrière, des collègues et au sein de l'association on peut demander à rencontrer une psychologue. On est épaulé, on est soutenu.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

A une double expérience salariée/ libérale : « dans un cabinet libéral, on ne compte pas son temps. Ici, on est salarié, donc on a des horaires, on est aux 35 heures », « quand on est infirmière libérale, on peut rester jusqu'à 22H/23H, s'il faut on ne compte pas son temps »

Pathologies et soins pris en charge

Cancer osseux avec amputation, cancer avec carcinose péritonéale
Pansements, pompe à morphine et *HYPNOVEL*®, injections, perfusions sous-cutanées, alimentation parentérale, « gestion de la douleur, du relationnel, de la surveillance autour de la thérapeutique », pas de soins de nursing

Rémunération

Hors HAD, pas de prise en compte du temps passé au domicile et du nombre d'actes : « le premier acte est coté à 100%, le deuxième à mi- tarif et le troisième pas du tout »

Formations

Formations non obligatoires avec l'ADMR sur les soins palliatifs et la chimiothérapie
Expérience professionnelle : « je me suis formée sur le tas »

Difficultés

L'entourage du malade

Maillon essentiel : « ce qui est indispensable, c'est que la personne soit entourée chez elle », « quand tout s'emballe, c'est la famille qui dit « non, je n'en peux plus, appelez le médecin », « nous après, on va dans le sens de la famille »

La douleur et autres symptômes

« Le médecin traitant est venu [...], on a posé en sous-cutané une perfusion de morphine pour la douleur parce qu'elle souffrait beaucoup »

L'accompagnement du malade

Écoute du malade : « je pense que c'est vraiment important que la personne soit écoutée pour qu'elle puisse s'exprimer sur ses peurs et ses angoisses, pour démystifier la mort », « la communication est vraiment très importante, il faut pouvoir exprimer ses peurs »

Conflits parfois avec le malade, agressivité : « ça peut être des conflits quand on prend en charge une fin de vie chez une personne qui n'accepte pas du tout sa pathologie par exemple », « la personne se décharge sur le soignant, elle se décharge sur le conjoint qui est là qui essaie de tout faire et qui en prend plein les dents »

La gestion du temps

Peu de temps pour les soins autres que techniques : « alors le soutien psychologique, malheureusement on n'a pas trop le temps »

Les situations d'urgence

Protocoles anticipés avec l'HAD : « dès que la douleur devenait ingérable, on avait une pose de perf »
Appel au médecin traitant : « le médecin traitant est venu [...], on a posé en sous-cutané une perfusion de morphine pour la douleur parce qu'elle souffrait beaucoup »
La nuit ou le week-end, hors HAD : appel au 15 par les infirmières ou la famille

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

« Très bonnes relations avec les médecins traitants ici »

Bonne écoute : « on peut vraiment les appeler, ils nous reçoivent, ils nous écoutent. »

Contact téléphonique ou rendez-vous chez le patient : « on les appelle, ils nous appellent aussi quand ils ont besoin », « on se donne rendez-vous au lit du malade pour une consultation à domicile »

l'HAD, le réseau ALTHEA

Utilité du réseau ALTHEA pour le soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants : « pour la famille ou la malade, le psychologue peut se déplacer au domicile »

La décision concertée

Dialogue avec le médecin traitant

Réunions avec l'HAD

L'HAD

Points positifs

Bonne organisation : « l'HAD est très bien organisée », « nous on aime bien travailler avec l'HAD »

Prise en charge financière : « c'est mieux payé », « c'est une globalité, soit on fait en temps, en heures, soit à l'acte »

Protocoles anticipés

Interlocuteur 24H/24, y compris le week-end : « on appelle l'HAD et eux se débrouillent »

Réunions : « toute l'équipe pluridisciplinaire se retrouve pour une réunion chez le patient, autour du patient »

Points négatifs

(Aucun n'a été révélé au cours de cet entretien)

Le vécu personnel

Prise de recul difficile

Difficile lorsque le soignant connaît lui-même des problèmes personnels

Soutien de l'équipe

Mieux en cabinet de groupe qu'en travaillant seul : « c'est moins lourd psychologiquement quand on est en travail d'équipe face à une personne mourante », « quand j'étais infirmière libérale remplaçante, c'est vrai que je me sentais seule. C'est plus facile quand il y a une structure derrière, des collègues »

roulement des tournées : « ça permet de changer »

Aide extérieure :

Soutien psychologique par le réseau ALTHEA : « personnellement, j'ai eu à faire au réseau ALTHEA face au décès d'un patient que j'ai plus ou moins géré parce que moi-même j'étais confronté au décès du papa de mes garçons », « on est épaulé, on est soutenu »

ENTRETIEN N°6

Entretien avec une infirmière de 40 ans (IDE8), salariée d'un centre de soins où travaillent ensemble infirmières et aides-soignantes, à La Roche-sur-Yon

Moi : Prenez-vous souvent en charge des fins de vie à domicile ?

IDE8 : Régulièrement. Alors nous, il y a 3 possibilités. Soit les gens sont pris dans le cadre du service de soins de personnes âgées, soit dans le cadre de l'HAD, soit dans le cadre du service de soins avec ALTHEA. Selon les 3 situations ça se présente différemment. C'est-à-dire que quand c'est une personne en fin de vie avec l'HAD, ils ont une équipe de soins palliatifs avec un médecin et une infirmière dédiés à ce rôle-là. Donc on se repose beaucoup sur eux tant pour l'annonce du diagnostic que pour les traitements de confort et le soutien à la famille. C'est eux qui coordonnent un peu tout ça. Nous le service de soins, quand c'est avec l'HAD, on « sous-traite » les aides-soignantes mais on n'a pas de rôle infirmier. C'est l'infirmier coordinateur de l'HAD qui a son rôle de coordination. C'est une infirmière libérale qui va compléter les aides-soignantes. Dans ce cadre-là, les aides-soignantes ont besoin beaucoup de verbaliser ce qu'elles ressentent, les difficultés. Parce que souvent la difficulté, elle n'est pas tant au niveau de la personne puisqu'on est au stade de soins de confort en général, il n'y a pas réellement de gros traitements ou de gros escarres et donc du coup on gère la technique je dirais, ce qui est le plus difficile à gérer pour les aides-soignantes au quotidien c'est la relation avec la famille. Si la famille accepte le diagnostic et est consciente que la personne va mourir que ce soit un conjoint, un enfant ou autre, ça va aller. S'il y en a un qui comprend et l'autre pas, alors là il y a des mésententes, des conflits, des situations difficiles relationnellement à gérer au quotidien pour les aides-soignantes. Ça je dirais que c'est le plus gros souci qu'on a et auquel on n'arrive pas forcément à répondre. Après dans le cadre de l'HAD quand, c'est une situation vraiment trop difficile, on fait un petit débriefing avec l'équipe de l'HAD qui écoute les aides-soignantes, leurs soucis, leurs craintes, ce qu'on n'a pas fait qu'on aurait pu faire. Voyez, un petit peu pour faire retomber la pression, qu'elles ne restent pas sur un décès qui s'est mal passé. Ou alors quelques fois les gens sont hospitalisés au dernier moment et ça elles le vivent mal parce que pour nous en soins palliatifs, elles voudraient aller jusqu'au bout et suivre jusqu'au bout. Et comme du coup ils meurent à l'hôpital, on a l'impression de ne pas avoir fait notre travail jusqu'au bout. Donc là elles en parlent, elles disent comment ça s'est réellement passé. Après, il y a la situation quand il y a ALTHEA, eux on les appelle surtout pour des situations qui se passent mal par exemple sur le plan de la douleur. On ne sait pas trop comment soulager la douleur, le médecin traitant ne sait pas trop non plus comment faire. Donc quand le médecin traitant accepte, on fait venir ALTHEA qui a un médecin qui conseille le médecin traitant sur tel ou tel traitement. Je dis les douleurs parce que c'est souvent la douleur qui pose problème dans les symptômes. Et puis il y a une infirmière dans leur service qui passe du temps auprès de la famille, ce que nous on ne peut pas trop faire en fait. Nous on le fait en tant qu'infirmière mais on n'est pas là 24h sur 24 et on n'est pas spécialisé dans les soins palliatifs tandis qu'elles, elles sont joignables 24h sur 24 et 7 jours sur 7 que ce soit pour écouter ou donner un conseil vraiment précis. Que ce soit pour nous les infirmières, pour la famille ou pour les aides-soignantes, elles sont très importantes. D'abord parce qu'on ne se sent pas tout seul. C'est vrai que d'avoir quelqu'un avec qui faire un petit débriefing de temps en temps, « tiens, qu'est-ce qu'on pourrait faire là ? » etc. et puis par exemple quelques fois par rapport à l'acceptation de la maladie par les aidants, elles savent aborder les choses, en parler. Elles prennent le temps. Et autrement quand c'est en SSIAD tout court, quand on ne fait appel à personne, ni à l'HAD ni à ALTHEA, c'est souvent des gens qu'on a suivis depuis très longtemps donc qu'on connaît. Donc la relation avec la famille est déjà très bien instaurée, on fait presque partie de la famille des fois, et là du coup, on sait comment ils réagissent. Donc on peut anticiper, on peut plus leur parler, c'est pas du tout pareil. La relation est déjà instaurée et souvent la maladie ou l'état du patient s'est dégradé au fur et à mesure. Donc on les a déjà accompagnés, c'est plus un accompagnement de fin de vie, ce n'est pas spécialement des soins palliatifs. Et là du coup, ça se fait tranquillement je dirais. On a régulièrement des gens qui meurent, qui ont été dans le service plusieurs mois, plusieurs années même. Et qui meurent sans qu'on fasse appel ni à l'HAD ni à ALTHEA, sans que ça nous pose réellement de problème, ni relationnel, ni de soin, ni de douleur. Après ça dépend beaucoup des médecins traitants. Parce qu'il y en a qui veulent et qui savent gérer tous seuls la fin de vie. Il y en a d'autres

qui n'ont pas trop de temps à consacrer à tout ce qui est relationnel avec la famille et tout ça et qui acceptent de se faire aider par ALTHEA. Après, bon quand il y a plus de soins infirmiers, c'est plus l'HAD. Après, il faut une autorisation du médecin pour faire intervenir soit l'HAD soit ALTHEA. Il y a des médecins qui n'aiment pas. Je pense que quelque part, ils ont peur qu'on leur prenne leur rôle en fait. Après parfois, on prend ALTHEA que pour l'équipe. C'est-à-dire qu'on leur présente une situation et puis on leur dit « bah voilà, qu'est-ce que vous auriez fait ? » Parce que quelques fois on se dit « bah tiens, cette dame, ça fait un mois qu'elle est décédée et on continue toujours d'en parler », on sent qu'il y a quelque chose qui n'est pas réglé. Donc là, on se fait aider extérieurement par quelqu'un à qui on expose la situation et qui nous dit « bah non, vous n'auriez pas pu faire grand-chose de plus » par exemple. Souvent, c'est presque un groupe de parole je dirais.

Moi : Et quand vous êtes dans la troisième situation, c'est-à-dire quand c'est le SSIAD qui gère toute la prise en charge, comment faites-vous la nuit ou le week-end s'il y a un souci ?

IDE8 : Bah, on prépare les gens en fait. Quand c'est une mort soudaine, bon bah là du coup on n'a pas trop de travail en amont. Mais autrement, on les prépare, on leur dit « bah là, il n'est vraiment pas bien », on prononce même le mot de mort. On essaie vraiment de leur faire comprendre que ça y est, pour ne pas qu'ils soient surpris. Parce que souvent les médecins tournent un petit peu autour du pot, moi c'est ce que je leur reproche, ils ne prononcent pas les mots vraiment. Et puis à partir du moment où il y a toujours une ordonnance à la fin de la visite, bah les gens gardent espoir. Même des fois on voit des ordonnances de prise de sang dans des situations euh... Là par exemple, on a une petite dame, le médecin traitant a dit à sa fille en fin de semaine « je pense qu'il lui reste 3 ou 4 jours ». Bon déjà, donner un délai, ce n'est pas forcément euh... donc la fille a attendu 3 /4 jours et le quatrième jour quand le médecin est venu il a dit « bah il faudrait peut-être surveiller les plaquettes parce qu'elle a des hématomes ». Donc du coup la fille dit « bah oui mais si elle est si proche que ça de la fin, pourquoi on fait une prise de sang ? » Et c'est vrai que c'est euh... soit on est logique jusqu'au bout et du coup « bah oui, elle a des hématomes... ». Mais de toutes façons, la fille refuse l'hospitalisation donc de toutes façons, plaquettes bonnes ou mauvaises, ça ne change pas grand-chose. Alors là cette petite dame, elle rentre à l'hébergement temporaire parce que sa fille n'en peut plus. Donc on lui a dit « elle peut mourir à l'hébergement temporaire, c'est une éventualité. Comment vous le prendrez si jamais ça arrive là ? » Donc vous voyez, on essaie d'anticiper, de préparer les gens. Et puis quand ça arrive la nuit, déjà on leur dit de ne pas se lever pas toutes les heures pour voir s'il est encore vivant ou pas. Souvent ils le découvrent le matin au réveil et on leur dit d'appeler leur médecin ou le médecin de garde. Mais on les prépare avant à ça. On leur dit « est-ce que vous avez choisi vos pompes funèbres ? Qu'est-ce que vous allez faire après ? ». Bon là je le dis de but en blanc mais ça se fait sur des semaines parfois. On essaye de préparer le terrain, ce qui fait que ça ne se passe pas mal. On n'est pas d'astreinte nous la nuit, il n'y a pas d'infirmière à partir de 17H mais on n'a jamais eu de souci par rapport à ça.

Moi : Vous pensez qu'ils n'appellent jamais le 15 la nuit ?

IDE8 : Ils vont appeler le 15 pour un certificat de décès mais c'est tout. En général, ils ne vont pas appeler le 15 quand ce sont des morts programmées, attendues. Ils ne vont jamais appeler le 15 pour une hospitalisation. Ce sont des gens qui ont choisi de ne pas faire hospitaliser, de garder le malade jusqu'au bout. Parce qu'on leur laisse le choix avant : « est-ce que vous voulez qu'on demande au médecin de l'hospitaliser si vous n'êtes pas capable d'assumer jusqu'au bout ? » Parce qu'il faut reconnaître que ce n'est pas forcément évident non plus. On leur dit « le chambre va vous rappeler après que votre maman est morte là ». On essaye de mettre le pour et le contre et après c'est eux qui prennent la décision. Mais quand ils ont pris la décision de garder jusqu'au bout, en général ça se passe bien. Puis après on repasse les voir et on en parle. Il y a même des conjoints ou des parents avec qui on garde des liens même quelques années après.

Moi : Et quand il y a des symptômes difficiles comme une hémorragie massive, une dyspnée aigue ou une douleur insupportable, comment vous gérez ?

IDE8 : Ça ne m'est jamais arrivé. Après, on leur dit « là du coup il n'y a pas le choix c'est une hospitalisation ». En général quand il y a dyspnée, on essaye de les faire hospitaliser parce que c'est vrai que ce n'est pas facile de voir quelqu'un mourir étouffé. On ne veut pas non plus qu'ils restent avec une mauvaise image. Mourir pendant

une nuit de sommeil ça va. Si c'est pour crier de douleur ou autre euh... Alors maintenant en général, il y a des trucs antidouleur assez performants donc il n'y a plus de gens qui crient de douleur. Mais c'est vrai que tout ce qui est hémorragie, on n'en n'a jamais eu, et pour la dyspnée ils sont hospitalisés très facilement.

Moi : Comment se passe votre communication avec le médecin, par exemple pour équilibrer un traitement contre la douleur ou autre ?

IDE8 : Ça va, ils sont assez disponibles pour nous. On arrive à peu près à connaître les créneaux des médecins traitants. Et en général quand c'est nous qui les appelons pour leur dire « là le seuil de douleur est atteint », on travaille avec l'échelle algoplus de douleur, en général ils sont réactifs tout de suite parce qu'ils savent qu'on ne les appelle pas pour rien. On leur dit « là elle est à 5/5 sur l'échelle de douleur depuis 5 jours ». On essaye quand on les appelle d'avoir une échelle de douleur sur à peu près 4 ou 5 jours pour qu'ils arrivent à faire une meilleure évaluation. Parce qu'après il y a des gens pour qui ça va toujours très bien. Là on avait une petite dame qui était douloureuse surtout au moment de la mobilisation. Du coup le médecin ne disait pas qu'il ne savait pas quoi faire mais on le sentait un peu, ça faisait plusieurs fois qu'il venait, il ne donnait rien. Du coup, on lui a proposé ALTHEA et le médecin d'ALTHEA lui a proposé l'ABSTRAL® et du coup c'est vrai que pour nous ça a révolutionné les soins. Parce que les aides-soignantes avaient le droit de le mettre sous la langue, en 10 mn le temps de préparer les bassines, c'était efficace, et ça ne lui durait que 2 heures. Donc ce n'était pas shootant. Pour nous ça a révolutionné les soins et c'est vrai que les aides –soignantes ont adoré ce médicament-là parce que ça respectait les soins dans la non-douleur, les mobilisations se faisaient hyper bien. Sinon, on essaye de se mettre à deux quand vraiment la mobilisation est difficile. En général ça se passe bien. Après, chaque fin de vie est différente, parce que ce n'est pas le même malade, la même famille, ça se fait au cas par cas. En règle générale, on n'a pas de souci.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de vous réunir avec les médecins pour discuter d'un patient ?

IDE8 : Alors, on fait des concertations oui. En systématique dans le cadre de l'HAD. Uniquement quand on le demande dans le cadre d'ALTHEA. Autrement, quand c'est que le SSIAD, les aides-soignantes nous font remonter les informations, on se réunit tous les 15 jours pour parler des patients, et c'est nous les infirmières qui contactons les médecins mais en général ça se fait par téléphone ou quand on les croise au domicile.

Moi : Au niveau infirmier, quel type de soins faites-vous ?

IDE8 : Alors nous, à domicile, on ne fait que des perfusions ou des injections sous-cutanées, parce qu'au niveau suivi, comme on n'est là que de 8H à 17H... Autrement, on donne les médicaments, les comprimés sous la langue, on pose les patchs, on fait des pansements etc... Après, ce qui est beaucoup apprécié et qu'on a dans le cadre de l'HAD ou d'ALTHEA, ce sont les prescriptions anticipées. Alors ça, c'est hyper pratique parce que ça rassure les aides –soignantes, les infirmières, la famille. Parce qu'on sait que par exemple s'il y a un encombrement bronchique, on peut faire une injection de scopolamine. S'il y a une dyspnée, on peut faire ça, etc... Et ça du coup les gens le savent, ils savent ce que ça veut dire et même par exemple les aides-soignantes « bah là, on a atteint ce stade-là, donc on va appeler l'infirmière et elle va faire ça ». Et du coup, on a moins besoin d'appeler, de récupérer l'ordonnance. On a déjà tout sur place. Ça permet d'être super réactif et de ne pas laisser les gens s'encombrer, souffrir ou autre.

Moi : Vous en tant qu'infirmière vous ne passez pas forcément tous les jours, c'est les aides-soignantes qui vous communiquent aussi les infos, c'est ça ?

IDE8 : Voilà, c'est les aides-soignantes qui font le relais. Après, il y a des fois où on passe tous les jours rien que pour un soin ou pour du relationnel pour l'aidant. Après, chaque cas est différent. La petite dame que j'ai en fin de vie, c'est vrai qu'elle ne nécessite pas de soins spécifiques hors les soins de confort faits par les aides-soignantes. Mais la fille nécessite beaucoup plus d'attention de notre part que sa maman.

Moi : Vous pouvez faire venir une psychologue au domicile ?

IDE8 : Alors, on n'a pas de psychologue dans notre service. Mais on travaille beaucoup avec le « CLIC entourage » qui ont une psychologue. Donc quand on voit que les gens en ont besoin... Mais les gens à ce moment-là, parler à quelqu'un qu'ils ne connaissent pas du tout d'un truc qui se passe depuis quelques temps euh... Ils préfèrent nous en parler à nous. Parfois ils ne demandent pas forcément des conseils, il faut juste les écouter, être là pour les rassurer. Bon là par exemple pour la petite dame, j'ai fait son dossier avec sa fille, c'était suffisant pour elle. Ce n'est pas vraiment à ce moment-là le rôle de psychologue, peut-être qu'elle en aura besoin après mais sur le moment c'est être écoutée par quelqu'un qu'elle connaît, qui la rassure. C'est essentiellement être rassuré en fait.

Moi : Et vous avez suivi des formations justement pour apporter ce genre d'aide à l'entourage ?

IDE8 : On a toutes fait la formation « accompagnement de fin de vie ». Ce n'est quasiment, pas obligatoire, mais presque, nous l'avons toutes faite, que ce soit les infirmières ou les aides-soignantes.

Moi : Qu'est-ce qu'on vous y apprend ?

IDE8 : On nous apprend à écouter, rassurer. Et puis, on nous apprend aussi à ne pas garder pour soi ce qu'on vit auprès des gens. On a le droit de dire « non, là je ne peux plus » ou « je me suis trop investie et là je sens que je suis arrivée à mon point de limite ». On a le droit aussi de dire ça, qu'on soit infirmière ou aide-soignante. Ou alors « là ça me rappelle telle ou telle situation et je ne peux pas » donc là du coup on change, on essaye de ne pas mettre la même personne chez ce malade. On change de tournée dans ces cas-là.

Moi : Vous êtes nombreuses ici ?

IDE8 : On est 2 infirmières plus une infirmière coordinatrice et 5 tournées d'aides-soignantes tous les matins et 2 l'après-midi, il y a 9 aides-soignantes du lundi au samedi et 3 tournées d'aides-soignantes le week-end.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de refuser une prise en charge de soins palliatifs à domicile dans certaines situations ?

IDE8 : Théoriquement, on pourrait. Moi, j'ai du mal à refuser. En général quand ils appellent, c'est qu'ils sont en détresse. Alors c'est vrai que c'est plus facile, quand la prise en charge se fait en amont. Quand c'est quelqu'un qu'on voit diminuer progressivement, on instaure des choses, même au niveau relationnel, on instaure des trucs. Mais quand on arrive et que c'est des gens qu'on ne connaît pas, qu'ils n'ont pas le bon lit ou le matelas à air, on arrive et on a l'impression de leur mettre plein de trucs sur le dos et donc là c'est pas facile ni pour eux ni pour nous. Et je pense que ce n'est pas la meilleure des choses. Il vaut mieux anticiper un peu avant. Après, c'est vrai que dans l'HAD, ça nous arrive d'en prendre rien que pour ça. Il y avait une période, on avait 3 personnes en soins palliatifs en même temps, et en prendre une quatrième n'aurait pas été possible. Parce qu'au niveau de l'équipe c'était trop lourd à gérer. On ne peut pas non plus demander aux aides-soignantes de voir une fin de vie matin et soir tous les jours. Si on en a trop en même temps, on ne peut plus tourner du coup. Dans toutes les tournées il y en a. Et là du coup, on ne peut pas. Au niveau de l'équipe, on n'est pas assez fort pour ça je dirais. Après c'est vrai qu'il existe des unités de soins palliatifs à l'hôpital, le personnel change peut-être plus facilement, on a un médecin sous la main. Alors qu'à domicile on est tout seul. Du coup on prend sur nous que ce soit infirmière ou aide-soignante, mais en faire plusieurs comme ça, ce n'est pas évident.

Moi : Est-ce que les moyens financiers ou matériels peuvent être une limite à ce type de prise en charge à domicile ?

IDE8 : Le service de soins est pris en charge par les caisses. Il n'y a pas du tout de relation d'argent. Après au niveau matériel, ou domicile, euh... en général, un lit médicalisé ne prend pas plus de place qu'un lit normal. Donc on joue là-dessus. Le matelas à air on dit que c'est pour leur bien parce qu'en général il y a des escarres. En général quand on l'amène, ils acceptent. Bon après le lève-malade, tout dépend où on en est de la fin de vie parce qu'il y a des gens qui ne se lèvent plus. On respecte vraiment ce qu'ils veulent. S'ils veulent se lever, on met le lève-malade s'il tient dans le logement sinon s'ils veulent rester au lit, bah ils restent au lit. On respecte vraiment leur choix de finir, comme ils ont envie de finir. On n'impose pas. S'ils ont choisi de rester à domicile,

c'est justement pour ne pas avoir non plus tout l'hôpital à la maison. Si on ramène tout l'hôpital chez eux, quelque part euh... bon voilà. Et quelques fois dans l'HAD, c'est ce qui gêne un peu les gens, c'est qu'il y a beaucoup de passage, des gens différents, c'est vraiment l'hôpital qui est mis à la maison. Alors quand il y a beaucoup de soins, on n'a pas le choix. Mais autrement avec ALTHEA, c'est vrai que c'est quelque chose qui est beaucoup plus, euh, ça ne se voit pas quoi.

Et puis après financièrement, il y a des gens qui demandent l'APA auprès du Conseil Général, selon qu'ils sont des GIR 1, 2 etc., il y a des aides. Après il y a des fonds, le fond FNASS, des aides allouées aussi pour les fins de vie. Après on dirige aussi beaucoup vers le « CLIC entourage » qui nous cherche des aides. Nous c'est vrai que tout ce qui est aides financières, on ne s'en occupe pas trop. On n'a pas d'assistante sociale, on sait que ça existe mais alors les conditions d'attribution des dossiers... On les dirige vers les assistantes sociales du « CLIC entourage ». C'est vraiment un partenariat, on n'est pas tout seul. Même au niveau des médecins, je pense qu'il y a des médecins qui envoient directement auprès du « CLIC entourage » quand les gens leur posent la question. Mais globalement le côté financier n'a jamais été un problème.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de prendre en charge des soins palliatifs de gens qui sont seuls à domicile ?

IDE8 : Oui. Ce qui est compliqué c'est de fermer la porte derrière soi. Et de l'ouvrir, parce qu'on se dit « comment je vais le trouver ? ». Ce n'est pas forcément plus difficile parce qu'en général, ce sont des gens qui ont accepté le fait qu'ils étaient en fin de vie. Donc ils sont au clair avec ça. Ce qui est le plus difficile ce sont les gens qui n'acceptent pas, mais ceux-là ils ne veulent pas rester tout seul. Ceux-là, ils ont accepté, ils ont accepté de mourir tout seul chez eux, c'est un choix qu'ils ont fait. Donc quelque part nous, on a juste à respecter leur choix. Ce n'est pas trop difficile. Mais c'est vrai que fermer la porte derrière soi, ce n'est pas évident. Mais là du coup, on se fait aider par des aides à domicile. Souvent ce sont des gens qui ont l'APA du Conseil Général et donc il y a des aides à domicile qui doublent avec nous, on met en place pas mal d'aides. Parce que c'est rare qu'on fasse les soins d'une personne en fin de vie seule. Parce qu'on estime que pour la bouger, il vaut mieux l'emmener dans les bras de quelqu'un qui la tient plutôt qu'accroché à une barrière. Donc on fait souvent à deux personnes. Donc soit il y a la famille et c'est la famille qui fait l'aidant, soit des aides à domicile. On fait en doublon avec des aides à domicile. Ou alors avec moi quand il y a des soins infirmiers, on y va en même temps avec l'aide-soignante et puis on fait les deux en même temps. Après, c'est au cas par cas.

Moi : Donc pour vous globalement, vous avez quand même un vécu et une expérience positifs de ce genre de soins ?

IDE8 : Oui, on n'a pas de problème particulier. Bon après c'est notre ressenti à nous qui fait qu'il y a des situations qu'on vit plus ou moins bien. C'est vrai qu'après quand ce sont des gens de 60 ans par exemple qui sont juste en retraite et qui font une maladie de Charcot par exemple et qui partent en 6 mois, c'est vrai qu'on a un peu plus de mal à le vivre qu'une petite mamie de 99 ans qui s'éteint tout doucement. Après, ça c'est l'affectif qui parle. Mais bon on arrive à gérer pas trop mal je pense.

Moi : Selon vous qu'est ce qui fait que ça marche bien comme ça ?

IDE8 : Alors nous on est une association. Je pense que dans des cabinets de soins infirmiers c'est plus compliqué parce que ce sont des infirmières qui sont à l'acte et donc du coup elles sont payées à l'acte. Donc elles n'ont pas forcément beaucoup de temps à passer chez les gens. Nous, on est salarié, donc on peut passer une heure à parler avec une personne à partir du moment où tous nos soins sont faits. Donc ça c'est une chance inouïe. C'est vrai qu'on peut passer du temps avec les gens qui en ont besoin. Et puis, il y a aussi le sentiment d'équipe. Ça, ça nous aide à tenir. Et puis quand il y en a une qui en marre, c'est une autre qui y va. Ça nous permet de craquer parce qu'il y a des fois où il y a les filles qui reviennent là en pleurs au bureau, il faut laisser couler tout ce qui peut couler et puis repartir de plus belle après. C'est vrai qu'il y a un moment où on a besoin de lâcher. Je pense que les infirmières dans les cabinets de soins infirmiers, bah, elles sont un peu toutes seules quoi. Et puis quand on est payé à l'acte, on a moins de temps à passer chez la personne, moi je ferais pareil. Quand elles ont déjà passé une demi-heure c'est déjà pas mal. Du coup, elles doivent rester avec un petit sentiment de « j'ai fait juste ce que je devais faire, pas plus ». Et autrement dans les autres services de soins, quand il n'y a que des aides-

soignantes avec une infirmière coordinatrice qui ne fait pas les soins, parce que nous à la Roche il n'y a que nous qui avons des infirmières salariées, je ne sais pas si ça se passe bien ou pas. Je pense qu'il doit quand même y avoir une relation d'équipe entre les aides –soignantes et les infirmières coordinatrices, je n'ai jamais entendu dire que ça se passait mal pour les fins de vie en tous cas. Et puis nous, on travaille beaucoup en partenariat, alors qu'avec les infirmières libérales ou les cabinets de soins infirmiers peut-être moins. Bon, elles ont une prescription d'un médecin, elles font le soin et ça s'arrête là. Il y en a qui sur leur temps perso appellent le « CLIC entourage » ou autre, « tiens, cette dame elle aurait peut-être besoin du passage d'une aide-soignante ou d'une auxiliaire de vie ». Mais ce n'est pas la majorité. Elles sont vraiment toutes seules et elles n'ont pas le temps, je pense, de faire ce travail de partenariat. Parce qu'on n'y arrive pas tout seul. Le maintien à domicile d'une personne en fin de vie ça ne se fait pas tout seul, à mon avis. Ou alors on y laisse un peu quelque chose de nous.

Moi : Ok, très bien. Voulez-vous rajoutez quelque chose ?

IDE8 : Non, rien de spécial. Nous, c'est vrai qu'on ne rencontre pas de problème particulier si ce n'est auprès de personnes qui nous touchent plus que d'autres. Et on n'est pas toutes touchées par les mêmes personnes. Mais bon, c'est ça aussi qui est enrichissant, de voir un peu comment les autres le vivent et comment elles font pour prendre du recul alors que nous on y arrive pas.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

« Régulièrement », « 3 personnes en même temps, en prendre une quatrième n'aurait pas été possible »
Pas d'astreinte la nuit, pas d'infirmière après 17H

Pathologies et soins pris en charge

Perfusions et injections sous-cutanées, distribution des traitements, pose de patchs, pansements

Fréquence des interventions

« Il y a des fois où on passe tous les jours rien que pour un soin ou pour du relationnel pour l'aidant »

Durée des interventions

Parfois jusqu'à une heure

Rémunération

Salariée, pas de paiement à l'acte car association donc « on peut passer une heure à parler avec une personne à partir du moment où tous nos soins sont faits »

Formation

Formation sur l'accompagnement de fin de vie, « on nous apprend à écouter, rassurer. On nous apprend aussi à ne pas garder pour nous ce qu'on vit auprès des gens »

Difficultés

L'entourage du malade

L'accompagnement : « ce qui est le plus difficile pour les aides-soignantes au quotidien, c'est la relation avec la famille », « on prépare les gens », « on essaye vraiment de leur faire comprendre que ça y est », « on essaye de préparer le terrain, ce qui fait que ça se passe mal », « on essaye de mettre le pour et le contre et après c'est eux qui prennent la décision », « la fille nécessite beaucoup plus d'attention de notre part que sa maman », « parfois ils ne demandent pas forcément des conseils, juste de les écouter, être là pour les rassurer »

Manque de clairvoyance de la famille et conflits parfois : « si la famille accepte le diagnostic et est consciente que la personne va mourir, ça va aller. S'il y en a un qui comprend et l'autre pas, alors là il y a des mésententes, des conflits, des situations difficiles relationnelles ment à gérer au quotidien »

Parfois famille connue depuis longtemps par le service : « c'est souvent des gens qu'on a suivis depuis très longtemps [...], on sait comment ils réagissent. [...] Et là du coup, ça se fait tranquillement je dirais »

En cas d'absence de famille et de malade seul chez lui : « ce n'est pas forcément plus difficile parce qu'en général ce sont des gens qui ont accepté le fait qu'ils étaient en fin de vie. », « le plus compliqué c'est de fermer la porte derrière soi. Et de l'ouvrir, parce qu'on se dit « comment je vais le trouver ? » », « On met en place pas mal d'aides »

La douleur et autres symptômes

La douleur est le principal symptôme qui pose problème : « c'est souvent la douleur qui pose problème dans les symptômes », « elle était douloureuse surtout au moment de la mobilisation. Du coup le médecin ne disait pas qu'il ne savait pas quoi faire mais on le sentait un peu, ça faisait plusieurs fois qu'il venait et il ne donnait rien. [...] ALTHEA lui a proposé l' ABSTRAL® et c'est vrai que pour nous ça a révolutionné les soins. [...] Ça respectait les soins dans la non-douleur »

La dyspnée : « en général quand il y a une dyspnée, on essaye de faire hospitaliser parce que c'est vrai que ce n'est pas facile de voir quelqu'un mourir étouffé »

L'accompagnement du malade

« On a juste à respecter leur choix »

La gestion du temps

Plus de temps à passer au domicile car pas de paiement à l'acte

Les situations d'urgence

Prescriptions anticipées avec l'HAD ou ALTHEA : « alors ça c'est hyper pratique. Parce qu'on sait par exemple que s'il y a un encombrement bronchique, on peut faire une injection de scopolamine », « ça permet d'être super réactif et de ne pas laisser les gens s'encombrer ou souffrir »

Les difficultés matérielles ou financières

Importance d'une bonne logistique : « quand on arrive et qu'ils n'ont pas le bon lit et le bon matelas, [...] ce n'est pas facile ni pour eux ni pour nous », « il vaut mieux anticiper », « en général un lit médicalisé ne prend pas plus de place qu'un lit normal », « s'ils veulent se lever on met le lève-malade s'il tient dans le logement », « on n'impose pas »

Prise en charge, aides du conseil général : « le service de soins est pris en charge par les caisses. Il n'y a pas du tout de relation d'argent », demande d'APA, fond FNASS, « on les dirige vers les assistantes sociales du CLIC entourage »

« Mais globalement le côté financier n'a jamais été un problème »

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Disponibilité, bonne relation : « ça dépend beaucoup du médecin traitant. Parce qu'il y en a qui veulent et qui savent gérer tous seuls la fin de vie. Il y en a d'autres qui n'ont pas trop de temps à consacrer [...] et qui acceptent de se faire aider par ALTHEA », « ils sont assez disponibles pour nous. On arrive à peu près à connaître les créneaux des médecins traitants », « ils sont réactifs tout de suite parce qu'ils savent qu'on ne les appelle pas pour rien »

Manque de relationnel avec la famille : « il y en a qui tournent un petit peu autour du pot, moi c'est ce que je leur reproche, ils ne prononcent pas les mots vraiment »

Manque de cohérence parfois : prescriptions de prise de sang alors que c'est la toute fin

Contact téléphonique ou parfois rencontre chez le malade

Les aides-soignantes

Travail en binôme avec les aides-soignantes pour les manipulations : « on estime que pour la bouger, il vaut mieux l'emmener dans les bras de quelqu'un qui la tient plutôt qu'accroché à une barrière », « on y va en même temps avec les aides-soignantes »

Le réseau ALTHEA

Appel au réseau ALTHEA pour conseils sur la thérapeutique : « on fait intervenir ALTHEA qui conseille le médecin traitant sur tel ou tel traitement »

Soutien psychologique pour la famille : « il y a une infirmière dans leur service qui passe du temps auprès de la famille »

Interlocuteur joignable 24H/24 : « elles ont joignables 24H sur 24 et 7 jours sur 7 », « on ne se sent pas tout seul »

Réunions possibles « quand on le demande »

La décision concertée

« Les aides-soignantes nous font remonter les informations, on se réunit tous les 15 jours pour parler des patients, et c'est nous les infirmières qui contactons les médecins mais en général ça se fait par téléphone ou quand on les croise au domicile »

L'HAD

Points positifs

Organisation : « on se repose beaucoup sur eux, tant pour l'annonce du diagnostic, que pour les traitements de confort et le soutien à la famille »

Soutien psychologique, réunions : « quand c'est une situation vraiment trop difficile, on fait un petit débriefing avec l'équipe de l'HAD qui écoute les aides-soignantes, leurs soucis, leurs craintes [...]. Voyez pour faire retomber un petit peu la pression, qu'elles ne restent pas sur un décès qui s'est mal passé »,

Points négatifs

Parfois refus du médecin traitant de travailler avec l'HAD : « il y en a qui n'aiment pas. Je pense que quelque part, ils ont peur qu'on leur prenne leur rôle en fait »

Le vécu personnel

Prise de recul difficile :

On a le droit de dire « bon là je ne peux plus », « on ne peut pas non plus demander aux aides-soignantes de voir une fin de vie matin et soir tous les jours. Si on en a trop en même temps, on ne peut plus tourner du coup », « à domicile, on est tout seul »

Plus difficile avec les malades jeunes : « c'est vrai que quand ce sont des gens de 60 ans par exemple qui sont juste en retraite et qui font une maladie de Charcot par exemple et qui partent en 6 mois, c'est vrai qu'on a un peu plus de mal à le vivre »

Soutien de l'équipe :

Changement des tournées : « quand il y en a une qui en a marre, c'est une autre qui y va »

Le sentiment d'équipe : « ça nous aide à tenir », « ça nous permet de craquer parce qu'il y a des fois où les filles reviennent là en pleurs au bureau », comparaison par rapport au cabinet libéral ou à l'infirmière qui travaille seule

Soutien psychologique par l'HAD ou ALTHEA

« C'est presque un groupe de parole je dirais »

ENTRETIEN N°7

Entretien avec une infirmière libérale (IDE9) âgée de 48 ans travaillant au sein d' un cabinet de 5 infirmiers/ères, dans une ville de 15 000 habitants située à 60 km de la Roche-sur-Yon

Moi : Prenez-vous souvent en charge des personnes en fin de vie ou en soins palliatifs à domicile ?

IDE9 : Oui, régulièrement. Là en ce moment, on a 3 personnes en soins palliatifs sur notre secteur. On en a régulièrement, on en a pratiquement tout le temps.

Moi : Quels types de soins vous leur faites ?

IDE9 : De tout. Là en ce moment, on a une dame avec une pompe à morphine. On a aussi un monsieur qui a un site, on lui fait aussi de la morphine en intrathécal. Pour la troisième personne, il y a moins de soins, c'est surtout pour des pansements d'escarres et une surveillance. C'est beaucoup en HAD.

Moi : Avec l'HAD de Fontenay ?

IDE9 : Oui. En général pour avoir du bon matériel, une bonne équipe, des bons binômes, c'est mieux avec l'HAD. Bon là, le monsieur à qui on fait de la morphine en intrathécal il n'est pas en HAD encore, il est jeune. Pour l'instant on gère assez bien la situation mais sinon on travaille en binôme avec les aides-soignantes ou avec les auxiliaires de vie et avec l'HAD. C'est l'HAD qui nous met toutes en relation, qui s'occupe de former l'équipe. Dès que les soins sont compliqués, qu'il faut travailler à plusieurs, on travaille avec l'HAD, en équipe. Tout est coordonné. Donc après, on nous dit « Les aides-soignantes passent à telle heure, l'auxiliaire de vie ou l'aide-ménagère peut être là de 8h à 12h. ». Nous après on s'arrange, on passe lorsqu'il y a les aides-soignantes si on a besoin d'elles pour des pansements. Donc on travaille vraiment en équipe, on a cette chance-là. Et c'est bien.

Moi : Et vous faites aussi des prises en charge hors HAD ?

IDE9 : Oui, oui, bien-sûr. Ça dépend des besoins de la personne. S'il y a des besoins, on travaille avec l'HAD. Nous on fonctionne comme ça. Soit c'est l'HAD qui nous contacte à la sortie d'hôpital du patient, soit on en parle avec l'HAD pour voir s'il répond aux critères, et on en parle avec le médecin traitant. Nous, on connaît tous les médecins ici. En général on arrive à les croiser. Là aussi avec les médecins c'est un travail d'équipe. Soit c'est eux qui nous en parlent soit c'est nous qui leur en parlons. Ça dépend des médecins.

Moi : Quand vous avez un problème médical, vous contactez l'HAD ou le médecin traitant ?

IDE9 : Ça dépend du type de problème. Par exemple si on a vraiment un gros problème avec des douleurs, on contacte en général directement l'HAD qui contacte le médecin spécialiste de la douleur. Parce qu'à un moment donné le médecin traitant est limité, s'il faut mettre en place une pompe à morphine ou autre il vaut mieux voir directement avec l'HAD. Donc après tout le monde travaille en réseau.

Moi : Comment vous communiquez avec le médecin traitant ?

IDE9 : Ça arrive qu'on fasse des réunions. Sinon ça se passe plutôt bien, ça dépend avec qui. Le médecin qui n'aime pas déléguer, qui n'aime pas être sollicité, on a toujours peur de le déranger. Donc avec lui ça va être un peu plus difficile. Avec les autres, on peut passer un coup de fil au secrétariat, ils nous rappellent après. Sauf si c'est vraiment urgent, on a le médecin tout de suite au téléphone, voilà, ça se passe bien.

Moi : Vous vous concertez pour les décisions importantes, par exemple pour une ré-hospitalisation ?

IDE9 : Souvent c'est nous qui voyons au quotidien, donc quand il y a un souci, on informe le médecin et le médecin passe, on en discute mais après c'est lui qui prend la décision. C'est vrai qu'ils nous connaissent, moi ça

fait 19 ans que je suis là, ils nous connaissent, ils savent comment on fonctionne. C'est vraiment, enfin avec certains, c'est vraiment un travail d'équipe. Ils nous font confiance. Si on leur dit que ça ne va pas, ils savent que c'est vrai. Et en HAD, il y a peu de ré-hospitalisations. Et quand il y en a c'est le plus court possible. Parce que l'hôpital considère aussi qu'il y a toute une structure en dehors donc ils peuvent renvoyer le patient à domicile plus tôt si son état le permet. Donc pour nous l'HAD c'est très bien. C'est très lourd, la mise en place est lourde. Et puis la mise en place est très contraignante pour la famille, on arrive avec nos gros sabots, ils voient débarquer plein de monde. Mais par contre après tout est fluide, le matériel, les aides-soignantes, les médicaments, les examens complémentaires. Ça décharge un peu la famille. A partir du moment où c'est bien installé, la famille se sent aidée. Il y a vraiment un soutien pour eux.

Moi : Quelles sont les principales difficultés que vous pouvez rencontrer ?

IDE9 : Souvent, c'est lié à la famille. Là par exemple, on a deux situations difficiles. Dans les deux cas, les patients en fin de vie sont des femmes et leur mari respectif sont en refus. Il y en a un, c'est un monsieur âgé, aveugle qui a du mal à accepter et à comprendre. Donc souvent c'est ça, il y a un rejet ou une agressivité de la part de la famille. Ce n'est pas toujours avec le malade. C'est plutôt la famille qui vit ça mal. Là, j'ai vécu une situation où il y avait beaucoup, beaucoup d'agressivité, souvent en plus pour des brouilles.

Moi : Comment vous gérez l'agressivité des gens ?

IDE9 : Alors là c'était une prise en charge avec l'HAD. Donc j'ai appelé l'HAD qui m'a soutenue psychologiquement. C'était une situation où j'y allais que pour les gardes, ce n'était pas moi la principale infirmière, donc je n'y allais qu'un week-end sur trois. Je connaissais mal la famille, je n'avais pas eu le temps de voir un peu, de connaître les personnes. Ça s'est dégradé et c'était moi qui étais là à ce moment. Le mari était très agressif et j'en ai parlé avec l'HAD et bon voilà, ils m'ont expliqué sa réaction, que c'était normal etc... Donc quelques fois, le fait d'en parler, ça aide. Et puis, bah, j'y suis retourné après, ça s'est encore mal passé mais là il s'est excusé. Mais la première fois, j'ai eu l'impression qu'il allait en venir aux poings, il était très agressif. Donc la famille ça peut être un problème surtout si elle n'est pas prête. C'est vrai qu'on intervient chez eux au plus mauvais moment de leur vie, donc la famille n'est pas toujours prête. Des fois ça va mal, mais c'est encore supportable.

Moi : A part la famille, est-ce qu'il y a d'autres choses qui peuvent être compliquées à la maison ?

IDE9 : Oui, après ça dépend aussi, mais c'est plus rare, s'il y a une détresse respiratoire par exemple. Je crois qu'une détresse respiratoire, c'est la chose la plus difficile à gérer.

Moi : Qu'est-ce que vous faites dans ces cas-là ?

IDE9 : Alors si c'est avec l'HAD, on a toujours des protocoles anticipés. Sinon on appelle le SAMU, ça nous arrive parfois. Ça m'est arrivé une fois, j'ai appelé l'HAD qui ne pouvait pas me répondre donc j'ai appelé le SAMU. Si c'est vraiment une fin de vie et qu'il n'y a plus rien à faire, on a parfois de l'oxygène à domicile. On n'a pas des hospitalisations systématiques. C'est vraiment s'il y a quelque chose à faire sinon on est censé quand même gérer jusqu'au bout. Là, on a hospitalisé une dame, bon elle est revenue quand même après mourir à domicile. Ce n'est pas forcément facile mais bon. On a beaucoup de personnes qui finissent leur vie à la maison.

Moi : Et dans le cas d'une ré-hospitalisation, ça peut être pour quel motif ?

IDE9 : Souvent c'est la famille qui le demande parce qu'elle est très angoissée devant une détresse respiratoire ou une douleur qui est trop importante. Globalement quand les gens ont décidé d'assumer la fin de vie de leur proche à domicile et que tout est mis en place, il n'y a rien qui peut empêcher une personne qui le souhaite de mourir à domicile et la personne meurt effectivement à la maison. Tout dépend de la famille, il faut du monde. Nous on passe que ponctuellement mais après quand on est parti, ils se retrouvent seuls. Même en HAD, ce n'est possible que s'il y a quand même de la famille autour.

Moi : Vous prenez en charge des fins de vie de personnes qui sont seules à domicile ?

IDE9 : Oui, mais c'est plus compliqué. Dans ces cas-là, on essaie quand même de faire en sorte qu'il y ait du passage que ce soit des aide-ménagères ou des auxiliaires de vie ou autre. Mais la nuit c'est vrai que les gens sont seuls, une garde-malade la nuit ça coute très très cher.

Moi : Justement la nuit ou le week-end, vous avez des gardes ?

IDE9 : Oui, bien-sûr. On est 5 associés et on a 3 remplaçantes. Alors en HAD, puisqu'on a quand même plus de personnes en soins palliatifs en HAD, s'il y a un problème, les gens appellent l'HAD et l'HAD après nous appellent et nous on y va. Ça c'est le gros problème de l'HAD, c'est que quelle que soit l'heure, il faut y aller, qu'il soit 8H, 10H ou 2H du matin, il faut y aller. Moi j'ai dû y aller une fois en plein milieu de la nuit parce que la tubulure était coudée ou pour donner un demi-somnifère à un patient qui était un peu agité. Des fois on y va vraiment pour rien mais on y va. C'est là qu'une personne en fin de vie seule chez elle, ce n'est pas gérable.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de devoir refuser la prise en charge de quelqu'un ?

IDE9 : Non, nous, on est une équipe, on s'arrange entre nous, on en discute. Surtout que nous à domicile, souvent c'est des gens qu'on connaît. On y est allé pour une raison x ou y avant qu'ils aillent plus mal, donc après on ne peut pas refuser.

Moi : Est-ce que le côté matériel ou financier peut être un frein ?

IDE9 : Alors pour ça, l'HAD c'est quand même assez génial. Les patients n'ont rien à payer ou très peu, et encore... L'HAD travaille avec le CLIC, avec l'AMAD (*Association pour le Maintien à Domicile*). Je vous dis c'est vraiment un travail d'équipe. Donc finalement s'il y a un souci, si les gens ont de petits revenus, l'HAD fait les démarches, parce qu'il y a toujours des démarches à faire, il y a toujours des possibilités, il y a toujours des aides. Donc après comme c'est eux qui les font et qu'ils demandent ça en urgence, c'est débloqué au plus vite. Après vous voyez, les alèses par exemple c'est pris en charge par l'HAD. Honnêtement dans ces cas-là, on n'a jamais eu de problème, on travaille toujours avec du bon matériel, on travaille confortablement, on a l'impression de bien pouvoir travailler. C'est pas mal.

Moi : Est-ce que vous avez déjà eu des regrets ou un sentiment d'échec par rapport à une situation ?

IDE9 : Oui, oui. J'ai en tête une personne à qui le médecin n'avait rien dit au départ. Le médecin lui avait dit que ce n'était rien, que ce n'était pas grave et il a toujours tenu un peu ce propos-là. Alors qu'en fait la personne avait un cancer du foie métastasé et il ne lui a jamais dit. Et donc cette personne a commencé à faire un refus de tout ce qui était médical. Donc nous on arrivait, elle fermait les yeux, elle tournait la tête, elle ne nous regardait pas. On avait des bons contacts avec la famille, avec ses enfants et avec son mari où là on avait vraiment l'impression de les aider en plus d'être très présents. Mais cette personne-là nous en a voulu, elle n'avait plus confiance. Je crois qu'on lui aurait dit dès le début « c'est très grave, vous ne vous en sortirez pas mais on va essayer de vous aider », elle l'aurait probablement entendu et accepté. Mais comme son médecin au début lui avait fait croire qu'elle s'en sortirait, elle tournait la tête, elle refusait de nous voir. On lui disait bonjour, elle ne nous répondait pas. Les dernières semaines, c'était très difficile, on sentait une colère contre nous, c'était impressionnant. Elle n'est pas décédée sereinement. Sinon globalement ça se passe bien. Si la famille est avertie et le patient sait, à part quelques cas d'agressivité, on ne peut pas parler d'échec.

Moi : Qu'est-ce que pour vous est indispensable pour que ça marche ?

IDE9 : C'est le travail d'équipe. C'est indispensable, on ne peut pas faire du bon boulot s'il n'y a pas une bonne cohésion de l'équipe. Il faut que tout le monde soit en relation. On travaille beaucoup avec les aides-soignantes, avec des auxiliaires de vie, c'est indispensable. Des trucs bêtes mais par exemple, j'ai une dame qui est sous insuline, l'auxiliaire de vie qui vient lui donner son petit-déjeuner lui fait son dextro. Moi ça m'aide, ça me renseigne, c'est vraiment un travail d'équipe. Tout le monde a sa petite responsabilité et sait que c'est utile. Il n'y a pas de petit travail. Pour moi, le travail d'équipe c'est absolument indispensable.

Moi : Vous avez toujours les mêmes patients ?

IDE9 : Alors nous, on travaille toujours deux semaines sur trois. Donc sur les deux semaines, oui j'ai ma clientèle et la moitié de la tournée de celle qui est absente. On essaie d'avoir quand même une régularité et un suivi et on essaye de sentir les affinités. Si on sent qu'un patient est plus à l'aise avec telle infirmière, que ça lui ferait plus plaisir que ce soit elle qui y aille, on s'arrange. On peut y aller quand même parfois jusqu'à trois fois par jour, donc autant que ça se passe bien. Parfois, c'est juste un petit passage pour prendre une tension et voir comment ça va, mais parfois ça peut durer $\frac{3}{4}$ d'heure si on compte les pansements, les injections, le relationnel avec la famille etc...

Moi : Vous avez eu des formations spécifiques sur les soins palliatifs ou l'accompagnement des fins de vie ?

IDE9 : Oui un petit peu. Moi j'ai fait la formation chimio qui incluait aussi les soins palliatifs.

Moi : Qu'est-ce qu'on vous y apprend ?

IDE9 : Il y a beaucoup sur le soutien psychologique, entendre ce que la famille veut nous dire. Après, tout ce qui est traitement de la douleur, c'est une autre formation. Mais c'est surtout l'écoute, savoir un peu cerner leurs besoins, les problèmes, ne pas être qu'une technicienne, ne pas faire qu'une piqure et puis partir.

Moi : Vous arrivez à prendre du recul par rapport à ces patients, parce que c'est quand même un engagement de votre part ?

IDE9 : Euh... Quand on en a besoin, comme on est une équipe, on peut en parler. Après, ça nous arrive aussi d'appeler la psychologue de l'HAD. Parce qu'entre collègues, bon c'est amical mais des fois on a besoin d'en parler à une professionnelle. Sinon moi j'y arrive. Je ne mélange pas le professionnel avec le personnel. Les gens nous appellent, ils ont besoin. A partir du moment où j'ai répondu présente, moi j'y vais, je ne me pose pas de question. Là, on a eu un enfant en soins palliatifs à domicile il n'y a pas longtemps, l'HAD nous avait demandé l'autorisation, j'étais la seule plus ou moins partante dans le cabinet pour le prendre. J'avais suivi sa mère pendant ses grossesses, donc je connaissais la famille. La mère voulait absolument que son fils rentre. On était la seule solution pour que cet enfant revienne à domicile. Donc on a accepté. Et quand je rentre chez moi, ça y est c'est fini. J'ai une famille. Alors oui, je me réveille parfois la nuit. Mais je pars du principe qu'il faut savoir se ressourcer pour pouvoir donner. Donc je fais la part des choses. Quand je suis chez moi, je suis chez moi. Ils peuvent m'appeler si je suis de garde. Mais c'est vrai que ce n'est pas toujours facile. J'avais arrêté de fumer, j'ai repris à cause du travail. Mais je pars quand même du principe que ce n'est pas moi la plus à plaindre. Moi en plus, je fais ce que je peux. Donc ponctuellement, ils ont besoin, je suis là. Ils sont dans une situation où ils ont besoin d'aide. Il faut bien que quelqu'un vienne. Donc, comme c'est la seule solution, il faut y aller.

Moi : Vous avez l'HAD depuis combien de temps ici ?

IDE9 : Depuis 3 ans, pour nous ça a été un gros plus. Avant, on nous appelait un vendredi soir à 17H pour recharger une pompe à morphine d'un patient qui était sorti de l'hôpital, on arrivait au domicile, et finalement il n'y avait ni assez de morphine, ni assez de produit et la pharmacie n'avait pas été mise au courant. On nous balançait les sorties sans nous avoir prévenu, sans avoir fait les bonnes ordonnances, sans avoir prévu le matériel. Là, il n'y a pas longtemps, on a pris en charge un patient qui avait été hospitalisé longtemps, on lui faisait ses soins d'escarre, il est sorti comme ça. Au domicile, il n'y avait rien, il n'y avait pas d'alèses, pas de lit médicalisé, pas d'aides. Rien n'avait été prévu. On avait du travail quoi. Encore du travail ce n'est pas grave, mais il faut y arriver. Là ce monsieur, j'ai réussi à joindre l'ADMR et on a réussi à mettre les choses en place rapidement mais quand c'est le mercredi à 17H, la veille du jeudi de l'Ascension et qu'il y a un long week-end derrière... Bah oui, mais moi je veux bien faire le soin mais quand je vais repartir il sera tout seul. Mais bon, on est une petite ville donc on se connaît, on sait où on peut appeler donc ça peut marcher. Mais parfois on a vraiment l'impression de laisser les gens dans la mouise et puis ça nous fait mal. Mais ça, on n'a plus. Enfin si, ça arrive encore mais ça reste rare. Maintenant tout est anticipé. On sait ce qu'il nous faut comme matériel. L'infirmière de l'HAD va souvent voir les patients quand ils sont encore hospitalisés pour voir ce qu'il faut comme matériel, le pied à perf, le lit médicalisé, le Montauban, un déambulateur. Après, elle essaie de voir aussi comment agencer tout ça à la maison, suivant les maisons. Là, on a une dame qui a une maladie de Charcot, on a eu un verticalisateur. On a tout le matériel qu'on veut finalement. Si on a un problème avec le matériel médical,

ils se décarcassent pour nous trouver ce qu'on veut. Et puis on ne pense pas qu'à nous. C'est ça qui est bien dans notre équipe, c'est qu'on pense aussi aux aides-soignantes. Tout le monde pense à tout le monde. On fait un vrai travail d'équipe et je pense que les gens le ressentent. En général les gens apprécient, ils sont entourés, ils sont chez eux, en confiance, chouchoutés. Ça les apaise, c'est plus serein. Après le problème avec l'HAD, c'est qu'on a l'impression que certains médecins pensent qu'on leur prend leur rôle, qu'ils n'ont plus leur place. Mais après je pense que c'est presque le médecin qui s'exclut lui-même, il se sent dépossédé de son patient. Mais ce n'est pas vrai, honnêtement! Pour moi, le médecin reste le médecin. On a un médecin qui freine avec l'HAD, il ne veut pas. Les médecins se sentent dépossédés mais honnêtement pas du tout. C'est vrai que pour les traitements antidouleur ils ne gèrent pas toujours mais après ils restent le prescripteur.

Moi : Très bien, avez-vous quelque chose à rajouter ?

IDE9 : Pour votre pratique future, il ne faut pas avoir peur de l'HAD. Au contraire je pense que pour les médecins c'est bien aussi, on fait tout en équipe et en bonne intelligence, on ne le dérange plus pour rien ou pour des problèmes de matériel.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

Régulièrement, 3 personnes en ce moment

Pathologies et soins pris en charge

Surveillance, pansements, pompe à morphine, chambre implantable, relationnel avec la famille

Fréquence des interventions

Jusqu'à 3 fois par jour

Durée des interventions

De quelques minutes à ¾ d'heure

Formation

Sur la chimiothérapie et les soins palliatifs : « c'est surtout l'écoute, savoir un peu cerner leurs besoins, les problèmes, ne pas être qu'une technicienne, ne pas faire qu'une piqure et puis partir »

Difficultés

L'entourage du malade

Maillon essentiel et Principale difficulté : « Tout dépend de la famille, il faut du monde », « C'est plutôt la famille qui vit ça mal », « Donc la famille ça peut être un problème surtout si elle n'est pas prête »

Hospitalisation à la demande de la famille : « Souvent c'est la famille qui le demande parce qu'elle est très angoissée devant une détresse respiratoire ou une douleur qui est trop importante »

Parfois conflits lorsqu'il y a un refus : « il y a un rejet ou une agressivité de la part de la famille », « Le mari était très agressif »

Quand la personne est seule chez elle : « c'est plus compliqué. Dans ces cas-là, on essaie quand même de faire en sorte qu'il y ait du passage que ce soit des aide-ménagères ou des auxiliaires de vie ou autre. »

La douleur et autres symptômes

La douleur : « si on a vraiment un gros problème avec des douleurs, on contacte en général directement l'HAD qui contacte le médecin spécialiste de la douleur. Parce qu'à un moment donné le médecin traitant est limité, s'il faut mettre en place une pompe à morphine ou autre il vaut mieux voir directement avec l'HAD »

L'accompagnement du malade

Difficile quand le patient n'est pas au clair avec sa maladie : « cette personne a commencé à faire un refus de tout ce qui était médical », « elle refusait de nous voir », « on sentait une colère contre nous »

Les situations d'urgence

Appel au SAMU

« On n'a pas des hospitalisations systématiques. C'est vraiment s'il y a quelque chose à faire sinon on est censé quand même gérer jusqu'au bout. »

Protocoles anticipés avec l'HAD

Appel à l'HAD par la famille : « s'il y a un problème, les gens appellent l'HAD et l'HAD après nous appellent et on y va »

Les difficultés matérielles ou financières

Pas de problème avec le travail en HAD

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Bonne relation : « Nous, on connaît tous les médecins ici. En général on arrive à les croiser. Là aussi avec les médecins c'est un travail d'équipe », « Sinon ça se passe plutôt bien, ça dépend avec qui. Le médecin qui n'aime pas déléguer, qui n'aime pas être sollicité, on a toujours peur de le déranger. Donc avec lui ça va être un peu plus difficile », « ils nous connaissent, ils savent comment on fonctionne. C'est vraiment, enfin avec certains, c'est vraiment un travail d'équipe. Ils nous font confiance. Si on leur dit que ça ne va pas, ils savent que c'est vrai »

Contact téléphonique : « on peut passer un coup de fil au secrétariat, ils nous rappellent après. Sauf si c'est vraiment urgent, on a le médecin tout de suite au téléphone, voilà, ça se passe bien. »

Défaut d'information au patient, manque de soutien psychologique à la famille parfois : « Le médecin lui avait dit que ce n'était rien, que ce n'était pas grave »

Importance du travail d'équipe

« C'est indispensable, on ne peut pas faire du bon boulot s'il n'y a pas une bonne cohésion de l'équipe. Il faut que tout le monde soit en relation »

Les aides-soignantes

Travail d'équipe : « On travaille beaucoup avec les aides-soignantes, avec des auxiliaires de vie, c'est indispensable »

La relation ville-hôpital

mauvaise concertation et préparation à la sortie d'hôpital : « On nous balançait les sorties sans nous avoir prévenu, sans avoir fait les bonnes ordonnances, sans avoir prévu le matériel », « Rien n'avait été prévu »

La décision concertée

« Quand il y a un souci, on informe le médecin et le médecin passe, on en discute mais après c'est lui qui prend la décision »

L'HAD

Points positifs

Bonne organisation du domicile et de l'équipe, anticipation de la sortie d'hôpital : « pour avoir du bon matériel, une bonne équipe, des bons binômes, c'est mieux avec l'HAD », « Tout est coordonné », « tout est fluide, le matériel, les aides-soignantes, les médicaments, les examens complémentaires », « L'infirmière de l'HAD va souvent voir les patients quand ils sont encore hospitalisés pour voir ce qu'il faut comme matériel, le pied à perf, le lit médicalisé, le Montaiban, un déambulateur. », « on fait tout en équipe et en bonne intelligence »

Pas de problème matériel ou financier : « L'HAD fait les démarches parce qu'il y a toujours des démarches à faire, il y a toujours des possibilités, il y a toujours des aides », « On a tout le matériel qu'on veut finalement »

Surtout quand prises en charge compliquées : « Dès que les soins sont compliqués, qu'il faut travailler à plusieurs, on travaille avec l'HAD »

Demande et accord du médecin pour travailler avec l'HAD : « Soit c'est l'HAD qui nous contacte à la sortie d'hôpital du patient, soit on en parle avec l'HAD pour voir s'il répond aux critères, et on en parle avec le médecin traitant »

Meilleure gestion de la douleur : « si on a vraiment un gros problème avec des douleurs, on contacte en général directement l'HAD qui contacte le médecin spécialiste de la douleur. Parce qu'à un moment donné le

médecin traitant est limité, s'il faut mettre en place une pompe à morphine ou autre il vaut mieux voir directement avec l'HAD »

Bonne efficacité : « en HAD, il y a peu de ré-hospitalisations. Et quand il y en a, c'est le plus court possible. Parce que l'hôpital considère aussi qu'il y a toute une structure en dehors donc ils peuvent renvoyer le patient à domicile plus tôt si son état le permet »

Soutien à la famille : « Ça décharge un peu la famille. A partir du moment où c'est bien installé, la famille se sent aidée. Il y a vraiment un soutien pour eux »

Soutien aux soignants, conseils : « Donc j'ai appelé l'HAD qui m'a soutenu psychologiquement », « le fait d'en parler ça aide »

Utilisation de protocoles anticipés

Interlocuteur joignable en permanence pour la famille ou les soignants

Points négatifs

Lourdeur de la mise en place : « C'est très lourd, la mise en place est lourde », « c'est très contraignant pour la famille, on arrive avec nos gros sabots, ils voient débarquer plein de monde »

Investissement personnel plus important : « Ça c'est le gros problème de l'HAD, c'est que quelle que soit l'heure il faut y aller qu'il soit 8H, 10H ou 2H du matin, il faut y aller. Moi j'ai dû y aller une fois en plein milieu de la nuit parce que la tubulure était coudée ou pour donner un demi-somnifère à un patient qui était un peu agité. Parfois on y va vraiment pour rien mais on y va »

Parfois refus du médecin traitant : « On a un médecin qui freine avec l'HAD, il ne veut pas. Les médecins se sentent dépossédés mais honnêtement pas du tout »

Le vécu personnel

Prise de recul plus ou moins facile

« Je ne mélange pas le professionnel avec le personnel. Les gens nous appellent, ils ont besoin. A partir du moment où j'ai répondu présente, moi j'y vais, je ne me pose pas de question », « je pars du principe qu'il faut savoir se ressourcer pour pouvoir donner. Donc je fais la part des choses », « Mais je pars quand même du principe que ce n'est pas moi la plus à plaindre »

« J'avais arrêté de fumer, j'ai repris à cause du travail », « Alors oui, je me réveille parfois la nuit »

Soutien de l'équipe

« Quand on en a besoin, comme on est une équipe, on peut en parler »

Soutien de l'HAD

« Donc j'ai appelé l'HAD qui m'a soutenu psychologiquement », « ça nous arrive aussi d'appeler la psychologue de l'HAD. Parce qu'entre collègues, bon c'est amical mais des fois on a besoin d'en parler à une professionnelle. »

ENTRETIEN N°8

Entretien avec un infirmier libéral de 48 ans (IDE 10) travaillant à mi-temps dans un cabinet de deux infirmiers aux Sables d'Olonne, ville de 16 000 habitants permanents l'hiver située à 38 km de la Roche-sur-Yon.

Moi : Faites-vous souvent des fins de vie ou des soins palliatifs à domicile ?

IDE10 : Oui, environ 2 personnes par mois. C'est beaucoup je trouve.

Moi : Quels types de soins vous leur faites ?

IDE10 : C'est la prise en charge de la douleur, l'aide psychologique, la prise en charge de la famille et des soins de confort : pansements, perfusions, aide à la nutrition, voilà ces choses-là. On fait rarement les toilettes, on travaille avec des associations pour ça.

Moi : Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

IDE10 : La famille, la famille (*ton catégorique*). C'est pesant, on a une pression, l'angoisse de la famille et des proches qui fait que pour organiser nos soins, la prise en charge est forcément plus dure à cause de cette pression. Ils nous sollicitent beaucoup, il faut beaucoup parler, ça prend énormément de temps. Donc on est à l'écoute mais c'est vrai qu'il faut organiser tout ça.

Moi : Quand vous intervenez chez une personne dans ces conditions-là, ça vous prend combien de temps ?

IDE10 : Ça dépend, ça peut être rapide comme ça peut être très long. Comme c'est à la demande, on ne peut pas quantifier une heure. On intervient tous les jours, plusieurs fois par jour.

Moi : Et avec le patient, comment ça se passe ?

IDE10 : Avec le patient, ça dépend si c'est vraiment une fin de vie relativement proche ou si c'est un accompagnement qu'on estime entre 3 ou 6 mois. Donc en fonction de ça, notre approche va être différente.

Moi : Vous avez eu des formations spécifiques pour les soins palliatifs ?

IDE10 : Pas du tout. J'ai appris sur le tas. De toute façon, l'accompagnement ce n'est qu'une question d'humain. C'est le problème d'une structure infirmière sans être accompagné d'une structure psychologique ou médicale pure. Nous, notre rôle propre on l'a eu en formation théoriquement. Après effectivement, on a un cursus qui fait qu'on est plus à même de le faire. Maintenant ce n'est qu'une question d'homme, soit vous pouvez le faire et vous le faites bien, soit vous le faites mal. Donc je ne pense pas que des grandes études ou des grosses choses instruites par des gens comme nous peuvent réduire cette différence entre ceux qui peuvent le faire et ceux qui ne savent pas le faire. Je pense que la relation d'aide vous l'avez ou vous ne l'avez pas malheureusement. C'est une question de relations humaines avant tout.

Moi : Vous travaillez avec qui dans ce genre de situations ?

IDE10 : Au sein du cabinet on travaille à plusieurs, j'ai une collègue associée qui travaille à mi-temps comme moi et on a une infirmière qui vient régulièrement pour faire des remplacements. Le malade est amené à nous voir tous les trois. On est amené à travailler avec des aides-soignantes qu'il faut encadrer. Et on a aussi une autre possibilité, c'est la carte associative d'aide psychologique. On travaille aussi avec les médecins bien-sûr.

Moi : Est-ce que vous travaillez parfois avec l'HAD ?

IDE10 : Non, on ne veut plus. On n'est plus libre avec l'HAD. Euh, comment dire, on hameçonne les gens avec un système qui fait que nous on se sent prisonnier d'une hiérarchie qui nous embête. Style : on devait répondre nuit et jour. Et ça c'est un gros problème, c'est la nuit. C'est-à-dire que les gens évidemment angoissés, nous

appelle pour un problème ou autre. Et là, forcément, si on n'est pas joignable, si on dort, si on a fait des journées d'enfer, les gens ne comprennent plus qu'on ne réagisse pas pareil. Donc là au niveau de l'HAD, l'HAD se retourne sur nous en nous culpabilisant alors que nous on essaie de faire notre métier au mieux. C'est juste ça qui nous gêne. Mais sinon effectivement, c'est plus agréable techniquement parlant de travailler avec eux parce qu'on a tout quand on veut. Et ça c'est vrai que c'est génial. Voilà.

Moi : Vous ne travaillez plus avec l'HAD, votre interlocuteur médical principal c'est donc exclusivement les médecins traitants. Comment se passe votre relation avec eux ?

IDE10 : Très bien, en général, très bien. On essaye d'aller dans le même sens, je pense que les médecins libéraux sont très conscients de ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire. Le médecin est là pour ordonner certes mais aussi pour nous accompagner personnellement. On se contacte par téléphone, ou on passe quand on veut le voir, c'est vraiment une chimie qui marche bien entre nous. Maintenant est-ce que ça marche bien avec mes autres collègues du coin ? Je ne sais pas. Nous personnellement, on intègre vraiment le médecin dans notre parcours de soins. Il le faut. Ce serait fou de faire chacun notre petit truc dans notre coin. Et puis on a aussi un carnet de suivi de patient où on note tout évidemment, voilà.

Moi : Vous faites des réunions tous ensemble ?

IDE10 : Ça arrive. Et nous on le demande aussi. « Vous êtes là quand ? Ça ne vous dérange pas si je passe ? » On en parle avant et puis on en parle après.

Moi : Et pour les décisions concernant le patient, vous vous concertez ? Vous les prenez ensemble ?

IDE10 : Tout à fait. Ensemble, ou on prend la décision sans attendre si c'est un week-end et qu'il faut ré-hospitaliser le patient par exemple. On passe par-dessus en sachant qu'on a eu un entretien avant et que le médecin nous avait dit « s'il y a un problème, faites pour le mieux si je ne suis pas là ». On a une prise en charge commune et on est sur la même longueur d'onde. Ça nous arrive d'avoir des différents mais c'est très rare, très rare. Je veux dire, il y a une réelle compréhension. Et nous si on ne sent pas la chose, on préfère laisser la main à d'autres collègues. On ne s'en prive pas.

Moi : Ça vous arrive de refuser une prise en charge ?

IDE10 : Tout à fait. Il faut que ça se passe bien. Si ça ne se passe pas bien, on s'en va. On ne peut pas nous demander des choses avec des soins ou des protocoles qu'on ne comprend pas ou qui à nos yeux ne sont pas justifiés. On préfère arrêter, on fait ça calmement mais bon. Par exemple, le médecin qui va exiger une prise de sang tous les deux jours ou des prises de tensions. Si ça ne rentre pas dans notre logique, on en discute. S'il y a devant nous quelqu'un qui est vraiment cassant ou qui refuse de nous écouter, bon bah, de nous-mêmes on arrêtera. C'est souvent sur ces choses-là qu'on peut ne pas être d'accord. Ce n'est pas sur « vous faites mal tel soin », non ça c'est autre chose.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de refuser une prise en charge pour des motifs autres que concernant les soins, par exemple liés à des patients ou au contexte ?

IDE10 : C'est très rare. Malheureusement, il y a une espèce d'accoutumance entre le soignant et la famille. Au départ, on en a peur et puis on s'accommode par la suite et puis après c'est un peu une drogue. Il faut absolument que le soignant fasse un lien. On en arrive souvent malheureusement à faire le ciment entre la famille et le malade, mais ça on n'y peut rien. Je pense que c'est génétique, on doit avoir ça en nous, on préfère se rallier aux vivants plutôt qu'à un futur mort. Donc on est vraiment le vecteur des attentes, des petits moments que les gens aiment bien.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de prendre en charge des personnes en fin de vie qui sont seules, qui n'ont pas de famille à proximité ?

IDE10 : C'est rare. Ça nous est arrivé mais là, je n'en ai pas en tête. Malheureusement, c'est très compliqué. Ça a dû nous arriver plusieurs fois, là j'ai quelqu'un en tête. On arrive vite à une hospitalisation quand même.

Moi : Vous parliez tout à l'heure du weekend, justement comment vous fonctionnez le week-end et le soir ? Vous avez des astreintes ?

IDE10 : Oui, on met ça en place avec les familles. Alors ce n'est pas une astreinte, c'est uniquement pour les personnes en fin de vie. Sinon, on a une association avec tous les infirmiers du coin, où on a une astreinte officielle pour le reste. Mais sinon, on donne nos numéros de portable et de domicile sans problème pour les gens en fin de vie.

Moi : Pour quels genres de problèmes vous pouvez être appelé la nuit ?

IDE10 : L'angoisse (*ton catégorique*). « Il tousse, il s'étouffe, il ne respire pas ». Voilà, des angoisses. On voit à qui on a affaire mais on essaye quand même de préparer les gens. Notre rôle, c'est aussi et beaucoup la famille. Si on veut avoir une bonne prise en charge du patient, il faut qu'on « attrape » la famille, qu'on leur explique et qu'on essaye de juger, de voir comment ça se passe ; Les tensions qu'il y a dans les familles, avec les enfants, dans les couples. Tout ça s'organise et effectivement ce n'est pas évident.

Moi : Est-ce que dans les derniers moments, il y a des symptômes qui sont plus difficiles à gérer ? Est-ce que vous utilisez des protocoles anticipés ?

IDE10 : Non, on n'utilise pas de protocoles anticipés. On aura prévenu. Théoriquement ça s'est toujours bien passé mais évidemment s'il y a un gros problème, on peut avoir un accord avec le SAMU, avec les pompiers, avec un service de soins hospitalier qu'on appellerait. Mais en général, en fin de vie avec des gros problèmes comme ça, c'est la famille. Le patient, ma foi, est lui en général sédaté et maintenant de plus en plus, ce qu'on n'avait pas il n'y a pas si longtemps que ça. On fait des perfusions d'HYPNOVEL® pour apaiser. On utilise beaucoup le fenta maintenant, des choses comme ça. On médicalise un minimum mais on médicalise toujours un petit peu.voire même faire une petite réa, ça arrive.

Moi : Qu'est-ce que vous voulez dire par « petite réa » ?

IDE10 : Un G5%, du potassium, du sodium, voilà. En IV ou en SC mais après c'est pareil on vient vite à la sous-cut.

Moi : Et au niveau de la douleur, comment vous gérez les douleurs croissantes ?

IDE10 : Là, on est en contact direct avec le médecin. On lui explique et on adapte les doses en fonction. On n'a pas d'évaluation quantifiée comme vous, nous on est plus au feeling quand on tourne, quand on manipule, on voit les réactions du patient, s'il hyper ventile à certains moments, s'il a un pouls accéléré. On arrive quand même à savoir mais ça c'est plus l'expérience professionnelle. C'est vrai qu'il faut avoir eu une petite expérience en secteur hospitalier avant de pouvoir faire ça.

Moi : Donc quand vous trouvez le patient douloureux, vous appelez le médecin...

IDE10 : Tout à fait. Il nous dit par téléphone de faire de la morphine, ou nous faxe une ordonnance à la pharmacie et nous on va chercher les médicaments à la pharmacie. Le réseau se met en place. Ou le médecin appelle directement le pharmacien pour dire qu'on va venir chercher un produit. En général, on a des pharmaciens à l'écoute aussi. Voilà.

Moi : Sur un autre thème, est-ce que l'aspect matériel ou financier rentre parfois en compte ?

IDE10 : Oui et de plus en plus (*soupir*). C'est surtout tout ce qui est protections, forcément il faut changer et laver les draps. C'est une gestion et de l'argent à chaque fois, des linges, des machines à laver, des compresses, du sérum phy, des trucs qui ne sont pas remboursés. Donc on essaye dans ces cas-là de se débrouiller pour faire le mieux possible au moindre coût. Sinon l'ensemble des soins en général c'est pris en charge. On fait bien-sûr le tiers-payant quand les gens ne peuvent pas. D'ailleurs on a une relation avec la Sécurité Sociale un petit peu tendue à propos de ça. Ils veulent qu'on fasse payer les gens, payer, payer, payer. Mais nous après quand on voit que les gens ne peuvent pas, qu'ils prennent sur eux, appellent les voisins pour avoir un peu de sous. Non, on se

débrouille. Après on fait appel à des assistantes sociales parce qu'il y a des aides. Même on se déplace à la sécu pour, c'est tout bête, avoir des protections, des alèses, des carrés de soins, des couches, des penilex, tout un tas de trucs. On va à la sécu, ce n'est pas loin, et on leur dit « mais il faut nous aider, il faut payer, il faut nous avancer des petits sous pour avoir des protections ». Bon on y arrive, mais quelle énergie, quelle énergie ! Après pour voir avec le conseil général tout ça, non, on ne gère pas, on préfère mettre une assistante sociale pour faire les démarches.

Moi : C'est quand même un engagement fort de votre part...

IDE10 : Ah oui, c'est énorme. Et le côté psychologique je n'en parle même pas parce que c'est lourd. Oui c'est lourd. Il faut être équilibré et pouvoir en parler. Bon nous, on a la chance d'être plusieurs, donc on en parle et puis on a une famille derrière qui n'est pas insensible et qui aide malgré tout. C'est assez dur, surtout maintenant on a souvent des gens de plus en plus jeunes. C'est vrai que psychologiquement, euh... Alors quand on est jeune on s'en rend moins compte mais là maintenant je commence à vieillir et c'est de plus en plus dur. Je me dis qu'il ne faut pas s'attacher.

Moi : Pour finir, qu'est-ce qui selon vous est indispensable pour que la prise en charge d'une fin de vie à domicile se passe bien ?

IDE10 : C'est un tout, je pense qu'il ne faut pas hésiter au moindre grain de sable ou moindre rouage qui ne va pas de parler aux gens. C'est parler aux gens. Même si parfois il faut savoir se taire, c'est parler aux gens. Essayer d'être à l'écoute. Et pour que ça se passe bien pour le patient, il ne faut pas de heurts. Après il faut le bon rouage, la bonne technicité, bon ok. Mais c'est surtout être présent, être à l'écoute et accompagner les gens sincèrement. Puis après, ça se passe bien quand même. Et puis c'est lié à l'époque, là on est en pleine période où tout le monde est au courant de tout, on téléphone à 50 personnes qui sont au courant. Donc vous voyez, il y a ça aussi, il faut suivre, il faut s'adapter mais c'est bien. Je pense qu'il y a à faire. Mais c'est à faire au début, avec les gens qui rentrent dans ce métier. Il faut qu'il y ait une prise en charge au départ qui soit très importante. Et il faut qu'on envoie au départ les gens vers nous pour qu'on leur passe le tuc et ça, ce n'est pas fait. J'ai l'impression de ne pas pouvoir passer le flambeau, de ne pas pouvoir éduquer quelqu'un. Et ça, c'est vraiment triste de ne pas pouvoir le faire, de gâcher notre expérience. C'est dommage. Alors vous dans votre métier, ça se fait plus parce que ça a été pris en charge et ça va vraiment bien depuis des centaines d'années mais nous non. Nous on doit courir et on se forme sur le tas. Il n'y a pas de réelle éducation entre les anciens et puis les jeunes. C'est dommage mais ça va peut-être venir.

Moi : Mais vous ne recevez pas de jeunes infirmières en stage ?

IDE10 : Si, mais elles viennent par obligation, à contre cœur souvent. Le libéral ça ne leur plaît pas. Il faut aimer. C'est vrai qu'elles préfèrent une structure hospitalière où tout est organisé.

Moi : Très bien, merci.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

Environ deux par mois

Pas de garde le week-end mais reste joignable pour les patients en fin de vie : « on donne nos numéros de portable et de domicile sans problème pour les gens en fin de vie »

Pathologies et soins pris en charge

« C'est la prise en charge de la douleur, l'aide psychologique, la prise en charge de la famille et des soins de confort : pansements, perfusions, aide à la nutrition, voilà ces choses-là. On fait rarement les toilettes, on travaille pour ça avec des associations »

Fréquence des interventions

Plusieurs fois par jour

Durée des interventions

« Ça dépend, ça peut être rapide comme ça peut être très long »

Formation

Pas de formation et n'en voit pas l'utilité : « J'ai appris sur le tas. De toute façon, l'accompagnement ce n'est qu'une question d'humain. », « Je pense que la relation d'aide vous l'avez ou vous ne l'avez pas malheureusement », « Donc je ne pense pas que des grandes études [...] peuvent réduire cette différence »,

Difficultés

L'entourage du malade

Principale difficulté : « C'est pesant, on a une pression, l'angoisse de la famille et des proches qui fait que pour organiser nos soins, la prise en charge est forcément plus dure à cause de cette pression. Ils nous sollicitent beaucoup, il faut beaucoup parler, ça prend énormément de temps », « on essaye quand même de préparer les gens. Notre rôle c'est aussi et beaucoup la famille »,

L'accompagnement : « on essaye quand même de préparer les gens. Notre rôle c'est aussi et beaucoup la famille », « Si on veut avoir une bonne prise en charge du patient, il faut qu'on attrape la famille, qu'on leur explique », « c'est surtout être présent, être à l'écoute et accompagner les gens sincèrement »

Aide à la communication entre la famille et le malade : « On en arrive souvent malheureusement à faire le ciment entre la famille et le malade, mais ça on n'y peut rien »

Si le malade est seul au domicile : « c'est très compliqué »

La douleur et autres symptômes

Contact direct avec le médecin pour la gestion de la douleur : « Il nous dit par téléphone de faire de la morphine, ou nous faxe une ordonnance à la pharmacie et nous on va chercher les médicaments à la pharmacie »

Collaboration avec la pharmacie pour la délivrance des produits : « En général, on a des pharmaciens à l'écoute aussi », « Le réseau se met en place »

L'accompagnement du malade

« on a aussi une autre possibilité, c'est la carte associative d'aide psychologique. »

Les situations d'urgence

Pas d'utilisation de protocoles anticipés, « On aura prévenu », « On fait des perfusions d'HYPNOVEL® pour apaiser. On utilise beaucoup le fenta maintenant, des choses comme ça »

Appel au SAMU si besoin

Les difficultés matérielles ou financières

De plus en plus de problèmes par rapport au matériel non pris en charge : « C'est une gestion et de l'argent à chaque fois, des linges, des machines à laver, des compresses, du sérum phy, des trucs qui ne sont pas remboursés », « nous après quand on voit que les gens ne peuvent pas, qu'ils prennent sur eux, appellent les voisins pour avoir un peu de sous. »

Relation tendue avec la secu: « On fait bien-sûr le tiers-payant quand les gens ne peuvent pas », « Ils veulent qu'on fasse payer les gens, payer, payer, payer », « on se déplace à la secu pour, c'est tout bête, avoir des protections, des alèses, des carrés de soins, des couches, des penilex, tout un tas de trucs »

Appel à une assistante sociale pour le déblocage d'aides

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

très bonnes relations : « On essaye d'aller dans le même sens, je pense que les médecins libéraux sont très conscients de ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire », « c'est vraiment une chimie qui marche bien entre nous »

Travail d'équipe : « Nous personnellement, on intègre vraiment le médecin dans notre parcours de soins. Il le faut. Ce serait fou de faire chacun notre petit truc dans notre coin », « on a aussi un carnet de suivi de patient où on note tout évidemment »

Contact téléphonique ou rencontre : « Par téléphone, ou on passe quand on veut le voir »

Si absence de collaboration, refus de prise en charge : « Et nous si on ne sent pas la chose, on préfère laisser la main à d'autres collègues », « On ne peut pas nous demander des choses avec des soins ou des protocoles qu'on ne comprend pas ou qui à nos yeux ne sont pas justifiés. On préfère arrêter »

Les aides-soignantes

« On est amené à travailler avec des aides-soignantes qu'il faut encadrer »

La décision concertée

« On a une prise en charge commune et on est sur la même longueur d'onde »

Discussion ensemble et en amont pour anticiper les problèmes : « Ensemble, ou on prend la décision sans attendre si c'est un week-end et qu'il faut ré-hospitaliser le patient par exemple. On passe par-dessus en sachant qu'on a eu un entretien avant »

L'HAD

Ne veut plus travailler avec l'HAD

Points positifs

Meilleure logistique et organisation : « c'est plus agréable techniquement parlant de travailler avec eux parce qu'on a tout quand on veut »

Points négatifs

« On n'est plus libre avec l'HAD », « on se sent prisonnier d'une hiérarchie qui nous embête »

Nécessité d'être joignable en permanence

Le vécu personnel

Prise de recul

« C'est lourd. Il faut être équilibré et pouvoir en parler »

Plus difficile avec des patients jeunes

Soutien de la famille

Soutien de l'équipe

« On a la chance d'être plusieurs, donc on en parle »

ENTRETIEN N°9

Entretien avec l'infirmière coordinatrice du SSIAD (IDECORD11), âgée de 43ans, dans une commune de 15 000 habitants située à environ 45 km de Cholet et de la Roche-sur-Yon

IDECORD11 : Je suis l'infirmière coordinatrice ici depuis 2008. Il y a 11 aides-soignantes qui travaillent ici. On prend en charge 31 personnes âgées et on a 3 places pour adultes handicapés. Et on est rattaché à deux autres secteurs, on a une directrice en commun pour les 3 secteurs et on a au total 105 places.

Moi : Vous êtes complet en ce moment ?

IDECORD11 : Alors là, en ce moment, je vais avoir une place qui va se libérer. Par rapport aux 2 autres secteurs, j'ai plus de mouvement, peut-être parce qu'il y a plus de maisons de retraites. Là actuellement pour 34 places, on prend en charge 39 personnes. Ça dépend des moments, parfois on a quelques places de libres, parfois on déborde un peu. En moyenne sur l'année, on dépasse le 100% au niveau du taux de remplissage. En moyenne on est à 36 personnes.

Moi : Vous travaillez avec l'HAD ici ?

IDECORD11 : Oui, avec l'HAD de Cholet et l'HAD de la Roche. En ce qui concerne l'HAD de la Roche, on travaille avec les deux antennes de la Roche et de Montaigu. Ce qui fait qu'on a 3 interlocuteurs de l'HAD différents. Mais ça se passe bien. Ils ont des fonctionnements différents mais ça se passe bien. Après, on fait aussi des prises en charge de fin de vie hors HAD. Je regardais justement avant que vous n'arriviez les soins palliatifs qu'on avait eus en charge. Donc je suis remontée jusqu'en 2005, en sachant que je ne suis là que depuis 2008. En 2005, on n'a eu que 7 décès, 4 à domicile et 3 à l'Hôpital. En 2006, on avait 9 décès, 6 à domicile et 3 à l'hôpital. En 2007, 10 décès, 8 à domicile et 2 à l'hôpital. En 2008, on passe à 12. En 2009, 18 décès et 2010, 18 aussi.

Moi : Ah oui, donc ça a bien augmenté ces dernières années.

IDECORD11 : Et l'HAD n'apparaît qu'à partir de 2009. Donc ça augmente progressivement. Pour mettre en place ces nouvelles prises en charge, ça a été un travail au niveau de l'équipe. Je me souviens d'une aide-soignante qui m'a répondu « Moi, je n'ai pas fait ce métier pour ça ». Elles sont là depuis la création, elles n'étaient pas habituées à voir des gens jeunes mourir, parce que souvent avec l'HAD c'est souvent des gens plus jeunes. Elles n'étaient pas prêtes. Je le vois par exemple dans les entretiens annuels, elles disent qu'il ne faut pas trop d'HAD en même temps. C'est vrai que c'est lourd pour elles. Parce qu'après, on peut faire intervenir des psychologues mais bon ils ne sont pas là à la carte non plus. Mais je dirais que maintenant, elles apprécient, ça change le travail, ça se passe bien. Je suis surprise, elles s'adaptent très bien. C'est positif mais c'est à moi d'être vigilante, il ne faut pas qu'il y en est trop en même temps.

Moi : Quels types de soins faites-vous ?

Mme : Essentiellement des toilettes, après on s'adapte à la situation. On travaille en collaboration avec les infirmières du secteur donc s'il y a des choses particulières, elles nous appellent. Après, en général en HAD les interventions durent beaucoup plus longtemps. En pratique, c'est minimum ½ heure, c'est rarement en-dessous, mais ça peut aller jusqu'à 1H30. On a quelqu'un qui nous prend en ce moment 1H30. En HAD, c'est souvent une heure. Par exemple le monsieur qui nous prend 1H30, il pèse 150 kg. Il est en fauteuil électrique, il y a 3 manipulations à faire, donc ça prend du temps. C'est très très long. On a quelqu'un d'autre aussi qui est en fin de vie, qui nous prend beaucoup de temps parce qu'il est très rétracté.

Moi : Est-ce que dans ce temps de soin, vous comptez aussi le temps pour soutenir et accompagner psychologiquement les personnes, la famille ?

IDECORD11 : Oui, oui. A partir du moment où elles rentrent chez la personne, on considère que c'est du soin. Même quand elles prennent un café avec l'aidant, elles n'ont pas toujours le temps mais parfois elles prennent le temps de boire un café, c'est du soin. Parce que c'est du relationnel avec l'aidant. C'est tout aussi important.

Moi : Est-ce qu'elles ont reçu une formation pour ce soutien psychologique et cet accompagnement du patient et des aidants ?

IDECORD11 : Au niveau des fins de vie, elles sont formées mais le budget formation est peu important. Elles sont formées chacune leur tour, là il me reste encore 4 aides-soignantes à faire former. C'est une formation de 5 jours. Ensuite, on a une infirmière en psychiatrie qui intervient tous les trimestres. Elle ne fait pas spécialement de fins de vie, mais elle insiste énormément sur la relation avec l'aidant. Elle vient au niveau de l'équipe, elle leur permet de s'exprimer, de prendre du recul parce que c'est vrai que nous on en manque, et puis elle dit des choses évidentes mais sur lesquelles c'est bien d'insister : d'être à l'écoute, d'anticiper... Tout ce qui est évident mais qu'au quotidien on oublie. On va mettre aussi en place avec elle des entretiens avec des psychologues pour les familles. Parce qu'on le voit très bien à domicile, ce qui fait que les gens ne restent pas à domicile, c'est l'aidant. Il y a une limite à tout, ils n'en peuvent plus. On essaye aussi, en partenariat avec les CLIC, d'anticiper, de mettre en place des hébergements temporaires, ou plus d'aide quand les gens n'en peuvent plus.

Moi : Est-ce que malgré tout ça, il y a des aides-soignantes qui vivent certaines situations comme des échecs ?

Mlle X : Alors, on a eu un cas là récemment euh... Une jeune dame qui était en HAD, elle est décédée à 26 ans, elle avait une tumeur gliale. C'était une situation très difficile, de par l'âge mais aussi parce que c'était quelqu'un qui refusait d'être soulagée, donc c'était très dur. On l'a accompagnée 1.5 mois. Elle refusait de s'installer dans son lit, elle dormait dans le canapé, c'était complètement déroutant. Ce n'était pas confortable, en dépit du bon sens selon nos critères. On avait beau lui expliquer. Et puis à un moment donné, moi j'ai dit stop parce qu'elle se mettait en danger, ce n'était plus possible. Donc bon, le lit est arrivé. Parce que moi j'ai ce rôle-là aussi, je ne vais pas me retrouver avec une équipe qui est en arrêt. Les aides-soignantes le vivaient très mal, elles la voyaient souffrir. Pourtant l'HAD communiquait beaucoup mais la patiente refusait les traitements. Il y avait aussi des histoires de conjoint particulières, avec un autre ami... Enfin bon, on était un peu perdu. Là, les aides-soignantes l'ont mal vécu. Et sur le coup, elles étaient un petit peu en colère contre l'HAD parce qu'elles pensaient ne pas avoir été assez soutenues. Donc cette jeune personne est partie au Pont-Rouge, elle est décédée en souffrant, je l'ai su par une amie. Je pense que c'était une dame qui avait toujours souffert, on a réussi à leur faire comprendre. J'ai fait intervenir l'HAD après pour faire un bilan. Elles ont compris que tout le monde avait été en difficulté, pas spécialement elles, les médecins, les infirmières, l'HAD, tout le monde était en difficulté. Et donc du coup, ça a un peu démystifié le pouvoir de l'HAD. Elles ont compris que parfois, il faut accepter le fait qu'on est dépassé et que les gens font parfois des choix qui nous paraissent aberrants mais qui sont les leurs. Je pense qu'en sortant de cette réunion, elles ont bien compris qu'il fallait parfois accepter l'échec. Alors certaines sont en difficulté, surtout par rapport aux aidants. Par exemple là, on a deux situations familiales qui ne sont pas courantes mais là on a eu deux à la suite, les gens étaient hyper agressifs, surtout vis-à-vis de certaines. Et j'ai eu une aide-soignante qui est arrivée ici en pleurant. Donc je l'ai fait parler. Alors c'est vrai qu'elle est plus rapide que les autres, mais elle faisait très bien les choses. Moi je l'ai vue travailler, elle ne faisait pas de geste déplacé, mais ça ne plaisait pas au mari. Donc, j'avais mis en place le fait que j'allais systématiquement avec elle pendant qu'elle faisait le soin pour la protéger. Et du coup, c'est moi qu'il agressait. Et en le faisant parler, on s'est rendu compte qu'il n'acceptait pas. Après quand sa femme est décédée, il a reconnu qu'il avait été trop loin et qu'il n'en pouvait plus mais il ne s'autorisait pas à ce qu'elle décède à l'hôpital. Donc là, mon rôle était de protéger mon équipe pour qu'elles puissent travailler dans de bonnes conditions. On a beau leur dire qu'il ne faut pas se sentir visé, parfois on l'oublie. La famille en détresse, ça peut être très dur à gérer.

Moi : Est-ce que ça vous est déjà arrivé de refuser de prendre en charge une fin de vie à domicile ? Quand par exemple, la situation est trop compliquée ou que la famille n'assume pas ?

IDECORD11 : Non, ça ne m'est jamais arrivé. Ça m'est arrivé de différer des prises en charge parce que je n'avais pas de place. Souvent, en attendant qu'une place se libère c'est une auxiliaire de vie qui assure les choses. Donc, moi je demande à l'HAD (parce qu'on travaille beaucoup avec Cholet) de bien anticiper. Surtout

que je connais bien leur infirmière coordinatrice parce que c'est une ancienne infirmière du centre de soin, je lui dis « tu me préviens bien quand tu sens que le patient va bientôt rentrer à domicile » de façon à ce que moi je puisse faire au mieux. Parce que je ne suis jamais à l'aise quand je laisse la personne à une auxiliaire de vie toute seule parce qu'on n'a plus de place. C'est le souci avec l'HAD, c'est qu'on ne peut pas créer de tournées spécifiques parce que, Dieu merci, on n'en a pas assez régulièrement. Et donc, comme en général, les gens rentrent quand même à domicile, parfois on se retrouve avec des situations un peu compliquées.

Moi : Est-ce que ça vous arrive d'être limité par un problème de moyens, notamment financiers ? La personne a un logement trop vétuste ou n'a pas les moyens de se procurer le matériel qu'il faut par exemple ?

IDECORD11 : Alors le matériel, en général quand il peut rentrer dans la maison, on l'a. Après ce n'est pas spécifique aux fins de vie, c'est tout le temps. Il y a des maisons, euh, bon vous voyez quoi. Mais ça ne m'est jamais arrivé de refuser une prise en charge pour ce motif. J'ai failli arrêter une prise en charge pour une personne qui refusait le lit. Je l'ai prévenue que j'allais arrêter. Donc après quand l'échéance est arrivée, elle a accepté le lit. En général, les gens acceptent, pas facilement mais on y arrive. C'est de la négociation. Et dans le cas des fins de vie, si c'est des gens qui arrivent de l'hôpital, ils sont en général très affaiblis et ça se met en place assez vite. Si c'est des gens qu'on suit déjà, la plupart du temps ils acceptent les contraintes. Je n'ai pas le souvenir d'avoir été en difficulté pour ça. Après au niveau financier, quand c'est une prise en charge en HAD, tout est pris en charge. Quand c'est hors HAD, le médecin prescrit ce qu'il faut donc c'est remboursé et puis de toute façon, on lui demande. Ça se passe assez bien. C'est par exemple pour les changes qui ne sont pas pris en charge, ça coûte de l'argent. Les gens refusent parfois qu'on les mette au propre, c'est assez difficile, c'est de la négociation. Après, nous on a des stocks. C'est rare mais ça nous arrive.

Moi : Comment se passe la communication entre médecins, infirmières et aides-soignantes ?

IDECORD11 : Alors, on se réunit souvent avec les infirmières et avec le CLIC, il y a des réunions mensuelles et puis si on a besoin, on peut demander plus de réunions. Ensuite on se téléphone très régulièrement. Dans la cadre de l'HAD, de toute façon, il y a des réunions avant le début de la prise en charge et tout au long de la prise en charge. Mais c'est vrai qu'avec les médecins c'est plus difficile, parce qu'ils sont débordés. Alors pas avec tous. Il y en a, on les appelle et il n'y a pas de problème. On les voit assez peu mais ça ne se passe pas trop mal (*elle insiste sur le « trop »*). Après il y en a certains, qui ont du mal à suivre, qui n'arrivent pas à faire face. On appelle, on a en général la secrétaire qui transmet et après ils viennent. On les contacte essentiellement pour des problèmes liés à la douleur. Par exemple j'ai quelqu'un qui ne va pas très bien, qui est douloureux et qui en plus s'encombre. Donc j'ai contacté hier le cabinet, j'ai eu la secrétaire qui a transmis. Ce médecin ne travaille pas aujourd'hui mais bon on va finir par y arriver. Après ça arrive qu'ils nous envoient balader, pas tous mais certains. Mais bon, il faut les comprendre, ils sont surchargés de travail. Mais en général ils entendent quand même. Ça se passe assez bien. Après moi, sur ce secteur-là, je n'y suis que depuis un peu plus de 2 ans. Il faut aussi que les gens nous connaissent. Je vois sur le secteur où je travaillais avant, quand ils nous connaissent, ils savent que si on appelle c'est qu'on a un vrai problème et que parfois il faut qu'ils viennent tout de suite. Quand ils ne nous connaissent pas, ils ne sont pas trop inquiets. Actuellement, j'ai un médecin qui commence à bien me connaître parce qu'on a fait plusieurs fins de vie ensemble. Quand j'appelle, j'ai sa secrétaire, elle me le passe tout de suite.

Moi : Que pensez-vous des prises en charge avec l'HAD ?

IDECORD11 : Au tout début, je ne connaissais pas bien l'HAD et j'avais un peu de mal à me situer en tant que coordinatrice parce qu'il y a aussi une coordinatrice à l'HAD. Maintenant on n'en est plus là. C'est vrai qu'on les appelle très régulièrement dans certaines situations. Ça se passe plutôt bien. Que ce soit avec La Roche ou Cholet, ça se passe bien. Je continue mon rôle de coordinatrice, je continue à me déplacer chez les gens, parce que les fins de vie j'y vais, pas tous les jours, mais quand même très régulièrement. Je continue à voir les problèmes avec l'équipe, à les soutenir etc. L'avantage de l'HAD, c'est le côté financier. Tous les soins, c'est l'HAD qui les paye. Donc c'est vrai que quand c'est très lourd, ça nous arrange. Mais, on ne va pas faire passer quelqu'un en HAD uniquement pour ce motif-là. On a des patients qui sont suivis aussi par ALTHEA. Ça se passe bien aussi avec eux. Non globalement, nos fins de vie se passent bien, que ce soit avec l'HAD, ALTHEA

ou sans. Je ne vais pas dire que c'est simple, parce qu'on a des périodes qui sont plus délicates. Là je regardais, depuis le début de l'année, on en a eu 9 en HAD mais ça nous arrive d'en avoir 3 en même temps et là pour l'équipe c'est trop. On a les malades de l'HAD mais on a aussi nos patients à nous qui décèdent. Donc parfois c'est difficile. Moi, je sais qu'un matin, j'ai été dans une maison j'ai eu un décès, après j'ai été dans une autre maison et j'ai eu un autre décès. Pour moi c'est quand même rare, parce que je ne suis pas toujours sur le terrain. Heureusement ce n'était pas la même aide-soignante.

Moi : Comment vous vivez les derniers instants, notamment les symptômes de l'agonie s'il y a une dyspnée majeure ou une hémorragie par exemple ?

IDECORD11 : Moi, en tant qu'infirmière depuis 20 ans, sur le coup on fait face et puis après on réalise. Du côté des aides-soignantes, c'est parfois beaucoup plus difficile. Certaines n'apprécient pas du tout d'être présentes quand par exemple il y a une détresse respiratoire. Elles reviennent, elles se sentent mal parce qu'elles n'ont rien pu faire. Mais c'est une équipe qui parle beaucoup, donc elles s'appuient les unes sur les autres. Je dirais que ce qui les met beaucoup plus en difficulté, c'est le malaise des aidants. Je pense qu'elles ont compris que malheureusement, on ne peut pas toujours les soulager. Ce qui les agace parfois aussi, c'est que le médecin ne vienne pas assez vite. Là par exemple, on a un médecin, ça fait déjà 3 fois qu'on l'appelle, il n'est toujours pas venu. Le patient souffre, en plus c'est un contexte particulier, là je vois que ça les agace. Voilà, c'est plus ça qui les gêne, l'impuissance. Après, en général, elles font face.

Moi : Quel est selon vous l'élément (ou les éléments) principal, qui fait que ça va marcher ?

IDECORD11 : Euh, l'entourage. C'est très difficile de faire sans l'entourage. Après quand la personne est seule à domicile, on passe 2 fois par jour. Il y a aussi les infirmières qui passent, on peut mettre en place des auxiliaires de vie. Mais, il n'y a pas quelqu'un toute la journée, on n'est pas toujours là. Ça, c'est quand même la limite. Après, ça nous arrive aussi de mettre en place une présence comme une auxiliaire de vie même quand le patient n'est pas seul à domicile, quand par exemple son conjoint n'arrive pas à faire face. On peut aussi demander à une psychologue de passer. Mais même si on met de la présence, la souffrance est là. Voir partir un proche, être là 24H sur 24, c'est très dur.

Moi : C'est vous qui gérez aussi les auxiliaires de vie ?

IDECORD11 : Non, elles dépendent de l'ADMR. Donc elles, au niveau de l'ADMR, elles ont un psychologue je pense qui peut intervenir. Je pense que pour elles, ça doit être dur parce qu'elles n'ont pas de référent, elles ont les secrétaires qui travaillent ici. Alors les secrétaires sont très bien, ce n'est pas le souci mais elles ne sont pas sur le terrain. Elles sont un peu seules, elles travaillent aussi avec des bénévoles. Mais je pense que parfois, ça doit être très, très dur pour elles. Il est arrivé au niveau du CLIC dans une situation particulière, de faire intervenir un infirmier de psychiatrie. C'était pour quelqu'un psychiatrique qui était aussi en fin de vie, les 3 auxiliaires de vie se relayaient nuit et jour pour s'occuper de cette personne, c'était dur. Et lors d'une réunion à laquelle j'étais présente avec ces auxiliaires de vie et l'infirmière de psychiatrie, elles avaient bien évacué. On sentait qu'elles avaient besoin de parler. Ça ne doit pas être simple tous les jours pour elles.

Moi : Ok très bien, voulez-vous rajouter quelque chose ?

IDECORD11 : Non, non.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

Depuis 2 ans : 18 fins de vie à domicile par an prises en charge par l'association, nombre en progression constante depuis 2005

Pathologies et soins pris en charge

Toilettes essentiellement, le temps d'accompagnement fait partie du soin

Durée des interventions

Intervention plus longues : de ½ heure à 1H30

Formation

Formation sur les fins de vie

Intervention une fois par trimestre d'une infirmière de psychiatrie pour travailler sur la relation avec l'aidant

Difficultés

L'entourage du malade

Maillon essentiel : « ce qui fait que les gens ne restent pas à domicile c'est l'aidant. Il y a une limite à tout, ils n'en peuvent plus », « C'est très difficile de faire sans l'entourage »

L'accompagnement : « parfois, elles prennent le temps de boire un café, c'est du soin. Parce que c'est du relationnel avec l'aidant », « la famille en détresse, ça peut être très dur à gérer », « ce qui les met beaucoup plus en difficulté, c'est le malaise des aidants », « mais même si on met de la présence, la souffrance est là. Voir partir un proche, être là 24H sur 24, c'est très dur »

Agressivité parfois de l'entourage : « les gens étaient hyper agressifs. [...] Donc j'avais mis en place le fait que j'allais systématiquement avec elle pendant qu'elle faisait le soin pour la protéger. Du coup, c'est moi qu'il agressait. Et en le faisant parler, on s'est rendu compte qu'il n'acceptait pas »

Tentative de soulager les familles : « on essaye aussi, en partenariat avec les CLIC, d'anticiper, de mettre en place des hébergements temporaires, ou plus d'aides quand les gens n'en peuvent plus »

Mise en place d'entretiens avec des psychologues pour les familles

La douleur et autres symptômes

« On les contacte essentiellement pour des problèmes liés à la douleur », sentiment « d'impuissance » face à la douleur ou la dyspnée

Dyspnée mal vécue : « Certaines n'apprécient pas du tout d'être présentes quand par exemple il y a une détresse respiratoire. Elles reviennent, elles se sentent mal parce qu'elles n'ont rien pu faire »

L'accompagnement du malade

Le refus de soin, situation mal vécue par les aides-soignantes : « la patiente refusait les traitements », « elle refusait d'être soulagée. [...] Elle refusait de s'installer dans son lit, elle dormait dans le canapé, c'était complètement déroutant. [...] Et puis à un moment donné, moi j'ai dit stop parce qu'elle se mettait en danger, ce n'était plus possible »

Manque de place

« Ça m'est arrivé de différer une prise en charge parce que je n'avais pas de place. Souvent en attendant qu'une place se libère, c'est une auxiliaire de vie qui assure les choses »

Les difficultés matérielles ou financières

Pas de problème avec le matériel sur prescription médicale : « alors le matériel, en général quand il peut rentrer dans la maison, on l'a »

Parfois les gens refusent le lit médicalisé, il faut négocier

Problème avec les éléments non pris en charge par la SECU : « les changes ne sont pas pris en charge, ça coûte de l'argent. Les gens refusent parfois qu'on les mette au propre, c'est de la négociation »

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Relation plus ou moins bonne : « avec les médecins, c'est plus difficile, parce qu'ils sont débordés »

« Il y en a, on les appelle et il n'y a pas de problème. On les voit assez peu mais ça ne se passe pas trop mal », « j'ai un médecin qui commence à bien me connaître parce qu'on a fait plusieurs fins de vie ensemble. Quand j'appelle, j'ai sa secrétaire, elle me le passe tout de suite. »

« Après ça arrive qu'ils nous envoient balader, pas tous mais certains. Mais bon, il faut les comprendre, ils sont surchargés de travail »

« On les contacte essentiellement pour des problèmes liés à la douleur »

Manque de disponibilité : « Ce qui les agace parfois aussi, c'est que le médecin ne vienne pas assez vite. Là par exemple, on a un médecin, ça fait déjà 3 fois qu'on l'appelle, il n'est toujours pas venu. Le patient souffre, en plus c'est un contexte particulier, là je vois que ça les agace »

Les infirmières

Travail en collaboration avec les infirmières du secteur

Réunions fréquentes avec les infirmières + contact téléphonique : « il y a des réunions mensuelles »

La relation ville-hôpital

Parfois sortie trop rapide de l'hôpital sans anticipation : « les gens rentrent quand même à domicile, parfois on se retrouve devant des situations un peu compliquées »

Le réseau ALTHEA

« Ça se passe plutôt bien avec eux »

L'HAD

Points positifs

« Ça se passe plutôt bien »

Réunions avant et après la fin de la prise en charge, groupe de parole : « j'ai fait intervenir l'HAD après pour faire un bilan »

Prise en charge financière : « tout est pris en charge »

Points négatifs

Pathologies plus lourdes et patients et plus jeunes

Pas trop d'HAD en même temps car investissement personnel plus important

Le vécu personnel

Prise de recul

Plus difficile avec des patients jeunes

Vécu difficile de la douleur du patient :

« Les aides-soignantes le vivaient très mal, elles la voyaient souffrir. »

Sentiment d'impuissance :

« Elles se sentent mal parce qu'elles n'ont rien pu faire », « Je pense qu'elles ont compris que malheureusement, on ne peut pas toujours les soulager », « c'est plus ça qui les gêne, l'impuissance »

Soutien de l'équipe

Soutien par la coordinatrice qui peut accompagner l'aide-soignante au domicile

« Mais c'est une équipe qui parle beaucoup, donc elles s'appuient les unes sur les autres »

Soutien extérieur

Possibilité de rencontrer une psychologue : « elle vient au niveau d'équipe, elle leur permet de s'exprimer, de prendre du recul »

ENTRETIEN N°10

Entretien avec une aide-soignante de 51 ans (AS1) travaillant dans un SADAPA (Service de Soins A Domicile des Personnes Agées) de la Roche-sur-Yon

Moi : Faites-vous beaucoup de fins de vie à domicile ?

AS1 : Ce n'est pas en termes de beaucoup, c'est régulièrement. Mais, on est amené à accompagner sur une année une dizaine de personnes.

Moi : Qu'est-ce que vous faites comme type de soins dans ces cas-là ?

AS1 : Nous les aides-soignantes, ça va être tous les soins d'hygiène, de confort, de nursing et du soutien, puisqu'on est là tous les jours, souvent deux fois par jour. On parle avec la famille, c'est aussi un temps important d'accompagnement. Ça nous demande beaucoup de sérénité et de disponibilité. En fin de vie, on passe presque une heure à chaque intervention. Parce que les gestes sont plus lents, plus doux, on a une approche totalement différente qu'avec un autre patient. On n'est plus dans le même registre.

Moi : Vous êtes deux à intervenir ?

AS1 : Non, au départ on est seul. Après, selon la survenue des soins palliatifs, on peut se retrouver dans plusieurs cas de figures. Ça peut être une personne qu'on suit depuis plusieurs années et dont l'état s'est aggravé et le choix de la famille est celui de rester à la maison. Dans ce cas-là, on continue à assurer, et c'est nous qui apportons les renseignements. Là, si ça devient difficile, on demande à une collègue de venir nous aider dans un premier temps par exemple, et puis après ce sont des aides à domicile qui sont débloquées pour nous aider, des auxiliaires de vie.

Moi : Quel est le rôle de ces auxiliaires de vie ?

AS1 : Les auxiliaires de vie ne font pas les soins d'hygiène, mais elles sont là pour être deux, notamment pour les manipulations difficiles, douloureuses et dans la gestion du soin. Elles viennent pendant qu'on fait nos soins et après elles repartent. Après il peut y avoir d'autres aides, pour le ménage, pour les courses, mais ça c'est en dehors du soin.

Moi : D'accord. Vous avez eu des formations spécifiques pour les soins et l'accompagnement en fin de vie ?

AS1 : C'est à la demande. Moi je travaille depuis 22 ans au SADAPA. Effectivement, j'ai fait plusieurs formations sur ce thème-là : la mort, l'accompagnement des mourants, avec le Dr Tesson et puis avec un prêtre qui était dans une autre démarche mais ça ne fait rien, les gestes en fin de vie, l'approche de la famille... Oui, régulièrement, on est obligé de réactualiser nos formations. Je crois que cette année, il y a encore des formations sur l'accompagnement en fin de vie. On a besoin de se remettre des choses, de se replacer. On en a besoin pour échanger des expériences, des difficultés rencontrées, des techniques, des trucs aussi, des petites choses qu'on va développer. Et puis, c'est un lieu d'échange et puis c'est un moment aussi où on peut parler parce que (*soupir*) c'est quand même un petit peu difficile. Il peut exister aussi du nouveau au niveau des traitements. On a besoin de le savoir aussi même si notre rôle est un rôle purement d'hygiène et de confort. Notre rôle s'arrête là où commence celui de l'infirmière qui s'occupe du traitement et du médecin, mais l'expérience nous amène à donner des renseignements aux familles qui ont besoin d'une réponse, donc on a besoin de savoir pour aiguiller les gens, de connaître certaines pratiques, donc les traitements qui sont utilisés. On a besoin de savoir ça même si on n'est pas à l'initiative du traitement. Parce qu'on voit des gens souffrir, et il faut qu'on puisse alerter. Il faut qu'on puisse dire « c'est peut-être pas suffisant ce que cette personne a comme traitement », au moins ça.

Moi : Et dans ces cas où vous devez alerter sur une douleur par exemple, vous en parlez à qui ? A l'infirmière ou médecin ?

AS1 : On fonctionne en équipe, on n'est pas seul sur le terrain. On vient normalement au bureau, le matin, à midi, après-midi et soir. Donc on a toujours notre infirmière de secteur qui est là qui elle va être réactive et qui va appeler le médecin traitant ou l'HAD si c'est en HAD. Après nous, la marge qu'on a c'est des protocoles qu'on a avec certains services comme ALTHEA. Je me souviens d'un monsieur en fin de vie tout était cadré : « s'il se passe ça, vous donnez ça, si ça ne marche pas vous pouvez donner ça ». Tout était bien établi et c'est vrai que, bon il est décédé évidemment, mais dans de moins mauvaises conditions.

Moi : Vous pouvez donner les médicaments ?

AS1 : Si on a l'autorisation écrite, on le fait. Parce qu'on va faire un soin qui va être douloureux, si on a la consigne de réagir à ce moment-là, on a l'autorisation de le faire. Le médicament pour nous, ça reste toujours un soin délégué mais ça ne sera jamais à notre propre initiative. Après, donner un gramme de paracétamol, ça on se l'autorise mais on ne devrait pas.

Moi : Comment se passe votre relation avec l'équipe infirmière ?

AS1 : Par rapport à notre infirmière, il n'y a pas de problème. On se connaît bien, il y a une bonne cohésion dans l'équipe. Là où on a le plus de difficultés c'est quand on est « sous-traitant ». Excusez-moi on le ressent un peu comme ça. Par rapport à l'HAD par exemple, parce que les infirmières on ne les voit pas, ce sont des infirmières de ville, ça peut être les infirmières de la personne qu'on soigne, celles qu'elle avait avant. Pour nous c'est difficile d'avoir une réponse immédiate. On va transmettre effectivement, souvent les dossiers sont très épais, on a un diagramme de soins, on coche au niveau de l'autonomie par exemple. Il y a des transmissions qu'on détaille. Mais sur le moment, il faut attendre le passage de l'infirmière, qu'elle regarde etc. Mais on a toujours la possibilité, en tous cas moi je me la suis donnée, dans une situation comme ça, j'appelle le responsable. Et si c'est un week-end, il y a toujours une astreinte. Donc j'appelle.

Moi : Pour quel genre de situations vous appelez le responsable ?

AS1 : Ça peut être des douleurs qui ne sont pas couvertes, ou pas suffisamment couvertes, je peux appeler pour ça. Mais là où on a un problème, il se trouve que moi j'ai une certaine ancienneté donc je peux m'autoriser certaines choses que peut être de jeunes collègues n'oseront pas. Parce que c'est des professions très hiérarchisées et je pense qu'il faut un peu de temps pour les plus jeunes pour se dire « c'est encore ma partie ça et j'ai le droit d'intervenir ». L'équipe où je travaille, elles sont relativement jeunes dans le service, ça se met en route, on sait aussi qu'il faut intervenir à ce niveau là parce que c'est nous qui allons voir. C'est nous qui allons recevoir la parole de la famille à ce moment-là.

Moi : Dans ces cas-là par exemple si vous appelez l'HAD le week-end pour un problème de douleur, comment ils règlent les choses ?

AS1 : Ils se déplacent. Ils peuvent envoyer l'infirmière qui est de service ce jour-là, bon elle viendra mais on sait qu'elle est très chargée. Une fois j'ai appelé la responsable de l'HAD qui était d'astreinte, elle était sur Challans, et elle a envoyé une personne de la Roche, elle s'est déplacée, elle a réglé le problème, elle s'est occupé d'appeler le médecin. Moi je suis restée le temps qu'elle arrive, elle m'a dit qu'elle envoyait quelqu'un, ça m'a demandé du temps, et puis j'ai pu passer le relais et partir.

Moi : Dans l'ensemble, vous préférez les prises en charge avec l'HAD ou sans l'HAD ?

AS1 : Quand c'est le médecin traitant, parce qu'il arrive que ce soit le médecin généraliste qui veuille faire la fin de vie, ce n'est pas facile. Je trouve que c'est mieux de travailler avec une structure qui est là pour ça. Parce que les choses sont établies, on sait où on va. Il y a un mot qui est mis dessus. On sait que c'est une fin de vie avec des soins palliatifs. Nous on sait qu'on va agir d'une autre façon, qu'on va orienter notre soin différemment. Et on sait qu'on a quelqu'un à appeler à tout moment. Les médecins généralistes, euh..., on a moins de répondant. Les week-ends ou autres c'est plus difficile. Pour nous, on est très démuni par rapport à ça. On se sent plus entouré quand c'est avec l'HAD. Après bon, il y a des tas de choses qu'on peut améliorer au niveau de l'HAD. Mais nous on a besoin d'avoir quelqu'un autour de nous.

Moi : Est-ce qu'il y a des situations où pour vous c'est difficile de faire une fin de vie à domicile ? Par exemple pour des questions de moyens, de matériel ou de personnes ?

AS1 : Alors, en général quand l'HAD intervient, c'est que c'est possible. Bon vous connaissez, vous avez déjà vu toutes sortes de maisons, de populations, toutes sortes de modes de vie, et j'avoue qu'on s'adapte. Mais ça peut arriver quand le conjoint ou les enfants n'en peuvent plus, quand on sait que ça ne va pas être dans de bonnes conditions, que ça ne va pas suivre, ça peut arriver qu'on dise « ce n'est pas possible là ». Mais ça arrive uniquement euh... Je veux dire, il y a deux façons de prendre en charge une fin de vie, il y a l'HAD qui nous le demande donc c'est quelqu'un qu'on ne connaît pas et on va aller chez cette personne pour le reste de sa vie, et il y a les fins de vie qui viennent de nos patients dont l'état s'est aggravé ou suite à une chute ou je ne sais quoi. Là effectivement on se demande en fonction de notre mode d'intervention si c'est possible. Là actuellement, on a une dame qui va rentrer, elle a 99 ans, elle vit avec sa fille unique de 73 ans, pourtant elle va bien cette dame mais elle a eu un petit accident de parcours il y a une quinzaine de jours avec une hospitalisation très courte mais ça a cassé le bel équilibre. Et sa fille ne veut plus et elle le dit avec une telle force avec des pleurs, des cris, des « je ne veux pas ! », voyez. Et pourtant c'était très équilibré, tout allait très bien. Et c'est là que sa fille a réagi, de se dire que bah voilà sa mère, en gros « je veux qu'elle meurt maintenant, je m'y étais préparé, et maintenant je ne peux plus ». Bon, donc pour l'instant sa mère va aller en convalescence pendant une quinzaine de jours, peut être qu'elle pourra rentrer chez elle après. Mais vous voyez le cas de figure, je crois que ça ne sera pas possible pour cette dame. On voit vraiment qu'elle est très mal, sa mère ne pourra pas mourir chez elle, sa fille n'y arrivera pas. Pour nous la famille, c'est vraiment le point le plus important, sans elle on ne peut quasiment rien faire.

Moi : A part la famille, est ce qu'il y a d'autres difficultés que vous pouvez rencontrer ?

AS1 : C'est vrai qu'il faut que la famille sache où elle va et que par conséquent, on ait le matériel dont on a besoin. C'est très envahissant. Il y a plein de monde, on multiplie les passages. Du matériel, ça veut dire un lit médicalisé qui n'avait pas été là jusqu'à présent. On va devoir réaménager l'intérieur. Et là, c'est la famille qui est là, il faut qu'il y ait un groupe, il faut qu'il y ait les enfants qui disent « Maman, on va déménager le lit là et on va mettre Papa à cet endroit-là ». Il faut qu'il y ait quelqu'un qui puisse faire ça. Euh, s'il n'y a pas ça, c'est plus difficile. Bon il y a les professionnels qui peuvent aider. Et après nous on voit et on a envie de toute façon. Quand c'est quelqu'un qui est suivi d'habitude dans notre service, on a envie de l'accompagner jusqu'au bout. On est quelques fois un peu frustré de voir des gens partir alors que ça aurait pu se faire. Mais simplement pour une raison ou pour une autre, le conjoint fatigué ou autre, il faut interrompre la fin de vie à domicile. Nous on est prêt, on est prêt à avoir des situations un peu bancales, à condition que la famille puisse assurer derrière.

Moi : Est-ce que le temps aussi est un facteur limitant ?

AS1 : Oui. On a 32 lits, on tourne à 5 aides-soignantes par matinée, donc ça fait 6 patients par matinée voire 2 tournées à 7. C'est rare parce qu'il y a toujours une hospitalisation ou un truc, donc en général, on est à 6 personnes par matinée. Sachant qu'il y a des personnes chez qui on passe une heure. Et quand on a une fin de vie dans la matinée, c'est prenant. Mais on doit faire nos 6 patients quand même. Alors après, on s'arrange, si quelqu'un est absent un jour, spontanément on va dire « toi t'es bien chargée, je te prends quelqu'un parce que j'ai plus de temps, j'irai chez madame untelle ». Mais autrement, ça doit rentrer. On a 4H 30 le matin pour 6 interventions. Et l'après-midi on fait 3 heures, on a moins de patients l'après-midi, il y a des personnes chez qui on ne passe que le matin. Le week-end, les priorités c'est les personnes incontinentes ou qui vivent seules. Donc on a moins de patients le week-end, on n'est que 3 à travailler le matin et 2 l'après-midi.

Moi : Est-ce qu'il y a eu des situations pour lesquelles vous avez eu des regrets par rapport à la prise en charge ? Un sentiment d'échec par exemple, j'aurais pu faire mieux ?

AS1 : Oui, je me souviens d'une fin de vie qui était euh..., pourtant c'était avec l'HAD, mais c'était euh (*soupir*). C'était en été, au moment où tout le monde est en vacances, où les enfants sont en vacances. Et euh (*soupir*). Je n'avais pas de réponse en fait. Il fallait changer de matelas et mettre un matelas à air. La responsable de l'HAD du moment avait téléphoné. J'arrive au moment où la personne venait de Moutiers-les-Mauxfaits pour changer

de matelas, et, elle ne l'avait pas gonflé et tout allait comme ça. C'était bizarre, j'avais le sentiment que je devais tout gérer. Honnêtement ! Et là j'ai tenu quand même à m'exprimer après les vacances au niveau de l'équipe et dire « je ne veux plus vivre ça ». Le mari qui ne tient pas le coup, qui nous aspire, les problèmes matériels qui ne sont pas résolus, euh, c'était trop. Je n'en pouvais plus. Honnêtement ! Par contre pour la personne, bon elle a pu partir, pour elle ça s'est bien passé. Mais je trouve qu'on a beaucoup donné pour que ça se passe bien. Et je ne sais pas, est-ce que c'était à cause des vacances ? Et d'autres fins de vie, où il n'y a pas eu d'interventions extérieures. C'est nous qui faisons les fins de vie, parce que impossibilité de faire appel, parce que des fois les médecins traitants se sentent investis, mais ils ne sont pas assez disponibles pour nous, pour la situation. Et là, la personne a souffert jusqu'au bout. C'est souvent au niveau des douleurs. Je pense que les médecins généralistes ont un peu de mal avec ça.

Moi : Il y a d'autres symptômes à part la douleur qui vous gênent en fin de vie ?

AS1 : Les dyspnées, oui ça c'est impressionnant. Moi je sais que j'ai assisté à plusieurs décompensations respiratoires rapides et bah dans ces cas-là, on appelle le SAMU. C'est le SAMU qui intervient. Mais en général, on sait quand même avec la famille, on discute avec eux, on sait ce que le malade souhaite et on sait ce que la famille souhaite. Mais bon, c'est vrai qu'une détresse respiratoire, bon on a beau vouloir que euh... Mais ça, c'est des choses dont on discute avec la famille. On leur dit, sans vouloir faire peur, mais on leur dit que c'est des moments difficiles. Mais bon, moi dans ces cas-là j'appelle le médecin. C'est ce que je fais. Dans le cas de ce monsieur, j'ai appelé son médecin qui m'a dit « je ne pourrai rien faire, appelez le SAMU », donc j'ai appelé le SAMU qui est venu chercher le monsieur et il est décédé le lendemain. Ça été très très rapide, le temps que j'arrive, bon il n'était pas bien depuis quelques jours, j'ai fait ses soins je l'ai allongé, je l'ai couché et là la respiration s'est mise à être difficile, il a commencé à tirer, mais le médecin m'a dit immédiatement « appelez le SAMU, je ne pourrai rien faire de plus, ça ira plus vite ».

Moi : Donc vous préparez la famille à ce genre de choses ?

AS1 : Je pense que l'infirmière de notre secteur est plus réactive. Elle prépare les gens. Bon souvent nous on a déjà fait un travail avec les gens, on discute beaucoup avec eux « bon là, il est moins bien aujourd'hui ». Et notre infirmière va mettre des mots dessus, tandis que nous moins facilement, on prépare le terrain. Le médecin va dire des choses, l'infirmière va dire des choses, nous on va dire des choses aussi. Donc ce qui fait qu'à un moment les gens vont savoir. Mais ce n'est pas pour autant qu'ils sont prêts. Pour nous ce n'est pas facile quand les gens ne sont pas vraiment prêts. Moi je me souviens d'une dame qui avait une insuffisance cardiaque avec une dyspnée importante, qui disait à sa fille « je vais mourir ». Et sa fille disait « mais non Maman, tu ne vas pas mourir ». Et je me souviens d'avoir eu une conversation avec sa fille en lui disant que sa mère avait besoin de lui dire qu'elle allait s'en aller et qu'elle, en répondant ça, elle lui fermait la porte. Je lui ai dit « vous savez bien qu'elle va mourir quand vous lui dites que non, qu'elle ne va pas mourir, mais elle, elle sait qu'elle va mourir ». C'était dur, mais c'était moi qui étais là à ce moment-là. Je ne pouvais pas ne rien dire, fermer la porte et dire après à l'infirmière qu'il faut qu'elle aille parler à sa fille, qu'elle lui explique que sa mère va mourir. On est aussi dans le moment présent avec des réactions instantanées. Il a fallu que je l'amène à ce qu'elle parle à sa mère et que sa mère puisse lui dire au revoir. C'était évident mais c'était très dur. C'est dur quand les gens nient totalement la situation. Mais à un moment donné, on acquiesce les choses, on le sent, on le voit.

Moi : Quel est votre vécu personnel face à ce genre des situations difficiles ?

AS1 : Il se trouve que l'équipe c'est le réceptacle de nos ras-le-bol, de nos difficultés, de nos échecs. On a déjà nos collègues, on rentre on dit « j'en peux plus ». Et pour ma part, en tous cas, mais mes collègues si elles étaient là diraient la même chose je pense, je demande à notre infirmière coordinatrice de changer de tournée. Je lui dis « écoute je voudrais bien changer de tournée parce que là, j'en peux plus ». On a notamment une dame qui a une démence frontale, ce n'est pas une fin de vie, mais elle est très agressive, violente, euh et pendant 15 jours j'y allais le matin et le soir et pourtant physiquement ce n'est pas difficile parce qu'elle fait des choses toute seule. Mais il y a des tensions qui sont tellement fortes que j'ai dit à notre infirmière que je voulais bien y aller le matin ou le soir mais pas deux fois dans la même journée. Parce que commencer par elle et terminer par elle, je n'en pouvais plus. Au même titre, en fin de vie, on se donne le droit de se relayer. Là par exemple, on

avait un monsieur qui étais en fin de vie, je ne sais plus ce qu'il avait comme maladie, mais ça s'est terminé en détresse respiratoire, il est mort à l'hôpital, et sa femme nous phagocytait complètement. Et je dirais que s'occuper de lui c'était bien, il y a même des moments où on le faisait rire, mais elle, elle cassait tout ce qu'on faisait. Elle n'était pas capable d'amener son mari jusqu'à la fin. Ça se sentait. Physiquement et moralement. Et là par exemple, je voulais bien y aller le matin, y passer une heure, mais je ne voulais plus y aller le soir. Et ce qui est important pour nous, c'est qu'on se donne l'autorisation de le dire. Il y a peut-être des structures, je ne sais pas, où les gens ne vont pas oser le dire. Et ça c'est dommage pour la personne qu'on soigne. Parce qu'on a besoin d'énergie pour pouvoir aider. Je pense que nous, on a un bon mode de fonctionnement. On n'est pas isolé. C'est le groupe, on se soutient mutuellement. On n'a pas de débriefing, on a pourtant un budget psychologue je crois en cas de besoin. On l'a utilisé en régulation d'équipe il y a quelques années par rapport à des difficultés de fonctionnement, mais jamais pour ça en fait. Je pense qu'on en aurait besoin. Moi j'ai trouvé un monsieur décédé chez lui, un samedi soir au mois de juillet, j'ai fait un jogging après pendant une heure pour me calmer parce que c'était inattendu. Mais on arrive à se soulager et on arrive à en rire aussi. On arrive à un moment donné à se charrier un petit peu. C'est vrai que du coup ça remet les pendules à l'heure parce que c'est dur. Mais je plains les infirmières à domicile en libéral. Je les plains parce qu'elles sont seules. Mais on arrive à travailler en binôme avec elles quelques fois. Je ne sais pas pourquoi ça ne se fait pas plus souvent. Parce que les pansements douloureux peuvent se faire en même temps que les soins. Mais elles n'ont pas le temps, parce qu'une toilette ça prend du temps. On avait un monsieur qui avait un sarcome, il était douloureux. C'était un monsieur qui était corpulent. Il n'y a que moi qui suis allée pendant 15 jours en binôme avec une infirmière libérale. Ça s'est très bien passé. Parce qu'elle pouvait faire les soins pendant que moi j'avais le bon geste. Et c'est vrai que c'est une expérience que j'avais professionnellement apprécié.

Moi : Très bien, voulez-vous ajouter quelque chose ?

AS1 : Par contre pour le matériel, je me souviens de cette dame qui est décédée en début d'année, elle rentrait chez elle, elle savait qu'elle allait mourir. Donc l'HAD l'avait prise en charge, nous on assurait. Elle pouvait encore prendre des douches. Elle aimait ça. Elle avait une douche très accessible, sans marche, sans rien du tout, mais le fauteuil ne rentrait pas. Donc j'ai demandé à l'HAD un siège à douche assez étroit pour pouvoir le rentrer dans la douche. Moi, je ne pouvais pas donner une douche dans ces conditions-là. On m'a dit à ce moment-là « et on tirant comme ça, est-ce que c'est possible ? ». Et là par contre j'ai réagi, pour moi, en disant « non, dans ces conditions-là je refuse ». Je veux bien donner une douche à madame mais pas dans ces conditions-là, avec une chaise, m'amuser à tirer, relever etc... On est amené quand même quelque part à faire des soins lourds mais à un moment donné il faut qu'on sache dire nous aussi nos exigences. Et quelques fois c'est un peu difficile. Parfois, ce n'est pas qu'on nous oublie mais c'est parce que ce n'est pas nous qui sommes prioritaires. Il faut qu'on soit capable de demander de bonnes conditions de travail. Moi je sais que j'ai été capable de le demander ce jour-là, mais je pense qu'une autre collègue n'aurait pas osé, elle n'aurait pas dit non. Et ça c'est un petit peu dommage. Mais bon, ça c'est les aspects pratiques mais qui sont quand même importants, autrement on ne pourrait pas. Il faut des moyens pour bien s'occuper d'une personne mourante. Et puis il faut être un petit peu solide et puis il faut des compagnons, des maris un peu compréhensifs. Quand on rentre le soir, on demande un petit sas de sécurité. Mais c'est bien, je sais que 22 ans là, je ne veux pas en changer. Je préfère ça plutôt que de travailler à l'hôpital.

Sinon je voudrais ajouter quelque chose aussi, par rapport à la douleur, je voudrais faire passer un message. C'est difficile la douleur, c'est difficile quand on sait qu'on fait mal à quelqu'un. On laisse des mots au médecin en disant « la patiente côte sa douleur à 9 sur 10 lors du soin », on le contacte. Là j'ai une petite dame qui souffre, ça fait quelques temps que ça dure, et pourtant le médecin ne traite pas sa douleur. Il reste avec du DOLIPRANE® et de l'IXPRIM®. Je ne sais pas pourquoi il ne met pas un patch de morphine. Est-ce qu'il y a une contre-indication médicale ? Je ne sais pas. Mais la patiente souffre. Et quand je repars et que je me dis que je lui fais mal, c'est dur. Voilà, s'il y a un message que je veux faire passer, c'est traiter la douleur. Il faut travailler en équipe avec tous les soignants et le médecin. Moi, j'ai cette chance-là, j'aime mon métier et je ne voudrais en changer pour rien au monde. C'est l'avenir les soins palliatifs à domicile. Moi j'aimerais mourir à domicile.

Sinon, je suis très touchée que vous ayez voulu me rencontrer. Pour une fois qu'on s'intéresse à ce qu'on pense, je suis vraiment très touchée.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

Une dizaine de personnes par an

Pathologies et soins pris en charge

« Soins d'hygiène, de confort, de nursing et du soutien »

« C'est aussi un temps important d'accompagnement »

Fréquence des interventions

« Tous les jours, souvent deux fois par jour »

Durée des interventions

Une heure : « Parce que les gestes sont plus lents, plus doux, on a une approche totalement différente qu'avec un autre patient », « c'est prenant »

Parfois intervention à deux ou avec une auxiliaire de vie

Formation

Formations sur l'accompagnement de fin de vie, les gestes, l'approche de la famille : « On a besoin de se remettre des choses, de se replacer. On en a besoin pour échanger des expériences, des difficultés rencontrées, des techniques, des trucs aussi, des petites choses qu'on va développer. Et puis, c'est un lieu d'échange »

Difficultés

L'entourage du malade

Maillon indispensable : « il faut que la famille sache où elle va », « ça peut arriver quand le conjoint ou les enfants ne peuvent plus, quand on sait que ça ne va pas être dans de bonnes conditions, que ça ne va pas suivre, ça peut arriver qu'on dise « ce n'est pas possible là », « Pour nous la famille, c'est vraiment le point le plus important, sans elle on ne peut quasiment rien faire », « simplement pour une raison ou pour une autre, le conjoint fatigué ou autre, il faut interrompre la fin de vie à domicile. Nous on est prêt, on est prêt à avoir des situations un peu bancales, à condition que la famille puisse assurer derrière », « Pour nous ce n'est pas facile quand les gens ne sont pas vraiment prêts », « c'est dur quand les gens nient totalement la situation », « Elle n'était pas capable d'amener son mari jusqu'à la fin. Ça se sentait. Physiquement et moralement ».

L'accompagnement : « Le mari qui ne tient pas le coup, qui nous aspire », « on discute avec eux, on sait ce que le malade souhaite et on sait ce que la famille souhaite », « on a déjà fait un travail avec les gens, on discute beaucoup avec eux », « sa femme nous phagocytait complètement ».

La douleur et autres symptômes

Utilisation de protocoles : « s'il se passe ça vous donnez ça, si ça ne marche pas vous pouvez donner ça », peut donner des antalgiques avant un soin si autorisation écrite.

Appel au médecin ou à l'infirmière pour « des douleurs qui ne sont pas couvertes, ou pas suffisamment couvertes ».

Problème central de la douleur lors des soins : « C'est difficile la douleur, c'est difficile quand on sait qu'on fait mal à quelqu'un. On laisse des mots au médecin en disant « la patiente cote sa douleur à 9 sur 10 lors du soin », on le contacte [...]. Et pourtant le médecin ne traite pas sa douleur », « Mais la patiente souffre. Et quand je repars et que je me dis que je lui fais mal, c'est dur ».

La dyspnée : « c'est impressionnant », « la respiration s'est mise à être difficile, il a commencé à tirer, mais le médecin m'a dit immédiatement « appelez le SAMU, je ne pourrai rien faire de plus, ça ira plus vite ».

L'accompagnement du malade

Gérer l'agressivité du malade : « il y a des tensions qui sont tellement fortes que j'ai dit à notre infirmière que je voulais bien y aller le matin ou le soir mais pas deux fois dans la même journée »

La gestion du temps

Allègement de la tournée de la collègue lorsqu'il y a une fin de vie.

Les situations d'urgence

Appel au SAMU : « j'ai assisté à plusieurs décompensations respiratoires rapides et bah dans ces cas-là, on appelle le SAMU ».

Les difficultés matérielles ou financières

Nécessité d'aménager le domicile, faire de la place pour un lit médicalisé, douche adaptée, « Il faut des moyens pour bien s'occuper d'une personne mourante »

« Il faut qu'on soit capables de demander de bonnes conditions de travail », « il faut qu'on sache dire nous aussi nos exigences ».

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Plus difficile de travailler avec le médecin traitant sans une structure derrière : « Les médecins généralistes, euh..., on a moins de répondant. Les week-ends ou autre c'est plus difficile. On est très démuni par rapport à ça. », « Il arrive que ce soit le médecin généraliste qui veuille faire la fin de vie, ce n'est pas facile ».

Manque de disponibilité : « ils ne sont pas assez disponibles pour nous, pour la situation »

« Il faut travailler en équipe avec tous les soignants et le médecin ».

Parfois difficulté à prendre en charge la douleur : « C'est souvent au niveau des douleurs. Je pense que les médecins généralistes ont un peu de mal avec ça », « On laisse des mots au médecin en disant « la patiente côtoie sa douleur à 9 sur 10 lors du soin », on le contacte et pourtant le médecin ne traite pas sa douleur. Il reste avec du DOLIPRANE® et de l'IXPRIM®. Je ne sais pas pourquoi il ne met pas un patch de morphine »

Les infirmières

Transmissions des informations aux infirmières : « on a toujours notre infirmière de secteur qui est là, qui va être réactive et qui va appeler le médecin traitant ou l'HAD si c'est en HAD », plus difficile avec les infirmières libérales : « les infirmières, on ne les voit pas, ce sont des infirmières de ville. Pour nous c'est difficile d'avoir une réponse immédiate »

Bonne relations : « On se connaît bien, il y a une bonne cohésion dans l'équipe »

Travail en binôme : « Ça s'est très bien passé. Parce qu'elle pouvait faire les soins pendant que moi j'avais le bon geste ».

Les auxiliaires de vie

« Les auxiliaires de vie ne font pas les soins d'hygiène, mais elles sont là pour être deux, notamment pour les manipulations difficiles, douloureuses et dans la gestion du soin. Elles viennent pendant qu'on fait nos soins et après elles repartent ».

La décision concertée

Fait remonter les informations à son infirmière de secteur qui contacte le médecin mais pas de contact direct avec le médecin

L'HAD

Points positifs

« On se sent plus entouré quand c'est avec l'HAD », « c'est mieux »

Interlocuteur joignable en permanence notamment le week-end : « elle s'est déplacée, elle a réglé le problème, elle s'est occupé d'appeler le médecin »

Gère les problèmes liés à la douleur

Utilisation de protocoles

Points négatifs

(Aucun n'a été relevé)

Le vécu personnel

Prise de recul

« Moi j'ai trouvé un monsieur décédé chez lui, un samedi soir au mois de juillet, j'ai fait un jogging après pendant une heure pour me calmer parce que c'était inattendu »

« On a besoin d'énergie pour pouvoir aider ».

Soutien de l'équipe

« L'équipe c'est le réceptacle de nos ras-le-bol, de nos difficultés, de nos échecs. On a déjà nos collègues, on rentre on dit « j'en peux plus » », « C'est le groupe, on se soutient mutuellement », « je plains les infirmières à domicile en libéral. Je les plains parce qu'elles sont seules »

Changement de tournée : « je demande à notre infirmière coordinatrice de changer de tournée ».

Soutien extérieur :

Ressentirait le besoin de voir une psychologue parfois

« Il faut être un petit peu solide et puis il faut des compagnons, des maris un peu compréhensifs ».

ENTRETIEN N°11

Entretien avec une aide-soignante âgée de 35 ans (AS2) travaillant dans un SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile, structure dépendant de l'ADMR), dans une commune de 5500 habitants, située à 40 km de Cholet et à 50 km de la Roche sur Yon

Moi : Prenez-vous souvent en charge des fins de vie à domicile ?

AS2 : Oui, ça arrive assez souvent, environ 5 à 8 cas par an je dirais. Surtout depuis qu'on travaille avec l'HAD, depuis 3 ou 4 ans environ. Avec l'HAD, c'est souvent des cas plus lourds et des gens plus jeunes aussi. C'est plus difficile parce que nous jusqu'à présent, on faisait surtout beaucoup de personnes âgées. C'était ça notre principale activité. Mais maintenant, on a des jeunes aussi. Ça peut aller d'une vingtaine d'année à une cinquantaine d'années, en plus des personnes plus âgées bien sûr.

Moi : Vous aimez travailler avec l'HAD ?

AS2 : Oui, ça va. C'est différent, c'est une autre manière de travailler. On est plus encadré, il y a plus de réunions avec les infirmières, il y a des psychologues aussi. On peut échanger plus sur les cas difficiles. Il y a un cahier de suivi qui est bien tenu aussi, et les infirmières passent régulièrement. On est plus au courant des problèmes de la personne, de sa maladie alors parfois c'est plus facile pour nous. Quand ce n'est pas en HAD, parfois on arrive chez les gens, et il y a eu une modification de traitement parce que la maladie a évolué ou il s'est passé de nouvelles choses, et on n'est pas au courant de tout ça. Et puis l'avantage de l'HAD, c'est qu'il y a toujours quelqu'un de joignable si on a un problème, surtout le week-end. Parce que quand ce n'est pas en HAD, pour joindre le médecin le week-end c'est galère. Parfois quand la personne ne va vraiment pas bien, on est obligé d'appeler le 15 mais ils ne connaissent pas le malade. Alors soit ils nous envoient le médecin de garde du secteur soit ils envoient carrément une ambulance pour amener le patient aux urgences. Après le problème de l'HAD, c'est que ça multiplie les intervenants. Moi la difficulté que j'ai rencontré une fois, c'était un monsieur qui avait beaucoup d'intervenants. Sa femme était prise en charge par l'HAD et nous on intervenait, il y avait aussi des AVS, les infirmières... Enfin bref, il y avait beaucoup de monde qui intervenait et il reprochait que ça changeait tout le temps de personnes. Et il avait du mal parce que ça faisait vraiment beaucoup d'intervenants et beaucoup de personnes. Après, c'est vrai qu'il acceptait très, très mal aussi l'état de sa femme. Et puis il était chef d'entreprise donc c'était sans doute très lourd aussi pour lui. Ce n'est pas forcément évident pour les familles d'accepter tout ce monde qui vient chez eux. Mais bon, l'hospitalisation à domicile, c'est difficile de faire autrement. Ça fait beaucoup de monde. Mais ce serait la même chose à l'hôpital. Sauf que c'est chez eux. A l'hôpital, les gens ne disent rien mais chez eux, bah voilà... En général c'est le premier mois quand on commence que c'est difficile. Et puis après les gens s'habituent. On est attendu après.

Moi : Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans les soins palliatifs à domicile ?

AS2 : Bah, il y en a plusieurs. Je dirais qu'un des problèmes les plus importants, c'est la gestion de la douleur. Ça arrive que les gens soient très douloureux, surtout pendant les soins. On les manipule, on leur fait la toilette, on les habille. Parfois c'est difficile parce que certains sont très rétractés ou très lourds, on est obligé de les pousser pour les retourner. C'est plus facile quand il y a une auxiliaire de vie qui est présente au domicile et qui nous aide mais c'est rarement le cas. La douleur c'est difficile. Il faut l'évaluer d'abord et les gens parfois n'osent pas nous dire qu'ils ont mal que ce soit à nous ou aux infirmières ou même au médecin. Ils ne disent pas donc ils n'ont pas les médicaments qui pourraient les soulager. Mais nous on le voit bien qu'ils ont mal parce qu'ils sont crispés, ils grimacent ou même parfois quand ils ne peuvent pas parler ils geignent un peu. C'est difficile de voir des gens qui ont mal et de ne pas pouvoir faire grand-chose à part transmettre. Mais le temps que le médecin réagisse parfois c'est long. Et puis parfois, ils disent qu'ils ont mal et le médecin prescrit des antidouleurs ou de la morphine mais ça ne soulage pas bien le patient. Alors on appelle la coordinatrice ou on laisse un mot pour l'infirmière ou le médecin pour voir si c'est possible d'augmenter les doses. Je me rappelle d'un patient qui était complètement grabataire, il fallait tout faire pour lui mais il était complètement conscient, il

avait toute sa tête. Et il souffrait, il avait beaucoup de douleurs quand je lui faisais les soins. Il était sous morphine et tout ça et malgré ça il avait toujours mal et il en venait à me demander de ne pas venir parfois pour ne pas avoir mal « si vous n'avez pas le temps demain parce que c'est dimanche, ce n'est pas grave, ne venez pas, profitez de votre famille » qu'il me disait. Il me disait ça en rigolant mais je savais qu'il disait ça parce que la toilette était douloureuse pour lui. C'est dur ça. De savoir qu'on fait mal aux gens alors que ce n'est pas du tout notre but. Nous ce qu'on veut au contraire c'est faire le maximum pour que les gens soient bien, qu'ils souffrent le moins possible. Et en fait parfois, même en mettant toute notre bonne volonté, on leur fait du mal quand même. C'est dur à assumer ça. Quand on repart du domicile, on se dit qu'on échoue quelque part.

Moi : Et avec la famille, comment ça se passe ?

AS2 : Alors ça c'est compliqué aussi. Ça dépend en fait. Si la famille est bien au clair avec ce qui va se passer, si elle est prête, ça se passe bien en général. Mais il faut que les gens soient entourés, c'est plus difficile si c'est une personne âgée avec uniquement sa femme ou son mari qui est lui aussi âgé au domicile. Parfois la famille est isolée ou bien n'assume pas du tout. L'aidant est paniqué parfois, il appelle tout le temps, il a peur de ce qui va se passer. Alors on essaye de le rassurer, de l'entourer mais des fois c'est même plus gérable pour nous car ils s'agrippent à nous et on ne peut pas être là tout le temps. Mais bon, souvent quand c'est comme ça, c'est pareil avec l'infirmière ou avec le médecin et donc ils s'en rendent compte aussi et on essaye de trouver une autre solution. La famille c'est vraiment important, il faut qu'elle soit bien au clair. C'est dur à gérer pour nous, parce que même parfois, on s'identifie aux gens, on se dit que ça pourrait être notre frère ou notre père et donc on se sent mal à cause de ça. Parce qu'à force on connaît bien les gens, on connaît leur maison, leur famille, et donc c'est plus difficile de prendre de la distance.

Moi : Est-ce que vous avez eu une formation sur l'aide psychologique au malade ou à sa famille ?

AS2 : Moi non, je n'ai pas eu de formation sur ça. Mais j'ai des collègues qui en ont eu. Mais de toute façon, on en parle beaucoup entre nous, et puis aussi dans les réunions avec l'HAD. Parfois il y a une psychologue ou un infirmier de psychiatrie qui vient aussi pour en parler dans les réunions. On a la chance d'être une équipe où on s'entend tous bien, donc on discute et puis on se soutient, on se donne des conseils mutuellement. Et puis quand vraiment on n'arrive pas à gérer, on en parle à la coordinatrice qui peut venir avec nous dans notre tournée pour évaluer les choses, parler avec les gens. Régulièrement, on a des situations un peu plus difficiles. Après comme on est nombreux, on tourne comme ça, ça tombe pas toujours sur les mêmes. Pour les patients c'est difficile, mais pour nous c'est absolument nécessaire. On ne pourrait pas y aller tout le temps, psychologiquement, ce serait trop dur. Alors que les infirmières, elles assument. Surtout quand elles ne sont pas nombreuses, il y en a qui sont plusieurs mais quand elles ne sont que deux, elles sont obligées d'y aller tout le temps. Là il y a une infirmière qui est toute seule, elle y est tous les jours, 7 jours sur 7. Mais bon, on n'a pas la même approche qu'une infirmière. On est vraiment dans le soin, on est plus dans l'intimité des gens. Et puis on a un soin qui est souvent très long. Ça prend beaucoup de temps. Souvent c'est une heure. Tandis qu'une infirmière est plus concentrée sur le soin technique. Et puis une infirmière c'est moins long, c'est une piqure ou un pansement. A part quand c'est un pansement très long, c'est rare qu'elles y passent une heure. Alors que nous, on est souvent là même le temps du pansement justement pour les manipulations. On a la toilette plus l'accompagnement au niveau du pansement. Donc ce n'est pas la même approche. Je pense que pour elles, c'est plus facile de prendre du recul.

Moi : Avec le médecin, comment ça se passe ?

AS2 : On a très peu de contacts avec lui. On ne le voit quasiment jamais au domicile des gens. Quand j'ai un problème, si c'est en semaine, j'appelle la coordinatrice qui s'occupe après de contacter le médecin s'il faut. Sinon, quand c'est le week-end, comme je vous ai dit, souvent on fait le 15 si ça ne peut pas attendre le lundi.

Moi : Ça peut être pour quels genres de problèmes que vous demandez de contacter le médecin ?

AS2 : Comme je vous ai dit pour le week-end, c'est plus pour des problèmes respiratoires ou si la personne s'est dégradée. Sinon, souvent c'est pour des problèmes de douleur ou parfois mais c'est plus rare, pour des problèmes de matériel. S'il manque quelque chose par exemple, pour que le médecin puisse faire la prescription.

Après le problème avec les médecins, c'est qu'ils sont débordés, donc parfois on demande un truc, et le médecin ne passera que quelques jours plus tard. Mais on finit toujours par y arriver.

Moi : Selon vous, qu'est ce qui est vraiment important pour qu'une fin de vie à domicile se passe bien ?

AS2 : Je pense que ce qui est vraiment important, c'est de préparer les choses, surtout la famille. C'est important que la famille soit bien au courant de ce qui va se passer et accepte cette prise en charge. Et pour ça, je pense qu'il faut bien la préparer et l'informer. Et il faut aussi préparer le patient, lui dire qu'il y aura plusieurs intervenants que ça va changer, et que surtout il nous dise s'il y a quelque chose qui le dérange ou s'il a mal. Il faut que tout le monde soit en accord avec la prise en charge, et même l'équipe.

Moi : Est-ce que les questions d'argent rentrent parfois en compte ?

AS2 : Non pas du tout. Tout est pris en charge. On soigne tous les types de personnes, toutes les catégories sociales si je puis dire.

Moi : Très bien, est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?

AS2 : Non, pas vraiment. Quand vous serez installée, vous n'oublierez pas de faire attention à ce qu'on peut vous transmettre surtout pour la douleur, c'est important pour nous parce que de voir souffrir les gens quand on les soigne c'est difficile.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

5 à 8 cas par an

Pathologies et soins pris en charge

Toilettes, accompagnement de l'infirmière dans les manipulations pour les pansements

Durée des interventions

Jusqu'à une heure par intervention

Formation

N'a pas eu de formation mais ses collègues en ont eu sur l'accompagnement de fin de vie.

Difficultés

L'entourage du malade

Maillon essentiel : « il faut que les gens soient entourés, c'est plus difficile si c'est une personne âgée avec uniquement sa femme ou son mari qui est lui aussi âgé au domicile », « Parfois la famille est isolée ou bien n'assume pas du tout », « La famille c'est vraiment important, il faut qu'elle soit bien au clair. »

L'accompagnement : « L'aidant est paniqué parfois, il appelle tout le temps, il a peur de ce qui va se passer. Alors on essaye de le rassurer, de l'entourer mais des fois c'est même plus gérable pour nous car ils s'agrippent à nous et on ne peut pas être là tout le temps », « c'est important que la famille soit bien au courant de ce qui va se passer et accepte cette prise en charge. Et pour ça, je pense qu'il faut bien la préparer et l'informer », « Si la famille est bien au clair avec ce qui va se passer, si elle est prête, ça se passe bien en général ».

La douleur

La douleur, problème central : « je dirais qu'un des problèmes les plus importants, c'est la gestion de la douleur. Ça arrive que les gens soient très douloureux, surtout pendant les soins », « les gens parfois n'osent pas nous dire qu'ils ont mal que ce soit à nous ou aux infirmières ou même au médecin. Ils ne disent pas donc ils n'ont pas les médicaments qui pourraient les soulager. Mais nous on le voit bien qu'ils ont mal parce qu'ils sont crispés, ils grimacent ou même parfois quand ils ne peuvent pas parler ils geignent un peu. C'est difficile de voir des gens qui ont mal et de ne pas pouvoir faire grand-chose à part transmettre. Mais le temps que le médecin réagisse parfois c'est long », « Nous ce qu'on veut au contraire c'est faire le maximum pour que les gens soient bien, qu'ils souffrent le moins possible. Et en fait parfois même en mettant toute notre bonne volonté, on leur fait du mal quand même ».

Nécessité d'une meilleure collaboration avec le médecin pour les problèmes liés à la douleur : « Quand vous serez installée, vous n'oublierez pas de faire attention à ce qu'on peut vous transmettre surtout pour la douleur, c'est important pour nous parce que voir souffrir les gens quand on les soigne c'est difficile ».

L'accompagnement du malade

« Il faut aussi préparer le patient, lui dire qu'il y aura plusieurs intervenants, que ça va changer, et que surtout il nous dise s'il y a quelque chose qui le dérange ou si il a mal ».

Les situations d'urgence

Hors HAD : pas de médecin joignable le week-end, « on est obligé d'appeler le 15 mais ils ne connaissent pas le malade. Alors soit ils nous envoient le médecin de garde du secteur soit ils envoient carrément une ambulance pour amener le patient aux urgences ».

Les difficultés matérielles ou financières

Pas de problème relaté, « Tout est pris en charge. On soigne tous les types de personnes, toutes les catégories sociales si je puis dire ».

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Manque de disponibilité : « le problème avec les médecins, c'est qu'ils sont débordés, donc parfois on demande un truc, et le médecin ne passera que quelques jours plus tard ».

Pas toujours réactif par rapport aux problèmes de la douleur, nécessité d'une meilleure collaboration avec le médecin pour les problèmes liés à la douleur : « Quand vous serez installée, vous n'oublierez pas de faire attention à ce qu'on peut vous transmettre surtout pour la douleur, c'est important pour nous parce que voir souffrir les gens quand on les soigne c'est difficile »

Pas de contact direct mais passe par la coordinatrice, essentiellement pour des problèmes liés à la douleur ou au matériel : « On a très peu de contacts avec lui. On ne le voit quasiment jamais au domicile des gens », « j'appelle la coordinatrice qui s'occupe après de contacter le médecin s'il faut ».

Les infirmières

Travail en binôme pour les pansements : « on est souvent là même le temps du pansement justement pour les manipulations ».

Les auxiliaires de vie

Important pour les manipulations : « C'est plus facile quand il y a une auxiliaire de vie qui est présente au domicile et qui nous aide mais c'est rarement le cas ».

La décision concertée

Pas vraiment de concertation, mais importance du travail d'équipe : « Il faut que tout le monde soit en accord avec la prise en charge, et même l'équipe ».

L'HAD

Points positifs

Meilleure organisation, meilleure transmission des informations : « on est plus encadré », « il y a un cahier de suivi qui est bien tenu aussi », « les infirmières passent régulièrement », « on est plus au courant des problèmes de la personne, de sa maladie, alors parfois c'est plus facile pour nous ».

Réunions d'équipe : « on est plus encadré, il y a plus de réunions avec les infirmières », « on peut échanger plus sur les cas difficiles »

Possibilité de rencontrer un psychologue : « il y a des psychologues aussi »

Interlocuteur joignable en permanence : « il y a toujours quelqu'un de joignable si on a un problème, surtout le week-end ».

Points négatifs

Cas plus lourds et patients plus jeunes

Multiplication des intervenants : « il y a avait beaucoup de monde qui intervenait et il reprochait que ça changeait tout le temps de personnes. Et il avait du mal parce que ça faisait vraiment beaucoup », « ce n'est pas forcément évident pour les familles d'accepter tout ce monde qui vient chez eux »

Le vécu personnel

Prise de recul difficile :

« C'est dur à gérer pour nous, parce que même parfois, on s'identifie aux gens, on se dit que ça pourrait être notre frère ou notre père et donc on se sent mal à cause de ça. Parce qu'à force on connaît bien les gens, on connaît leur maison, leur famille, et donc c'est plus difficile de prendre de la distance ».

Proximité avec le patient, rapport à l'intimité : « On est vraiment dans le soin, on est plus dans l'intimité des gens. Et puis on a un soin qui est souvent très long ».

Vécu difficile de la douleur du patient :

« C'est dur ça. De savoir qu'on fait mal aux gens alors que ce n'est pas du tout notre but. Nous ce qu'on veut au contraire c'est faire le maximum pour que les gens soient bien, qu'ils souffrent le moins possible. Et en fait parfois, même en mettant toute notre bonne volonté, on leur fait du mal quand même. C'est dur à assumer ça. Quand on repart du domicile, on se dit qu'on échoue quelque part », « voir souffrir les gens quand on les soigne c'est difficile ».

Sentiment d'impuissance parfois :

« On ne peut pas faire grand-chose à part transmettre mais le temps que le médecin réagisse parfois c'est long ».

Soutien de l'équipe et de la coordinatrice :

« On a la chance d'être une équipe où on s'entend tous bien, donc on discute et puis on se soutient, on se donne des conseils mutuellement »

« Et puis quand vraiment à n'arrive pas à gérer, on en parle à la coordinatrice qui peut venir avec nous dans notre tournée pour évaluer les choses, parler avec les gens »

Changement des tournées : « Après comme on est nombreux, on tourne comme ça, ça ne tombe pas toujours sur les mêmes. Pour les patients c'est difficile, mais pour nous c'est absolument nécessaire. On ne pourrait pas y aller tout le temps, psychologiquement, ce serait trop dur ».

ENTRETIEN N°12

Entretien avec une aide-soignante âgée de 48 ans (AS3), travaillant dans un SSIAD, dans une commune de 15 000 habitants située à environ 45 km de Cholet et de la Roche-sur-Yon

Moi : Prenez-vous souvent en charge des fins de vie à domicile ?

AS3 : Oui, j'ai eu une petite dizaine de cas l'année dernière. Personnellement, j'aime bien m'occuper des fins de vie, parce que ça change dans notre rythme de travail. On est plus proche de la personne, on passe plus de temps avec elle. Par contre, c'est souvent des gens plus jeunes. Avec l'HAD, c'est souvent des gens plus jeunes. Avant, on n'avait que des personnes âgées, maintenant avec l'HAD c'est des gens plus jeunes, la plus jeune que j'ai eu avait 25 ans, donc c'est vrai qu'il y a une adaptation à faire. Mais il n'en faudrait pas en permanence. On a eu une période où il y en avait trop, c'est trop dur pour nous. Après il faut qu'il y ait un bon entourage. Il faut être bien soutenu. Mais sinon c'est vrai que c'est différent mais c'est aussi intéressant. Heureusement, on change régulièrement de tournée, c'est vrai que 15 jours c'est bien, mais après il faut changer. Psychologiquement, il ne faut pas plus quand c'est vraiment une situation où la personne souffre, qu'on n'arrive pas vraiment à savoir son ressenti, ce n'est pas évident. Après ça dépend beaucoup de la famille. S'ils sont présents, s'ils acceptent la situation ou pas. Quand on voit que les gens n'acceptent pas du tout, on n'est pas pareil avec eux non plus.

Moi : Dans ces cas où la famille est difficile à gérer, quels sont les soutiens que vous pouvez trouver ?

AS3 : Déjà on en parle entre nous. L'équipe c'est important, on en parle en arrivant au centre. Après si c'est en HAD, il y a une psychologue, si les gens acceptent de la voir, ce qui n'est pas toujours le cas. Même pour nous, on peut demander à voir une psychologue si on veut. On l'a déjà faite intervenir suite à une situation difficile. Après quand c'est ALTHEA aussi, ils se débrouillent pour trouver une solution. Mais il faut que les gens soient coopérants. Ça dépend du tempérament des gens. Il y en a qui refusent même les médicaments. Moi, j'ai quelqu'un récemment qui refusait les médicaments contre la douleur. C'était dans son état d'esprit. C'était quelqu'un qui était très « bio ». Il refusait les médicaments et il ne voulait pas qu'on l'aide de ce côté-là. Il a refusé les médicaments jusqu'au bout alors qu'il souffrait.

Moi : Est-ce qu'il refusait les soins aussi ?

AS3 : C'était difficile quand même (*hésitation*). Il voulait qu'on le laisse tranquille. Il a fallu s'imposer quand même. Pour mettre le lit médicalisé en place, il a fallu insister fortement. Il refusait beaucoup de choses quand même. Mais bon c'était son tempérament, il était jeune en plus, donc pour lui c'était difficile d'être dépendant. Les jeunes d'une manière générale, c'est plus compliqué quand même. En plus quand ils sont jeunes, il faut savoir se protéger car on s'identifie plus, ça pourrait être un frère, une sœur, un enfant. Moi je pense plus à mes proches quand je m'occupe de quelqu'un de jeune. Une personne âgée, c'est différent. C'est dans la logique de la vie, on accepte plus. Et puis pour nous, les jeunes, c'est nouveau, c'est que depuis quelques années avec l'arrivée de l'HAD. Au début c'était dur. Et puis il y a eu un moment, où il y en avait beaucoup aussi. Quand il y a un cas dans le service, c'est plus facile à gérer que quand il y en a plusieurs. Là au mois de septembre /octobre c'était difficile, on en avait plusieurs en même temps.

Moi : Vous aimez travailler avec l'HAD ou vous préférez sans ?

AS3 : Moi je suis rassurée quand il y a l'HAD parce qu'on sait qu'on peut les joindre s'il y a un souci. Même pour les questions de matériel, s'il manque quelque chose on les appelle. Et puis les choses sont assez cadrées. Et puis de toute façon pour quelqu'un de jeune, on ne peut pas le prendre en charge s'il n'y a pas l'HAD. Parce que dans le cadre du SSIAD, il faut que ce soient des personnes de plus de 60 ans ou handicapées. Après je crois qu'avec une dérogation on pourrait. C'est déjà arrivé je crois il y a une dizaine d'années, on a eu quelqu'un d'une quarantaine d'années par dérogation. Aussi, ce qui est rassurant dans la cadre de l'HAD, c'est qu'il y a le passage de l'infirmière trois fois par jour. Ça c'est rassurant parce qu'on sait que s'il y a le moindre souci, on peut les joindre.

Moi : Comment vous communiquez avec les infirmières du centre de soins ?

AS3 : Quand c'est avec l'HAD, on a les réunions et puis il y a aussi le cahier de liaison. Mais sinon, quand c'est hors HAD, on s'appelle très facilement au téléphone. Et puis on les voit lors des tournées, même parfois on les aide pour les manipulations pour les pansements par exemple. Mais on se contacte très souvent par téléphone quand il y a la moindre chose. L'infirmière de l'HAD appelle aussi, il n'y a pas que les infirmières du secteur. Surtout qu'à force, on commence à bien connaître l'infirmière coordinatrice de l'HAD, donc c'est plus facile. On a travaillé aussi un petit peu avec l'HAD de Montaigu, c'était un peu plus difficile au début mais maintenant, on apprend à se connaître donc c'est un peu plus facile. Après dans les situations difficiles avec l'HAD, on fait souvent aussi des réunions après que la personne soit décédée pour faire le point et ça c'est vrai que ça fait du bien. On peut s'exprimer. On peut parler des problèmes qu'on a rencontrés. Même pour l'HAD je pense que c'est intéressant parce qu'ils se rendent mieux compte aussi des difficultés qu'on peut avoir. C'est important aussi de prendre le temps de se voir quand il y a plusieurs intervenants, plusieurs équipes.

Moi : Quels sont les principaux problèmes qui sont abordés dans ce genre de réunions ?

AS3 : C'est souvent des problèmes liés à la douleur. Il y a aussi les gens qui refusent le lit comme par exemple le cas de toute à l'heure. Certaines personnes refusent tout. Des fois c'est un vrai sentiment d'impuissance par rapport à la douleur des gens. Après quand les gens sont seuls c'est difficile aussi. Une fois je suis arrivé chez quelqu'un qui était seul et là j'ai retrouvé cette personne par terre. Elle était tombée la veille et je l'ai retrouvée au sol le matin quand je suis arrivée. Elle n'avait pas le téléphone à côté d'elle donc elle n'a pu prévenir personne. Ça, c'est un peu difficile quand même. Quand l'entourage n'est pas présent. Les gens qui sont seuls, c'est difficile quand même. De refermer la porte, nous on est parti, qu'est ce qui va se passer après ?

Et aussi la douleur, quand on demande sur l'échelle de 1 à 10 et que les gens nous disent qu'ils ont très mal, le temps que ça remonte après au docteur, il y a beaucoup de temps de perdu. On peut transmettre mais c'est tout ce qu'on peut faire. C'est vrai que parfois on les laisse, on voit qu'ils souffrent et on ne peut pas faire grand-chose, à part transmettre quoi.

Moi : A qui vous transmettez l'information dans ces cas-là ?

AS3 : Soit j'appelle l' HAD, soit c'est notre infirmière coordinatrice qui appelle l'HAD ou le médecin traitant quand ce n'est pas en HAD. Parfois, c'est aussi que le médecin propose un traitement mais que la personne refuse de le prendre. Après, il faut que le médecin se déplace. Et puis souvent la personne nous dit à nous qu'elle est douloureuse ou on le voit pendant la toilette mais après devant le médecin, elle n'ose pas le dire.

Moi : Vous croisez le médecin au domicile du patient parfois ? Vous en parlez avec lui ?

AS3 : Ah très peu, on le croise très peu au domicile des gens. Sur notre secteur il y a un souci quand même, il y a une pénurie de médecins donc ils sont très débordés. Là, on a une situation, le médecin a été contacté le vendredi donc le 31 décembre. Il ne s'est pas déplacé avant le lundi soir. Il n'a pas voulu faire hospitaliser le patient bien-sûr (*ton un peu agacé*) mais le patient va vraiment très mal. Voilà, on est confronté à ça. Donc voilà. C'est vrai que pff (*soupir*). On a beau les appeler, les rappeler (*à nouveau soupir*). C'est vrai que moins on les dérange, mieux on se porte (*rire*). Et puis en plus parfois, on se fait euh, voilà quoi. Des fois ils s'énervent sur nous. Parfois ça arrive qu'on les prévienne à 17H 30, quand on fait notre tournée du soir, que le patient ne va pas bien. Mais bon voilà, à cette heure-là, ça ne les arrange pas, parce qu'ils ont plein de monde dans leur salle d'attente. Donc il faut qu'ils passent leur colère. Donc bah voilà, c'est par téléphone, ce n'est pas grave. Ça pose question quand même. Maintenant, il faudrait presque prévenir la veille qu'on va être malade pour programmer. J'ai eu le cas la semaine dernière où la secrétaire m'a dit « vous ne pouviez pas appeler hier ? ». Bah oui mais bon hier, la personne allait bien (*rire*). Ça devient un problème quand même. Mais bon ça, c'est lié à la pénurie des médecins. Après pour les cas très lourds de l'HAD, ils se déplacent pour l'instant (*elle insiste sur « pour l'instant »*). Et puis là on a un médecin qui est parti.

Moi : Vous avez eu une formation sur les soins palliatifs ?

AS3 : Il y en a régulièrement. C'est le SSIAD qui les paye mais les budgets sont assez serrés donc on ne l'a pas toutes faite.

Moi : Qu'est-ce qu'on y a apprend ?

AS3 : Par exemple pour la douleur, on nous apprend à l'évaluer. On nous apprend aussi les positions, pour installer les patients pour qu'ils soient le mieux possible. Moi j'ai eu aussi une formation sur les massages-détente. Ça, c'est bien. Les patients aiment bien quand je leur fait des massages, ça leur fait du bien. On avait une patiente en fin de vie récemment, le soir quand j'y allais je ne lui faisais que des massages, elle adorait ça. Elle disait que ça lui faisait du bien, que ça la détendait. Mais il faut du temps et puis ça nous prend de l'énergie quand même de faire ça. Ça fait partie du soin, mais ça prend du temps. Là cette dame, on y passait ¾ d'heure tous les soirs. Après c'est vrai que pour l'instant, avec l' HAD on peut se permettre de prendre du temps comme ça pour ce type de soins. Je ne sais pas si ça durera. En général quand il y a une prise en charge avec l'HAD, l'infirmière coordinatrice essaie de ne pas trop charger notre tournée pour nous permettre de prendre plus de temps chez ces personnes-là. Après il faut quand même des tournées qui tiennent la route, ça dépend des kilomètres etc...

Moi : Est-ce que vous travaillez aussi avec des auxiliaires de vie ?

AS3 : Oui, ça arrive. Il y en a qui sont toujours là, qui assurent la présence pour que les gens ne soient pas seuls et qui en plus nous aident dans les manipulations chez les personnes lourdes par exemple. Mais après, elles ne sont là que pour soutien et présence. Elles travaillent avec l'ADMR. Alors parfois elles commencent la prise en charge quand on n'a pas de place par exemple et puis après on prend le relais. Parce que parfois l'hôpital nous renvoie des personnes comme ça du jour au lendemain au domicile et on ne peut pas les prendre et donc c'est les AVS qui font le relais en attendant. Ce qui fait que des fois, on récupère les gens quand c'est vraiment la toute fin et là ce n'est pas évident parce qu'on les connaît peu, on ne connaît pas leurs habitudes. De les prendre juste comme ça sur les derniers jours, ce n'est pas évident. Moi, une fois j'ai eu une personne juste un soir et elle est décédée dans la nuit. Pour la personne ce n'est pas génial quand même. Maintenant, on a moins ce problème parce que l'HAD essaie de nous prévenir plus longtemps à l'avance. Comme ça on a le temps de s'organiser, d'organiser le domicile, de prévoir tout ce qu'il faut. On essaie au maximum mais ce n'est pas toujours possible et parfois on se retrouve devant le fait accompli.

Moi : Comment ça se passe le week-end ? Comment vous gérer quand il n'y a pas de passage infirmier ou pas de médecin disponible ?

AS3 : Il y a toujours une infirmière, il y en a toujours une de garde donc on l'appelle. Et puis quand les gens sont en HAD, on appelle l'HAD. Il y a toujours une personne de garde à l'HAD. Sinon, on appelle le SAMU. Moi, j'ai déjà dû appeler le SAMU un week-end pour une personne qui avait fait un malaise. Même une fois pour une personne qui faisait 40 de fièvre et je ne pouvais pas avoir de médecin donc j'ai appelé le 15. Après, c'est souvent quand la famille n'ose pas appeler qu'on appelle. Quand on voit que ça ne va pas et puis la famille qui nous dit « ah laissez-le comme ça ». Pour des problèmes de douleur ou des choses comme ça, ce n'est pas toujours évident de régler ce problème dans le week-end. Parce que pour avoir un médecin, euh... On ne va pas appeler le SAMU pour un problème de douleurs. Soit on règle le problème le vendredi avant le week-end ou sinon on est obligé d'attendre le lundi. Faire déplacer un médecin pour un problème de douleurs, ce n'est pas évident. Et puis les gens nous disent qu'ils ont mal et puis quand le médecin arrive « tout va bien ». On a beau leur dire mais bon... Les patients se rendent compte que les médecins sont débordés et quelques fois on a la réflexion « on ne va pas déranger le médecin pour ça ». Les gens ne veulent pas déranger le médecin. Moi j'ai eu le cas cette semaine d'une patiente qui faisait de la fièvre depuis 4 jours et elle ne voulait pas que j'appelle le médecin. En plus son médecin est parti en retraite mais elle m'a quand même dit qu'elle connaissait deux autres médecins qu'elle pouvait appeler. Mais bon, elle n'a pas voulu les appeler. Bon là ça va, il se trouve qu'aujourd'hui elle ne faisait plus de fièvre ce matin.

Moi : Donc vous êtes quand même confrontés à des gens qui parfois refusent de se faire soigner correctement ?

AS3 : Ah oui, ça le refus de soins ça c'est terrible. Et puis, c'est vrai qu'à domicile, on a l'habitude vraiment de respecter les habitudes des gens, d'être à l'écoute de ce qu'ils veulent. Ils sont chez eux donc c'est particulier aussi. Ils décident un peu plus, je pense, que s'ils étaient en structure. On est obligé de respecter ce qu'ils veulent. Après, jusqu'à un certain point, on ne peut pas tout accepter non plus. On transmet, on essaie de discuter mais ça ne se fait pas comme ça du jour au lendemain.

Moi : Selon vous, qu'est-ce qui est vraiment important pour qu'une fin de vie à domicile se passe bien ?

AS3 : Il faut que la famille soit bien au clair avec ce qui va se passer. Si elle accepte ce qui va venir, ça va bien se passer. Et puis qu'elle soit bien présente. Que celui qui soit en fin de vie soit bien entouré et qu'il souffre le moins possible. Après il y a le matériel aussi. Mais ça, ça s'arrange, le médecin fait une prescription et puis les gens s'arrangent avec leur pharmacie. Je n'ai jamais eu le cas de maison où on ne pouvait pas intervenir à cause de ça. On n'a pas trop de souci en fait avec tout ce qui est matériel, logistique. Je n'ai pas le souvenir d'avoir eu des problèmes avec ça.

Moi : Et les questions d'argent ne rentrent pas en compte non plus ?

AS3 : Non, tout est pris en charge.

Moi : Est-ce que vous avez une bonne information sur l'état du patient et sur sa maladie ? Est-ce qu'on vous tient au courant de son évolution ?

AS3 : En général, la coordinatrice est au courant et nous tient informées. Sauf quand le patient ne veut pas qu'on sache, ça c'est plus rare. On obtient les infos du médecin, de l'infirmière ou parfois il y a un courrier qui traîne au domicile. Parfois, il y a des médecins qui refusent de nous donner des infos. Mais sinon les infirmières nous tiennent au courant. Même après quand parfois le patient est hospitalisé, on arrive à avoir des nouvelles. Parfois c'est dur d'avoir des infos, on est obligés d'aller à la pêche.

Moi : Très bien, merci. Avez-vous quelque chose à rajouter ?

AS3 : Par rapport aux médecins, c'est vrai que moi, parfois je préférerais qu'ils nous disent d'emblée la vérité, qu'ils n'ont pas le temps plutôt qu'ils s'énervent sur nous. Mais c'est tout sinon ça va. Avec la pénurie de médecins ça risque de ne pas s'arranger. Dans notre secteur, on a plein de médecins entre 60 et 65 ans. Je ne sais pas comment on va faire dans 5 ans, ça risque d'être un vrai problème. C'en ai déjà un de toute façon.

Merci de nous écouter, de faire attention à ce qu'on peut penser, merci beaucoup.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

« Une petite dizaine de cas l'année dernière »

Il n'en faut pas trop en même temps : « Quand il y a un cas dans le service, c'est plus facile à gérer que quand il y en a plusieurs »

Pathologies et soins pris en charge

Soins d'hygiène, accompagnement de l'infirmière pour les pansements, massages

Durée des interventions

¾ d'heure, « quand il y a une HAD, l'infirmière coordinatrice essaie de ne pas trop charger notre tournée pour nous permettre de prendre plus de temps chez ces personnes-là »

Formation

Formation payée par le SSIAD : « Par exemple pour la douleur, on nous apprend à l'évaluer. On nous apprend aussi les positions, pour installer les patients pour qu'ils soient le mieux possible. Moi j'ai eu aussi une formation sur les massages-détente ».

Difficultés

L'entourage du malade

Maillon essentiel : « il faut qu'il y ait un bon entourage. Il faut être bien soutenu », « ça dépend beaucoup de la famille », « Il faut que la famille soit bien au clair avec ce qui va se passer. Si elle accepte ce qui va venir, ça va bien se passer. Et puis qu'elle soit bien présente. Que celui qui soit en fin de vie soit bien entouré et qu'il souffre le moins possible »

Plus difficile quand le patient est seul chez lui : « Les gens qui sont seuls, c'est difficile quand même. De refermer la porte, nous on est parti, qu'est ce qui va se passer après ? », « Elle était tombée la veille et je l'ai retrouvée au sol le matin quand je suis arrivée ».

La douleur

Problème central, difficile à gérer : « souvent la personne nous dit à nous qu'elle est douloureuse ou on le voit pendant la toilette mais après devant le médecin elle n'ose pas le dire », « parfois, c'est aussi que le médecin propose un traitement mais que la personne refuse de le prendre »

Manque de réactivité : « le temps que ça remonte après au docteur, il y a beaucoup de temps de perdu ».

L'accompagnement du malade

« Il faut que les gens soient coopérants. Ça dépend du tempérament des gens ».

« On est obligé de respecter ce qu'ils veulent. Après, jusqu'à un certain point, on ne peut pas tout accepter non plus. On transmet, on essaie de discuter mais ça ne se fait pas comme ça du jour au lendemain ».

Parfois refus de soins : « le refus de soins, c'est terrible », « Il y en a qui refusent même les médicaments », « Il voulait qu'on le laisse tranquille. Il a fallu s'imposer quand même. Pour mettre le lit médicalisé en place, il a fallu insister fortement. Il refusait beaucoup de choses quand même », « Les gens ne veulent pas déranger le médecin ».

Massages relaxants : « elle adorait ça. Elle disait que ça lui faisait du bien, que ça la détendait ».

Les situations d'urgence

Pour les week-ends : « il y a toujours une infirmière, il y en a toujours une de garde donc on l'appelle ».

Appel à l'HAD : « Il y a toujours une personne de garde à l'HAD »
Hors HAD : appel au SAMU.

Les difficultés matérielles ou financières

Pas de problème relaté : « le médecin fait une prescription et puis les gens s'arrangent avec leur pharmacie. Je n'ai jamais eu le cas d'une maison où on ne pouvait pas intervenir à cause de ça. On n'a pas trop de souci en fait avec tout ce qui est matériel, logistique »

« Tout est pris en charge. »

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Manque de disponibilité, problème lié à la pénurie médicale : « on le croise très peu au domicile des gens. Sur notre secteur il y a un souci quand même, il y a une pénurie de médecins donc ils sont très débordés », « On a beau les appeler, les rappeler », « Des fois ça arrive qu'on les prévienne à 17H 30, quand on fait notre tournée du soir, que le patient ne va pas bien. Mais bon voilà, à cette heure-là ça ne les arrange pas, parce qu'ils ont plein de monde dans leur salle d'attente », « ça c'est lié à la pénurie des médecins », « Nous dans notre secteur, on a plein de médecins entre 60 et 65 ans. Je ne sais pas comment on va faire dans 5 ans, ça risque d'être un vrai problème. C'en ai déjà un de toute façon ».

Défaut de transmission des informations parfois : « il y a des médecins qui refusent de nous donner des infos ».

Manque de respect parfois et de considération vis-à-vis des soignants : « C'est vrai que moins on les dérange, mieux on se porte nous (*rire*). Et puis en plus parfois, on se fait euh, voilà quoi. Des fois ils s'énervent sur nous », « il faut qu'ils passent leur colère. Donc bah voilà, c'est par téléphone, ce n'est pas grave », « je préférerais qu'ils nous disent d'emblée la vérité, qu'ils n'ont pas le temps plutôt qu'ils s'énervent sur nous ».

Pas de contact direct, passe par l'infirmière coordinatrice : « c'est notre infirmière qui appelle le médecin traitant »

Les infirmières

Contacts fréquents, aide pour les pansements : « on s'appelle très facilement au téléphone. Et puis on les voit lors des tournées, même des fois on les aide pour les manipulations pour les pansements par exemple ».

Les auxiliaires de vie :

« Il y en a qui sont toujours là, qui assurent la présence pour que les gens ne soient pas seuls et qui en plus nous aident dans les manipulations chez les personnes lourdes par exemple. Mais après elles ne sont là que pour soutien et présence ».

Font les soins d'hygiène parfois en attendant que les aides-soignantes puissent prendre le relais.

La décision concertée

Pas de concertation hormis avec les réunions de l'HAD

L'HAD

Points positifs

Interlocuteur joignable en permanence, rassurant : « Moi je suis rassurée quand il y a l'HAD parce qu'on sait qu'on peut les joindre s'il y a un souci »

Réunions pendant et après la prise en charge : « on fait souvent aussi des réunions après que la personne soit décédée pour faire le point et ça c'est vrai que ça fait du bien. On peut s'exprimer. On peut parler des problèmes qu'on a rencontrés »

Meilleure organisation : « Même pour les questions de matériel, s'il manque quelque chose, on les appelle. Et puis les choses sont assez cadrées », « ce qui est rassurant dans la cadre de l'HAD, c'est qu'il y a le

passage de l'infirmière trois fois par jour », « l'HAD essaie de nous prévenir plus longtemps à l'avance. Comme ça on a le temps de s'organiser, d'organiser le domicile, de prévoir tout ce qu'il faut »

Intervention d'une psychologue pour la famille ou les soignants : « il y a une psychologue, si les gens acceptent de la voir, ce qui n'est pas toujours le cas. Même pour nous, on peut demander à voir une psychologue si on veut. On l'a déjà faite intervenir suite à une situation difficile »

« Dans les prises en charge avec l'HAD, on peut se permettre de prendre du temps comme ça pour ce type de soins ».

Points négatifs

Patients plus jeunes

Le vécu personnel

Prise de recul

Plus difficile par rapport aux patients jeunes : « quand ils sont jeunes, il faut savoir se protéger car on s'identifie plus, ça pourrait être un frère, une sœur, un enfant. Moi je pense plus à mes proches quand je m'occupe de quelqu'un de jeune »

« Il n'en faudrait pas en permanence. On a eu une période où il y en avait trop, c'est trop dur pour nous ».

Vécu difficile de la douleur du patient :

« Quand c'est vraiment une situation où la personne souffre, qu'on n'arrive pas vraiment à savoir son ressenti, ce n'est pas évident ».

Sentiment d'impuissance : « Parfois c'est un vrai sentiment d'impuissance par rapport à la douleur des gens », « on peut transmettre mais c'est tout ce qu'on peut faire. C'est vrai que des fois on les laisse, on voit qu'ils souffrent et on ne peut pas faire grand-chose, à part transmettre ».

Soutien de l'équipe

Changement de tournée : « Heureusement, on change régulièrement de tournée, c'est vrai que 15 jours c'est bien, mais après il faut changer. Psychologiquement, il ne faut pas plus »

« L'équipe c'est important, on en parle en arrivant au centre ».

ENTRETIEN N°13

Entretien avec deux aides-soignantes et l'infirmière coordinatrice d'un SSIAD dans une commune de 6500 habitants située en secteur rural à 15 km des Sables d'Olonne et à 30 km de la Roche-sur-Yon

Initialement, la rencontre est prévue avec AS4 mais une de ses collègues et l'infirmière coordinatrice du service de soins souhaite participer.

AS4 : âgée de 40 ans travaillant comme aide-soignante depuis 10 ans

AS5 : âgée de 58 ans travaillant comme aide-soignante depuis 34 ans

IDECORD12 : l'infirmière coordinatrice du centre.

Moi : Est-ce que vous faites beaucoup de soins palliatifs ou de fins de vie à domicile ?

AS4 : Moi, les fins de vie ça m'intéressait plus au début, maintenant je dirais que ça m'intéresse toujours mais avec un peu plus d'hésitation. C'est plus pour des raisons un peu plus personnelles, j'ai pris plus de recul maintenant. Je pense que ce genre de situations, on peut très bien les vivre à certains moments et puis à d'autres on sature. Ça demande beaucoup d'investissement surtout psychologique. Alors en ce moment, on a 3 ou 4 personnes en soins palliatifs, ils sont tous pris en charge en HAD.

IDECORD12 : On travaille beaucoup avec l'HAD des Sables, c'est essentiellement des fins de vie. Ces temps-ci, on a une situation un peu difficile parce que c'était avec quelqu'un qu'on a connu en activité, du même secteur que nous. Plusieurs d'entre nous ont travaillé avec elle. Donc là, c'est quand même particulier.

Moi : Quel type de soins vous faites dans ces cas-là ?

AS4 : Essentiellement des toilettes et des soins de nursing.

Moi : Est-ce que ce sont des interventions qui durent plus longtemps que d'autres ?

AS4 : Oui, ça peut durer jusqu'à une heure voire plus parfois. Le soutien à la famille fait partie de ce temps.

AS5 : Il y a un grand besoin d'écoute, de se confier. La famille se confie beaucoup à nous.

AS4 : On sait que les gens vont mourir. La famille est impliquée et nous, on est carrément impliqué là-dedans aussi. Pour rester vraiment de glace, c'est difficile. Tu te souviens pour Mme --- (en s'adressant à sa collègue), on y est allé carrément à deux un week-end car ça nous prenait beaucoup de temps à chaque fois qu'on y allait parce que la famille était très demandeuse.

Moi : Est-ce que vous pouvez faire appel à des psychologues pour aider la famille ?

IDECORD12 : Si c'est en HAD oui, on peut faire appel à des psychologues. De toute façon avec l'HAD, on peut faire appel à tout le monde, des médecins, des psychologues, des assistantes sociales s'il y a un problème financier. On a du monde. Si on a un souci, on les appelle. Donc on a moins de difficultés avec l'HAD parce qu'on a des portes ouvertes. Ce qu'on n'a pas quand on est tout seul. Quand on est tout seul, on n'a pas de médecin coordinateur donc on a beaucoup plus de difficultés à faire intervenir des gens s'il y a besoin.

Moi : Vous avez eu des formations sur les soins palliatifs ?

AS5 : Oui, avec le Dr Tesson que l'on a beaucoup apprécié. Ses interventions ont toujours été très intéressantes.

AS4 : Oui, c'est vrai.

Moi : Qu'est-ce qu'on vous y apprend ?

AS5 : D'être à l'écoute. Je crois que c'est le plus grand travail qu'on puisse effectuer. D'être là, d'être présente. Parce qu'on reçoit et on prend beaucoup. Je suis sûre qu'on a des familles qui se confient à nous et qui ne se confieraient pas à leurs enfants. On sait des choses que les enfants ne savent pas. Pour eux, on est des confidents. Et on peut passer un certain temps à les écouter parce qu'on est là pour eux. On est là pour faire notre travail mais on est là aussi pour les écouter. En HAD, on essaye de passer un temps un peu plus important.

Moi : Comment vous gérez après, vous personnellement, tout ce que vous entendez et vivez auprès de ces personnes ?

AS5 : On en parle entre nous.

AS4 : On ne le gère pas des fois. Si on est un peu plus fragilisé pour une raison x ou y, ça devient un peu plus difficile.

AS5 : Parce qu'on a des cas très jeunes quand même, on a eu des gens de 50 ans, de 35 ans. On a des cas très jeunes quand même avec des pathologies vraiment très, très lourdes. Donc on travaille en binôme avec des infirmières libérales quand c'est comme ça dans le cadre de l'HAD.

IDECORD12 : Quand on travaille avec ALTHEA, on a plus à se soucier des finances. Le réseau ALTHEA ne finance pas en fait. Alors que quand on travaille avec l'HAD, on a un financement supplémentaire donc on peut prendre plus de temps.

AS5 : En fait on globalise tout. Quand on fait des soins palliatifs avec l'HAD, c'est global.

IDECORD12 : Ce n'est pas pareil en fait. Tu te souviens de Mr ---, c'était toi qui t'en étais occupé l'été dernier ? C'était avec ALTHEA là. Ça n'a pas duré très longtemps parce qu'il était vraiment en fin de course, ça a été quand même relativement vite, 3 Semaines / 1 mois à peine. Donc c'était avec ALTHEA là. On faisait des réunions de coordination avec l'infirmière et la psychologue d'ALTHEA, on se rencontrait sur place.

AS4 : Oui, je me souviens de ce cas. En fait, son épouse était un peu dans le déni au départ. Donc nous on était un peu euh... On fait quoi ? On se positionne comment par rapport à ça ? Et on a eu un cas aussi il y a quelques années, un monsieur qui était arrivé chez lui pour mourir, il était assez jeune, il avait un cancer du poumon je crois. Il voulait mourir chez lui. Et la famille était complètement dans le déni, avec des enfants, et là on avait fait appel à une psychologue pour justement dénouer la situation. Parce que nous on était en porte à faux par rapport à ça. Et est-ce que c'est à nous de dénouer la situation ?

IDECORD12 : Ah oui je me souviens, on avait même fait une réunion avec la psychologue et l'infirmière libérale. Et ça vous avez aidé ?

AS4 : Ce dont je me souviens, c'est que la psy avait été très dans la théorie et elle ne nous disait que des choses qu'on savait déjà. Avec des mots de psy, mais on le savait. On attendait une aide mais une aide sur le terrain. Il fallait affronter la famille, dire « voilà, il va se passer ceci ».

IDECORD12 : Oui, elle était plus dans un rôle de cadre d'une formation d'infirmières. Après, au niveau de la formation d'aide-soignante, c'est abordé le soutien psychologique.

AS4 : Oui c'est abordé mais c'est bref, très bref.

AS5 : Oui c'est bref, et après c'est sur le terrain qu'on apprend.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de prendre en charge des fins de vie sans ALTHEA et sans l'HAD ?

IDECORD12 : Oui, mais on n'a pas les mêmes moyens. On en vient là justement. On a un monsieur qui est en fin de vie. Alors lui, c'est pareil il est dans le déni.

AS4 : Oui clairement.

IDECORD12 : « Je n'ai jamais été malade, je vais bien » avec un langage très rustre. En fait j'ai essayé de le prendre avec l'HAD mais il ne répondait pas aux critères, parce qu'il y a des critères drastiques. Donc on l'a pris toutes seules. Du coup, c'est les infirmières qui gèrent son traitement. Il n'a pas été encore classé en soins palliatifs, c'est pour ça que l'HAD ne l'a pas pris. Mais sinon je crois qu'on aurait pu. Donc, on a repris complètement le traitement avec l'infirmière en se disant qu'on rappellerait l'HAD quand on aura plus avancé dans la maladie. Pour l'instant ça ne se passe pas trop mal. On a quelques difficultés à avoir les médicaments parce que c'est l'hôpital qui les fournit et que ce n'est pas aussi rapide que l'on voudrait. Il y a eu quelques problèmes d'organisation au départ mais bon ça tient.

AS5 : Là je suis en train de penser au monsieur de ---, il était aussi dans le déni. Il était pourtant vraiment en fin de vie. Il allait reprendre à travailler, il était très bien et puis 15 jours après il est décédé. Il était dans le déni total. Et sa femme était malade aussi. Elle avait une sclérose en plaques déjà bien évoluée, elle avait du mal à marcher. On a eu du mal dans cette maison et ça s'est mal terminé d'ailleurs.

IDECORD12 : Oui, il a été ré-hospitalisé parce qu'il était tombé dans le coma. En plus, ils ont été entourés par des gens qui sous prétexte de les aider, les ont envahi. On a vu arriver une masse de gens qui s'occupaient de tout, qui vquaient partout et en fait qui le gênaient lui et qui l'ont fatigué. Il l'a dit.

AS4 : Oui parce que c'était une famille recomposée, donc il y avait les ex des ex. Il y avait plein de gens et en plus ils étaient dans sa pièce de vie et ils nous gênaient pour les soins. C'est vrai que la famille à ce moment-là, ça peut aussi être quelque chose de lourd.

Moi : Est-ce qu'il y a des symptômes de la fin de vie qui sont plus difficiles à gérer que d'autres, comme une dyspnée par exemple ?

AS5 : Non, moi, il n'y a rien de particulier qui me gêne. A partir du moment où nous et la famille, on est préparé. Après pour la douleur par exemple, le Dr Tesson nous avait appris évaluer la douleur sur des échelles. Mais sur le plan pratique, il n'y a rien qui me gêne.

AS4 : Dans la mesure où les gens ne souffrent pas...

AS5 : Oui voilà.

AS4 : Si on voit les gens souffrir, euh... là c'est un truc où on est un peu désarmé.

IDECORD12 : Il faut qu'on ait les moyens de réagir si la personne souffre. C'est pour ça que quand on les a sans le soutien d'une structure hospitalière ou d'un réseau, c'est difficile parce que, comment dire, il faut que le traitement soit adapté et c'est ce qu'il y a le plus difficile avec les médecins traitants. Par le manque d'habitude de manipuler les antalgiques notamment les morphiniques.

AS4 : Parce que l'HAD n'a pas le pouvoir de prescrire. Il faut en référer au médecin traitant qui doit lui intervenir. Il peut demander conseil à l'HAD s'il veut.

IDECORD12 : Quand on a la chance d'avoir un médecin traitant qui accepte de travailler en réseau et d'entendre les conseils de ses confrères qui sont plus habitués à la manipulation de ces drogues-là, en général on arrive à gérer la douleur et à faire que les choses se passent à peu près sereinement, à peu près. Mais déjà, quand on a géré la douleur c'est beaucoup mieux.

AS5 : Quand il ne l'exprime pas verbalement, nous on le voit, s'il cligne des yeux ou s'il y a quelque chose... Nous on le voit, on est quand même physiquement au plus près du malade donc quand il n'arrive pas l'exprimer verbalement, nous on voit qu'il souffre.

IDECORD12 : Mais moi, je me suis vue dans une situation une fois, c'était un vieux médecin de campagne qui refusait de mettre de la morphine. La dame était sous *EFFERALGAN®*, elle souffrait le martyr. On ne pouvait pas rester comme ça. Il y avait l'HAD pourtant mais il n'y avait pas moyen. Donc en fait on l'a envoyé en soins palliatifs à l'hôpital.

Moi : Vous sentez-vous écoutées par les médecins ?

IDECORD12 : Pas tout le temps, de moins en moins. Avec l'HAD, on arrive à faire des réunions de coordination qui permettent de mettre tous les problèmes à plat, les problèmes médicaux comme les problèmes de nursing ou de matériel ou autre. Il y a tout le monde même le pharmacien.

AS4 : Ça marche bien.

IDECORD12 : Oui ça marche de mieux en mieux. Mais il y a quelques années, c'était quand même difficile. Mais c'est de mieux en mieux. Quand je vous dis ça, c'est plus des vieux médecins qui étaient habitués et ils hospitalisaient plus facilement quand les choses se détérioraient de trop. Alors que maintenant, l'hospitalisation quand on peut l'éviter, on essaye. Mais après, toutes les familles ne sont pas aptes à vivre ça jusqu'à la fin.

Moi : Justement quand il y a une décision d'hospitalisation, est-ce que c'est une décision concertée entre tous ?

AS4 : On la demande parfois. Moi je pense à ce monsieur à ---, il a été hospitalisé et avant qu'il soit hospitalisé, on avait pris un petit moment (pas très longtemps) ensemble pour en discuter.

AS5 : Mais, on n'avait pas été entendues.

AS4 : Et finalement, il a été hospitalisé. Mais je pense que sa femme ne pouvait plus s'en occuper.

IDECORD12 : Oui et puis en plus il avait des métastases cérébrales et il commençait à disjoncter. Il hurlait dans la maison.

Moi : Et votre relation avec les infirmières ?

IDECORD12 : Alors nous, on a une infirmière dans le service mais elle ne fait pas de soins, elle ne s'occupe que des traitements. Ça prend en compte la relation avec les médecins, les renouvellements etc... Par contre, elle ne fait pas de soins techniques. Tous les soins techniques sont faits par les infirmières libérales avec lesquelles on a passé une convention. Donc à partir de là, c'est chacun son travail. Ce n'est pas qu'on ne communique pas, ce n'est pas ça, mais chacun a sa part et il n'y a pas de risque de dissension dans ces cas-là. Les choses sont posées très nettement, comme ça on sait exactement qui fait quoi. Après, il leur arrive d'être en binôme avec une infirmière libérale pour le temps du pansement, pour pouvoir mobiliser les personnes.

AS4 : C'est surtout le cas avec l'HAD.

IDECORD12 : Parce que nous, on ne peut plus assurer les soins infirmiers financièrement. Ça, c'est le résultat des nouvelles tarifications.

Moi : Quand au cours d'un soin vous trouvez un patient douloureux par exemple, quel est votre circuit pour faire remonter l'information ? Vous passez par votre infirmière coordinatrice ou par l'infirmière qui fait les soins ou vous contactez directement le médecin ?

AS5 : Nous, on transmet à notre infirmière à nous qui après appelle le médecin s'il y a besoin pour mettre au point le traitement.

IDECORD12 : Mais c'est de mieux en mieux quand même de ce côté-là, on se sent plus écouté du médecin. Ce n'est pas facile pour nous, surtout pour les aides-soignantes qui sont sur le terrain et qui vivent la douleur.

Moi : Est-ce que vous êtes tenues au courant du dossier médical, de l'évolution de la maladie de votre patient et de son traitement ?

IDECORD12 : Pas vraiment. C'est à nous d'aller chercher les infos. C'est à nous de nous manifester. On leur dit « voilà, on a ce monsieur dans le service, est-ce que je peux vous poser une question ? » En général, quand on demande ils nous communiquent. Et passé le temps (moi je suis depuis très longtemps dans ce service) où j'entendais : « non, je ne vous dirai rien par téléphone, vous n'avez pas besoin de savoir et puis c'est secret

médical ». C'était la même personne qui mettait de l'*EFFERALGAN*® pour ne pas mettre de morphine. Il n'est plus de ce monde (*rires*). Mais ça m'a réellement posé problème, et là je n'avais rien, c'est clair.

Moi : Comment vous vous organisez pour les nuits et les week-ends ?

AS5 : On ne peut pas être appelé la nuit.

IDECORD12 : Disons qu'on est d'astreinte, chacune notre tour avec notre infirmière. Donc on prend le téléphone portable le vendredi midi jusqu'au vendredi suivant avec le week-end inclus.

AS4 : Nous par contre, on continue nos soins le soir et le week-end. Si on a un problème le week-end, on appelle l'infirmière d'astreinte. C'est souvent le dimanche qu'on a des problèmes d'ailleurs.

IDECORD12 : Oui, les jours fériés et les dimanches. Le problème avant, c'est que c'était toujours moi qu'on appelait. « Non je suis en train de faire des courses, je ne t'entends pas » (*rires*). Depuis qu'on partage, ça va.

AS4 : Mais c'est vrai que pour nous, c'est quand même sécurisant. S'il n'y a pas besoin, on ne le fait pas. Mais s'il y a un problème, c'est quand même important de pouvoir joindre quelqu'un.

Moi : Quels genres de problèmes vous pouvez rencontrer le week-end ?

AS5 : Quelqu'un qui est malade ou qui est tombé par exemple.

Moi : (*en m'adressant à IDECORD12*) Après vous, comment vous gérez ces problèmes du week-end ?

IDECORD12 : Ça dépend de ce que c'est. Si c'est un problème de traitement, on arrive quelques fois à se déplacer mais en principe c'est une astreinte téléphonique parce qu'on travaille tout le temps sinon. Dans la mesure du possible, on essaye de ne pas se déplacer, c'est la règle. Mais il arrive qu'on soit amené à le faire. Si c'est un problème de malaise chez quelqu'un ou quelque chose qui nécessite l'intervention d'un médecin, le problème qu'on a c'est que les week-ends on ne peut pas joindre les médecins. Donc on appelle le SAMU. Souvent c'est qui se passe et notre rôle va se situer au départ dans l'appel du SAMU pour expliquer ce qui se passe, on leur donne les coordonnées de la maison pour qu'ils puissent rappeler. Ils ont l'aide-soignante sur place et puis si ça se complique, on intervient quand même.

AS4 : Moi j'avais eu un problème, j'avais appelé le SAMU, je t'avais rappelé. Après le SAMU rappelle et tout...

IDECORD12 : Donc elles, elles gèrent ça sur le terrain. Et nous on allège le reste de la tournée, on essaye de placer les gens sur d'autres tournées. Pour leur laisser le temps. En général on y arrive.

AS5 : Pour quelqu'un de décédé, c'est arrivé aussi. Une personne seule, il peut y avoir de multiples problèmes. Quelqu'un qui est tombé derrière la porte. Alors on essaye de pallier.

Moi : Pour vous, qu'est-ce qui est indispensable pour qu'une fin de vie marche à domicile ?

IDECORD12 : Moi je dirais que la présence de l'HAD c'est bien. Elle n'est pas indispensable mais on a plus de mal sans eux. Ça permet de mobiliser les médecins plus facilement, ça ouvre des portes la nuit par exemple. Les infirmières libérales doivent répondre aux appels de l'HAD la nuit. Les gens peuvent appeler toute la nuit l'HAD. Pour les gens c'est bien, c'est fiable et c'est quand même sécurisant. Financièrement, on a un apport qui nous permet d'y passer plus de temps aussi. ALTHEA, c'est bien aussi. Au niveau de la prise en charge c'est moins performant que l'HAD mais c'est bien aussi, c'est un soutien. Et la psy est sympa aussi. Mais c'est vrai on travaille plus avec l'HAD parce que l'HAD a monté son unité de soins palliatifs.

AS5 : Oui, il y a plus de monde qui encadre la personne, donc c'est rassurant pour tout le monde. Il y a toujours du monde qui passe, il y a beaucoup de personnes mobilisées. Même le pharmacien intervient. Après c'est un gros investissement, ça nous donne plus de travail. Le temps du soin est quand même compté plus large.

IDECORD12 : Dans ces cas –là, on allège un peu vos tournées. Il y a des tournées où vous en avez 7 et quand il y a des gens en fin de vie souvent on en met que 5.

AS5 : Après c'est plus intéressant, on est moins dans la banalité des soins ordinaires. Moi j'aime bien l'HAD, j'aime beaucoup travailler avec l'HAD. C'est une autre ouverture.

AS4 : Même pour les soins, c'est mieux pour les gens parce que souvent on est deux dans ces cas-là pour les manipulations. C'est plus sécurisant pour eux.

AS5 : Et de voir tout ce personnel soignant, tout cet entourage, le psychologue, je pense que pour le malade c'est sécurisant. Et même pour nous aussi on se sent moins seul.

IDECORD12 : Alors par contre, l'autre face de l'histoire, c'est le contexte familial. Si on n'a pas un contexte familial suffisant, on ne peut pas garder les gens.

Moi : Dans ces cas-là, ça vous arrive de refuser la prise en charge d'une personne seule hors HAD ?

AS4 : Ça dépend, regarde (*en s'adressant à IDECORD12*), en ce moment dans le service on a bien quelqu'un actuellement qui est quand même pas bien et qui est très seul.

IDECORD12 : Oui je vois de qui tu veux parler.

AS5 : Oui, et puis on aussi Mme --- qui est seule aussi chez elle. La nuit, elle est toute seule.

IDECORD12 : Oui, elle c'est son choix.

AS5 : A un moment donné, elle allait vraiment très mal, on se disait qu'on allait arriver un matin et qu'on allait la trouver morte. Là elle va un peu mieux depuis qu'elle n'a plus son problème d'infection. Mais elle est très seule. Son fils est sur Paris et il a lui-même des problèmes de santé.

IDECORD12 : Mais c'est un choix de sa part. Elle a refusé les aides qu'on lui a proposées. Mais sinon ça nous arrive de refuser quand on sent que vraiment ça dépasse nos possibilités. Si on ne peut pas avoir l'HAD et qu'il y a trop de soins infirmiers ou autre on refuse car ça nous coûte trop cher. Donc dans ces cas-là, la plupart du temps ce qui se passe c'est que ce sont les infirmières libérales qui gèrent les injections et tout ça, et pour les toilettes ce sont les aides à domicile qui ne sont pas formées pour qui s'en occupent. Ce sont des gens qui n'ont pas de formation et après on a des dérives terribles. Les infirmières ne prennent pas les soins de nursing parce qu'elles ont trop de boulot, on est dans un secteur rural. Elles ont trop de travail, elles ne peuvent pas.

Moi : S'il y a un besoin de rajouter des aides comme une aide-ménagère par exemple, c'est vous qui faites les démarches ?

IDECORD12 : Non, c'est l'ADMR qui s'en occupe, ils ont leur bureau juste à côté du nôtre. On travaille avec eux, quand on a besoin on leur demande.

Moi : Alors, vous m'avez parlé de vos problèmes de financement à vous, est-ce que les problèmes financiers du patient ou problèmes matériels peuvent être un frein aussi ?

IDECORD12 : Ça non, non (*ton catégorique*). Nous c'est pris en charge à 100%. Par contre on est obligé d'inclure dans notre forfait journalier les soins infirmiers techniques. C'est pour ça qu'on vous dit que quand ils ont trop de soins infirmiers on ne peut pas les prendre. Parce qu'après nous on coule la boutique. Par contre au niveau de l'aide (aide-ménagère, ou autre), il y a la solution de l'APA, le conseil général donne des sommes en fonction des ressources de la personne. Ce n'est jamais à 100% mais leur part à payer est fonction de leur revenu, de leur retraite, de leurs biens. Jusque-là, ce n'était pas récupérable sur la succession, mais à partir de 2011, je pense que ça va être récupérable. En plus de ça, il y a des allocations spécifiques aux soins palliatifs. Alors si on a l'intervention du réseau ALTHEA, ils peuvent intervenir pour financer des gardes pour soulager la famille. Mais globalement on n'a pas de souci quelques soient les finances du malade. Sauf s'il y a besoin de

beaucoup d'aides, dans ces cas-là c'est mieux avec l'HAD. S'il y a besoin d'aide aux soins, avec une auxiliaire de vie ou une aide à domicile, dans ces cas-là, c'est l'HAD qui finance. C'est dans leur forfait journalier, qui est beaucoup plus important que le nôtre, ils financent les soins infirmiers, les aides-soignantes et puis les aides à domicile. Et quelques fois, il est nécessaire que ce soit deux aides-soignantes qui interviennent, on a encore eu le cas récemment, dans ce cas c'est avec l'HAD et c'est eux qui financent la deuxième aide-soignante.

AS4 : En ce qui concerne les nuits, on a voulu mettre des choses en place pour les personnes en fin de vie et les gens n'ont jamais répondu parce que je pense que ça leur coûte trop cher. Parce que ça coûte horriblement cher de payer quelqu'un la nuit comme garde-malade.

IDECORD12 : Dans le cadre de cette allocation spécifique des soins palliatifs, il y a une aide financière qui peut aider pour financer une garde-malade mais ça ne peut pas couvrir tous les frais.

Moi : Très bien, je crois qu'on a fait le tour. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?

AS5 : Je crois qu'il n'y a pas assez de possibilités de rentrer en structure hospitalière de soins palliatifs, il n'y a pas assez de lits en structure. Je ne sais pas si c'est tellement demandé à domicile.

IDECORD12 : Alors je crois que le souci à domicile, c'est vraiment la famille. Vous voyez le cas de Mr ---, là la famille était très présente, notamment les derniers jours, les enfants se sont relayés. Il y avait tout un contexte familial qui a permis d'aller jusqu'au bout. Ce qui n'est pas fréquent.

AS5 : Alors est-ce qu'il faudrait plus de moyens justement ?

IDECORD12 : Je ne suis pas certaine que ça se situe dans les moyens.

AS4 : Moi, je pense que c'est la famille qui est complètement paniquée par rapport à la mort.

IDECORD12 : Voilà, je suis d'accord. Dans le temps il n'y avait pas de choix, les malades mourraient chez eux, à la maison. Les gens vivaient avec la mort. Ça faisait partie de leur culture.

AS4 : Voilà. Maintenant la mort effraie.

IDECORD12 : Et puis les gens travaillent aussi. Les enfants qui sont là sont en activité.

AS5 : Je crois que la mort fait peur. Mais je crois que ce n'est pas assez développé le palliatif.

IDECORD12 : Mais après ça, c'est plus un aspect financier. Parce que les gens, on les aurait mais il faut pouvoir payer.

AS5 : Vous croyez que les gens accepteraient d'avantage que leur proche meure chez eux ?

IDECORD12 : Vous parlez de la famille là. Mais on ne peut parler à la place des familles. Si on parle de mise en place de structures professionnelles à domicile, ça je pense qu'on peut trouver. Par contre, on ne refait pas les valeurs des familles et leurs possibilités.

AS4 : C'est vrai que les gens travaillent. Souvent le conjoint est là mais les enfants sont absents. Donc on se retrouve toujours devant soi avec un conjoint ou une personne devant son malade. Je pense que c'est un fait de société. Alors que dans le fond, les gens préféreraient certainement mourir chez eux que de se retrouver dans un hôpital complètement anonyme.

IDECORD12 : C'est un fait de société.

AS5 : Mais est-ce que les familles sont prêtes à accepter aussi ? Je ne sais pas. On n'est pas là encore.

IDECORD12 : Je crois que c'est un fait de société contre lequel on ne peut pas faire grand-chose sinon quand on en a dans le service essayer de leur expliquer l'intérêt de garder leur malade jusqu'au bout.

AS5 : Mais c'est vrai qu'on en a quand même beaucoup qu'on garde comme ça jusqu'au bout à domicile.

IDECORD12 : Oui mais ils étaient très entourés. Souvent c'est dans des familles très unies. Parce que c'est vrai que maintenant les familles sont souvent éclatées, un peu partout en France.

AS4 : Là je pense à quelqu'un qui a été rehospitalisé parce que la dame était toute seule. En plus une maison assez petite, très compartimentée avec son malade. Ça peut être très déroutant.

IDECORD12 : Là je pense à madame ---. Elle a eu de la chance parce qu'elle était toute seule à domicile avec son mari très malade et quand il est décédé, il y avait l'aide-soignante et l'infirmier qui étaient tous les deux-là. Donc ils l'ont beaucoup entourée. Il était jeune le monsieur donc c'était dur pour sa femme.

AS5 : Et puis il y a l'après aussi. Parce que le malade meurt dans cette maison ok, mais après on n'y retourne plus. On laisse les gens dans leur tristesse. On ne peut pas rester. Il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui prenne le relais. C'est un maillon qui manque.

IDECORD12 : Et puis il faut vivre après dans une maison où son proche est décédé. Ce n'est pas forcément évident.

Moi : Très bien, merci beaucoup.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

« 3 ou 4 personnes en ce moment »

Pathologies et soins pris en charge

Toilettes et soins de nursing

Durée des interventions

« Ça peut durer jusqu'à une heure voire plus parfois. Le soutien à la famille fait partie de ce temps »
Allègement des tournées où il y a des fins de vie

Formation

Formation sur l'accompagnement en fin de vie : on y apprend à « être à l'écoute. Je crois que c'est le plus grand travail qu'on puisse effectuer. D'être là, d'être présent. ».

Difficultés

L'entourage du malade

L'accompagnement : « on y est allé carrément à deux un week-end car ça nous prenait beaucoup de temps à chaque fois qu'on y allait parce que la famille était très demandeuse », « Il y a un grand besoin d'écoute, de se confier. La famille se confie beaucoup à nous », « Parce qu'on reçoit et on prend beaucoup. Je suis sûre qu'on a des familles qui se confient à nous et qui ne se confieraient pas à leurs enfants », « On est là pour faire notre travail mais on est là aussi pour les écouter ».

Difficulté face au déni : « la famille était complètement dans le déni ».

Maillon essentiel : « je crois que le souci à domicile, c'est vraiment la famille ».

Pas toujours disponible : « C'est vrai que les gens travaillent. Souvent le conjoint est là mais les enfants sont absents. Donc on se retrouve toujours devant soi avec un conjoint ou une personne devant son malade », « maintenant les familles sont souvent éclatées, un peu partout en France ».

Ne doit pas être trop envahissant : « En plus, ils ont été entourés par des gens qui sous prétexte de les aider, les ont envahi. On a vu arriver une masse de gens qui s'occupaient de tout, qui vquaient partout et en fait qui le gênaient lui et qui l'ont fatigué », « ils nous gênaient pour les soins ».

La douleur

Problème central : « Il faut qu'on ait les moyens de réagir si la personne souffre », « on est quand même physiquement au plus près du malade donc quand il n'arrive pas l'exprimer verbalement, nous on voit qu'il souffre. », « Quand on a géré la douleur c'est beaucoup mieux »

Difficulté face au déni du patient.

Les situations d'urgence

« Si on a un problème le week-end, on appelle l'infirmière d'astreinte. »

Appel au SAMU.

Les difficultés matérielles ou financières

Pour les soins : « c'est pris en charge à 100% ».

« Mais globalement on n'a pas de souci quelques soient les finances du malade ».

Demande d'aides faite par les assistantes sociales : « c'est l'ADMR qui s'en occupe, ils ont leur bureau juste à côté du nôtre. On travaille avec eux, quand on a besoin on leur demande », « Par contre au niveau de l'aide (aide-ménagère, ou autre), il y a la solution de l'APA, le conseil général donne des sommes en fonction

des ressources de la personne. Ce n'est jamais à 100% mais leur part à payer est fonction de leur revenu, de leur retraite, de leurs biens », « En plus de ça, il y a des allocations spécifiques aux soins palliatifs ».

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Le médecin

Relation plus ou moins bonne avec certains, les aides-soignantes ne se sentent pas toujours écoutées : « c'est de mieux en mieux quand même de ce côté-là, on se sent plus écouté du médecin »

Pas toujours réactif sur la douleur : « il faut que le traitement soit adapté et c'est ce qu'il y a de plus difficile avec les médecins traitants. Par le manque d'habitude de manipuler les antalgiques notamment les morphiniques », « c'était un vieux médecin de campagne qui refusait de mettre de la morphine. La dame était sous *EFFERALGAN*®, elle souffrait le martyr ».

Pas de contact direct, passe par l'infirmière : « on transmet à notre infirmière qui après appelle le médecin s'il y a besoin pour mettre au point le traitement ».

Les infirmières

« Il leur arrive d'être en binôme avec une infirmière libérale pour le temps du pansement, pour pouvoir mobiliser les personnes ».

Le réseau ALTHEA

« ALTHEA, c'est bien aussi. Au niveau de la prise en charge c'est moins performant que l'HAD mais c'est bien aussi, c'est un soutien ».

Intervention d'une psychologue si besoin

Réunion de coordination : « c'était avec ALTHEA là. On faisait des réunions de coordination avec l'infirmière et la psychologue d'ALTHEA, on se rencontrait sur place »

Conseil sur la gestion de la douleur

« On a l'intervention du réseau ALTHEA, ils peuvent intervenir pour financer des gardes pour soulager la famille ».

La décision concertée

Pas vraiment de concertation : « on avait pris un petit moment, pas très longtemps, [...] mais, on n'avait pas été entendues »

L'HAD

Points positifs

Meilleure organisation : « avec l'HAD, on peut faire appel à tout le monde, des médecins, des psychologues, des assistantes sociales s'il y a un problème financier. On a du monde. Si on a un souci, on les appelle », « la présence de l'HAD c'est bien. Elle n'est pas indispensable mais on a plus de mal sans eux. Ça permet de mobiliser les médecins plus facilement, ça ouvre des portes la nuit par exemple. », « C'est fiable et c'est quand même sécurisant », « Et même pour nous aussi, on se sent moins seul ».

Réunions de coordination : « Avec l'HAD, on arrive à faire des réunions de coordination qui permettent de mettre tous les problèmes à plat, les problèmes médicaux comme les problèmes de nursing, de matériel ou autre. Il y a tout le monde même le pharmacien ».

Intervention possible d'une psychologue pour la famille ou les soignants

Avantageux sur le plan financier : « avec l'HAD, on a un financement supplémentaire donc on peut prendre plus de temps », « S'il y a besoin d'aide aux soins, avec une auxiliaire de vie ou une aide à domicile, dans ces cas-là, c'est l'HAD qui finance. C'est dans leur forfait journalier, qui est beaucoup plus important que le nôtre, ils financent les soins infirmiers, les aides-soignantes et puis les aides à domicile »

Meilleure gestion de la douleur

Rassurant pour le patient et la famille : « Même pour les soins, c'est mieux pour les gens parce que souvent on est deux dans ces cas-là pour les manipulations. C'est plus sécurisant pour eux. Et de voir tout ce personnel soignant, tout cet entourage, le psychologue, je pense que pour le malade c'est sécurisant ».

Points négatifs

« C'est un gros investissement, ça nous donne plus de travail »

Le vécu personnel

Prise de recul

« Je pense que ce genre de situations, on peut très bien les vivre à certains moments et puis à d'autres on sature. Ça demande beaucoup d'investissement surtout psychologique », « On ne le gère pas des fois. Si on est un peu plus fragilisé pour une raison x ou y, ça devient un peu plus difficile ».

Proximité avec les patients : « on a une situation un peu difficile parce que c'était avec quelqu'un qu'on a connu en activité, du même secteur que nous. Plusieurs d'entre nous ont travaillé avec elle. Donc là, c'est quand même particulier ».

Sentiment d'impuissance face à la douleur :

« Si on voit les gens souffrir, euh... là c'est un truc où on est un peu désarmé. »

Soutien de l'équipe

« On en parle entre nous ».

ENTRETIEN N°14

Entretien avec une aide-soignante de 33 ans (AS6) travaillant dans un SSIAD, dans une commune en secteur rural d'environ 1900 habitants, située à 12 km de Fontenay-Le Comte et à 77 km de La Roche-sur-Yon.

Moi : Faites-vous souvent des fins de vie à domicile ?

AS6 : Oui et de plus en plus. Et de plus de plus des jeunes. Beaucoup avec l'HAD. Bon les soins palliatifs à domicile, ce n'est pas facile-facile parce qu'il y a beaucoup de situations où on se retrouve seul. Quand on travaille avec l'HAD, on arrive quand même à joindre le médecin de là-bas. Mais c'est vrai qu'au niveau des médecins traitants, on n'est pas, euh, pas très entendues quoi. On n'est pas très écoutées, parce qu'au niveau aide-soignante, on est en-dessous des infirmières déjà. Notre parole n'est pas écoutée alors qu'on est quand même au contact direct du malade.

Moi : Quel genre de choses avez-vous besoin de communiquer au médecin ?

AS6 : Surtout par rapport à la douleur. C'est ça qui revient à chaque fois. Je trouve que la douleur n'est pas prise en charge comme il faut. Il y a des gens qui souffrent. Nous, on est souvent là à faire les soins et on fait souffrir les gens. Les manutentions etc., et ça ce n'est pas trop supportable. Il y a des antidouleurs mais souvent trop tard je trouve.

Moi : Et quand vous avez un souci avec la douleur par exemple, comment le gérez-vous ? Vous contactez le médecin ?

AS6 : On en parle à notre chef et elle fait l'intermédiaire après. Ou alors quand le médecin traitant est sur place on arrive à lui en parler, c'est rare. On voit peu les médecins traitants. Non et puis il n'y a pas de transmissions. Parce qu'on a des dossiers mais eux ils ne vont jamais regarder. Ce serait bien qu'ils regardent dans nos transmissions, qu'ils regardent ce qu'on fait. On laisse des mots parfois pour le médecin sinon on dit à la famille de transmettre au médecin. Mais ce n'est pas terrible moi je trouve au niveau de la transmission. Il n'y a pas de répondant. Et c'est surtout au niveau de la douleur que ça me choque. Enfin, je pense qu'à l'heure actuelle il y a des techniques ou des traitements pour la douleur, même si je ne suis pas médecin. Après ça ne doit pas être évident de gérer la douleur à domicile mais bon... C'est plus facile quand c'est en HAD, on se sent plus soutenu. On a plus de contact. C'est-à-dire qu'on peut appeler un numéro et on tombe tout de suite sur quelqu'un. En général c'est une infirmière ou un médecin. Moi ça m'est arrivé une fois de le faire et c'était rapide. La dame avait un cancer généralisé et elle avait des fistules et il y en a une qui m'a explosé dans les mains en faisant la toilette. Donc tout le pus sortait. Et bon bah je paniquais un peu quoi, j'étais toute seule et la dame paniquait aussi. Et donc j'ai appelé l'HAD et ils ont appelé le médecin traitant et après ils ont fait venir l'ambulance et au bout d'un quart d'heure j'avais quelqu'un. Voilà. On sait qu'on peut appeler, il y a toujours quelqu'un de disponible qui nous écoute.

Moi : A part la douleur, il y a d'autres symptômes qui vous gênent ? La dyspnée par exemple ou autre ?

AS6 : Non, enfin moi je n'ai pas eu affaire à une dyspnée ou une hémorragie ou quelque chose comme ça. C'est surtout la douleur et puis l'état psychologique. Parce que dans les soins palliatifs, il y a forcément la mort qui n'est pas loin. C'est dur par contre, en tant que soignant, de prendre sur soi, de ne pas trop s'attacher. C'est ça qui est dur.

Moi : Vous avez eu des formations pour apprendre à gérer l'état psychologique ?

AS6 : Il y a des formations mais moi j'en n'ai jamais faite sur les soins palliatifs. A l'école d'aide-soignante il y en a un peu. Il y a surtout ça qui ressort, l'attachement/ détachement. Après, il y a des formations, moi j'en ai fait une sur la douleur mais je n'ai pas encore fait les soins palliatifs, on ne peut pas tout faire en même temps mais j'aimerais bien la faire.

Moi : Du coup comment vous gérer ce côté soutien psychologique avec le patient et sa famille ?

AS6 : Ce qui est compliqué pour moi c'est de parler de la mort avec ces personnes. Et avec la famille c'est difficile, je ne gère pas en fait. C'est comme ça vient. Si la personne a envie d'en parler, on en parle mais je ne vais pas la forcer, je ne vais pas aller la chercher. Il y a des gens qui sont très fermés. Après il y a des gens qui sont plus ou moins prêts.

Moi : Est-ce que vous pouvez faire intervenir une psychologue au domicile pour la famille ou le malade ?

AS6 : Ce n'est pas facile de faire intervenir quelqu'un à domicile en milieu rural. Il y a une psychologue de l'HAD qui peut se déplacer mais moi je ne l'ai jamais vue, je pense que ça ne doit pas arriver souvent. Pour nous les aides-soignantes, on a une psychologue qui vient tous les 3 ou 4 mois. On parle des cas difficiles. Moi, je trouve que ça aide.

Curieusement, moi j'aime bien m'occuper de fins de vie domicile. Je trouve ça euh, pas valorisant, mais on a l'impression de servir à quelque chose.

Moi : Ce sont des interventions qui durent combien de temps ?

AS6 : Je dirais au minimum $\frac{3}{4}$ d'heure si ce n'est pas une heure des fois. Ça dépend de l'état de la personne, il y a les soins et le relationnel aussi.

Moi : Et vous êtes toute seule ?

AS6 : Oui. On est toute seule, on est quelques fois accompagnée par des auxiliaires de vie quand on ne peut pas faire toute seule. On ne travaille jamais à deux aides-soignantes ensemble parce que ce n'est pas gérable. Et ces personnes en fin de vie, on les met en fin de tournée quand on peut pour avoir le temps en fait, parce qu'il n'y a personne qui attend après. On essaie aussi d'équilibrer les tournées, de ne pas avoir deux malades en soins palliatifs sur la même tournée. On change souvent de tournées aussi. Ça a des avantages parce que ça nous permet de prendre plus facilement du recul mais moi j'aime bien quand même quand on a un suivi. J'aime bien suivre les gens régulièrement mais c'est vrai que sur le plan psychologique pour nous, c'est important de ne pas y aller tout le temps non plus. Par contre, je n'aime pas quand je change de tournée et avoir une personne en soins palliatifs quand c'est vraiment la toute fin, et que je n'ai jamais vue avant, que ce soit pour moi ou pour la personne. Il faut que la personne soit en confiance quand même.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de demander l'hospitalisation d'un malade parce que la prise en charge ne se passe pas bien ?

AS6 : Non, ce n'est pas nous. Non, quand on a un problème on en parle à l'infirmière coordinatrice ou au médecin et après c'est lui qui juge de la nécessité d'hospitaliser ou non, ou il modifie le traitement.

Moi : Est-ce que dans le cas d'une hospitalisation par exemple, vous vous concertez tous ensemble avec l'infirmière, le médecin et vous.

AS6 : Non pas du tout. C'est le médecin qui décide tout seul. Avec l'HAD, je crois qu'il y a des réunions. Je sais qu'il y en a eu une il n'y a pas longtemps, ce n'était pas avec moi, mais il y avait l'infirmière, l'aide-soignante, la famille et puis l'HAD, c'était pour un problème de douleur. Mais c'est rare qu'on nous demande notre avis.

Moi : Et avec les infirmières, comment ça se passe ?

AS6 : On se voit plus parce qu'on travaille ensemble. Après, ça dépend parce que tous les patients n'ont pas les infirmières de chez nous, il y a aussi les libérales. Mais ça se passe bien, on fait nos transmissions, il y a plus de dialogue. Quand on a un truc à dire, on n'hésite pas à le dire. Mais, ce n'est pas non plus la communication tous les jours. On les croise souvent au domicile. Après les infirmières, s'il y a un problème, elles prennent le téléphone et elles appellent le médecin.

Moi : Je pense que vous n'avez pas le droit en théorie de donner les médicaments mais est-ce qu'on vous laisse parfois l'autorisation de donner un traitement antalgique avant un soin par exemple ?

AS6 : Alors oui, normalement on n'a pas le droit de donner les médicaments mais on le fait. On a des consignes parfois, on peut donner tel médicament avant le soin pour éviter que la personne ait trop mal. On change aussi les patches de DUROGESIC® pour éviter que l'infirmière ne passe exprès pour ça. Quand elle passe tous les jours parce qu'il y a des soins, elle le fait mais quand il n'y a pas de passage c'est nous qui le faisons.

Moi : Comment faites-vous le week-end s'il y a un problème au domicile des malades ?

AS6 : On peut joindre l'infirmière de l'association qui est de garde, on a un numéro de portable. Sinon, moi j'ai déjà fait le 15. J'ai eu le cas 3 week-ends de suite avec une patiente qui m'a fait un malaise puis la deuxième fois c'était pour de la fièvre et de la dyspnée. Elle était en soins palliatifs mais il n'y avait pas d'HAD. J'ai appelé le 15 qui m'a envoyé une ambulance 2 fois. Et la troisième fois c'était la bonne, elle est morte chez elle. Le samedi soir je l'avais trouvé mal, j'avais appelé le médecin traitant qui ne s'était pas déplacé et le lendemain elle était morte chez elle. Mais bon j'avais appelé le 15 et c'est eux qui gèrent après pour nous envoyer quelqu'un. Si j'avais appelé d'abord l'infirmière, qu'est-ce qu'elle aurait fait ? Elle aurait appelé aussi le 15 et on aurait perdu du temps.

Moi : Est-ce que le côté matériel ou financier peut poser des problèmes ?

AS6 : Non, du côté matériel, on a tout ce qu'il faut. Les gens en général sont bien pris en charge. Après tout ce qui est changes n'est pas pris en charge. Quelques fois on a des petites remarques. Les gens en général ont ce qu'il faut, sinon on a des petites réserves. On ne devrait pas avoir de réserves. Mais c'est vrai que des fois on a des retours, des gens qui rechignent un peu. Au début, je voyais les gens qui faisaient sécher les protections mais maintenant on ne voit plus ça. Je mets directement à la poubelle tout ça maintenant. Mais c'est cher. Mais bon globalement on n'a pas trop de soucis de ce côté-là.

Moi : Et du côté organisation du domicile ?

AS6 : Non pas de problème, ça fait partie des conditions de départ. On met le lit médicalisé d'emblée, ça fait partie des conditions. Avant il n'y avait pas de lit, des fois on se retrouvait à faire les toilettes à 4 pattes. Mais maintenant c'est la condition « on prend en charge mais vous acceptez tout le matériel ». Le lit, le lève-malade, le verticalisateur, tout ça. De toute façon les gens voient bien que c'est utile.

Moi : Pour vous qu'est-ce qui vous paraît indispensable pour qu'une prise en charge de soins palliatifs à domicile se passe bien ?

AS6 : C'est compliqué parce qu'il y a des gens chez qui on va intervenir où la famille est hyper présente et même un peu trop envahissante. Mais en même temps on est chez eux donc on ne peut pas non plus leur dire quelque chose. Bon parfois on le fait, il y a des gens qui sortent naturellement pendant qu'on fait la toilette mais des fois non. Après parfois on a besoin d'eux aussi si on est tout seul à faire la toilette et qu'on a besoin d'aide pour manipuler la personne. Il y a des gens qui ont besoin de participer, d'autres qui ne veulent pas. Quand c'est des personnes jeunes, il y a souvent le mari ou la femme qui veut être présent, je comprends. A condition d'encadrer un peu de temps en temps, qu'ils restent un peu à leur place. Moi, ça ne me dérange pas mais il y en a que ça dérange. Après, quand il y a dix personnes et puis des gamins qui courent partout, c'est un peu gênant. Mais bon, il suffit de la dire correctement. Après, des fois on a besoin de la famille.

Le plus dur pour moi, c'est les douleurs. Je ne supporte pas que quelqu'un souffre surtout pour un soin dit « de confort ». Ça j'ai du mal. Psychologiquement c'est dur.

Et puis l'entourage, comment aborder tout ça avec les gens. Moi personnellement, je ne sais pas quoi leur dire.

Moi : Très bien, voulez-vous rajouter quelque chose ?

AS6 : J'aimerais qu'on soit plus entendu. On n'est qu'aide-soignante et on n'est pas forcément entendu. Sauf qu'on est là tous les jours et on voit tout ce qu'il se passe au quotidien et on reste longtemps chez les gens. Parfois on se fait rembarrer par les médecins. Il y en a qui nous disent «je connais mon boulot » et puis nous on subit, voilà. On subit la douleur des gens, l'agressivité des médecins au quotidien. Après, ils ne sont pas tous pareils. Mais il y a un boulot à faire, autant le faire tous ensemble. Là j'avais le cas d'une dame qui hurlait carrément de douleur et le médecin n'était pas réceptif à ça. Et il y a un moment, il faut savoir dire stop au domicile. Mais ce que je ne comprends pas c'est que même quand il y a l'HAD qui est mise en place, c'est le médecin traitant qui prescrit. Il y a des médecins qui ne sont pas au point au niveau de la douleur, ils ont peur de mettre de la morphine. Après, il y a des malades qui ont mal mais ils ne peuvent pas l'exprimer, nous on le voit par leurs grimaces pendant le soin mais on ne sait pas à quel niveau ils souffrent et là on se sent impuissant. Et ça je ne comprends pas, c'est que pour cette dame il y avait un médecin de l'HAD qui faisait des soins palliatifs et il n'avait aucun pouvoir de prescription. Mais je pense qu'à domicile il y a des choses à faire. Notamment sur la communication et tout le monde, que ce soit l'infirmière, le médecin, l'infirmière coordinatrice, le médecin. Ça va mieux depuis qu'il y a l'HAD. On est plus guidés. Après ça dépend des médecins. Il y en a qui ne sont vraiment pas très abordables, ils sont froids avec nous, ils ne nous écoutent pas et c'est souvent le cas des médecins les plus âgés. Pourtant c'est nous qui passons le plus de temps avec les malades.

ANALYSE

L'activité en soins palliatifs

Importance de l'activité

Souvent et « de plus en plus »

Durée des interventions

« Au minimum ¾ d'heure si ce n'est pas une heure des fois. Ça dépend de l'état de la personne, il y a les soins et le relationnel aussi. »

« On les met en fin de tournée quand on peut pour avoir le temps en fait, parce qu'il n'y a personne qui attend après. On essaie aussi d'équilibrer les tournées, de ne pas avoir deux malades en soins palliatifs sur la même tournée ».

Formation

« A l'école d'aides-soignantes il y en a un peu. Il y a surtout ça qui ressort, l'attachement/ détachement. Après, il y a des formations, moi j'en ai fait une sur la douleur mais je n'ai pas encore fait les soins palliatifs, on ne peut pas tout faire en même temps mais j'aimerais bien la faire »

Difficultés

L'entourage du malade

L'accompagnement : « Ce qui est compliqué pour moi c'est de parler de la mort avec ces personnes. Et avec la famille c'est difficile, je ne gère pas en fait. C'est comme ça vient », « comment aborder tout ça avec les gens. Personnellement, je ne sais pas quoi leur dire ».

Parfois trop envahissant : « il y a des gens chez qui on va intervenir où la famille est hyper présente et même un peu trop envahissante ».

La douleur

Problème central : « Je trouve que la douleur n'est pas prise en charge comme il faut. Il y a des gens qui souffrent. Nous, on est souvent là, à faire les soins et on fait souffrir les gens. Les manutentions etc., et ça ce n'est pas trop supportable. Il y a des antidouleurs mais souvent trop tard je trouve », « il y a des malades qui ont mal mais ils ne peuvent pas l'exprimer, nous on le voit par leurs grimaces pendant le soin mais on ne sait pas à quel niveau ils souffrent et là on se sent impuissant. »

Possibilité de donner un médicament antalgique avant un soin si autorisation écrite : « On a des consignes parfois, on peut donner tel médicament avant le soin pour éviter que la personne ait trop mal »

Médecin peu réactif : « Il y a des médecins qui ne sont pas au point au niveau de la douleur, ils ont peur de mettre de la morphine ».

Les situations d'urgence

Appel à l'HAD : « j'ai appelé l'HAD et ils ont appelé le médecin traitant et après ils ont fait venir l'ambulance et au bout d'un quart d'heure j'avais quelqu'un ».

Appel à l'infirmière d'astreinte : « On peut joindre l'infirmière de l'association qui est de garde, on a un numéro de portable ».

Appel au 15

Les difficultés matérielles ou financières

« Côté matériel, on a tout ce qu'il faut. Les gens en général sont bien pris en charge ».

Parfois problématique avec ce qui n'est pas remboursé : « Après tout ce qui est changes, ce n'est pas pris en charge. Quelques fois on a des petites remarques. [...]C'est vrai que des fois on a des retours, des gens qui rechignent un peu. Au début, je voyais les gens qui faisaient sécher les protections mais maintenant on ne

voit plus ça. Je mets directement à la poubelle tout ça maintenant. Mais c'est cher. Mais globalement on n'a pas trop de soucis de ce côté-là ».

Organisation du domicile : « On met le lit médicalisé d'emblée, ça fait partie des conditions. Avant il n'y avait pas de lit, des fois on se retrouvait à faire les toilettes à quatre pattes ».

Les relations et la communication au sein de l'équipe

Importance du travail en équipe

« Je pense qu'à domicile il y a des choses à faire. Notamment sur la communication et tout le monde, que ce soit l'infirmière, le médecin, l'infirmière coordinatrice, le médecin ».

Le médecin

Manque d'écoute et de considération: « au niveau des médecins traitants, on n'est pas, euh, pas très entendues. On n'est pas très écoutées, parce qu'au niveau aide-soignante on est en-dessous des infirmières déjà. Notre parole n'est pas écoutée alors qu'on est quand même au contact direct du malade », « Après ça dépend des médecins. Il y en a qui ne sont vraiment pas très abordables, ils sont froids avec nous, ils ne nous écoutent pas et c'est souvent le cas des médecins les plus âgés. Pourtant c'est nous qui passons le plus de temps avec les malades », « Des fois on se fait rembarrier par les médecins. Il y en a qui nous disent « je connais mon boulot » et puis nous on subit, voilà. On subit la douleur des gens, l'agressivité des médecins au quotidien ».

Peu de communication : « On voit peu les médecins traitants. Non et puis il n'y a pas de transmissions. Parce qu'on a des dossiers mais ils ne vont jamais regarder. Ce serait bien qu'ils regardent dans nos transmissions, qu'ils regardent ce qu'on fait. On laisse des mots parfois pour le médecin sinon on dit à la famille de transmettre au médecin. Mais ce n'est pas terrible moi je trouve au niveau de la transmission. Il n'y a pas de répondant », « J'aimerais qu'on soit plus entendu. On n'est qu'aide-soignante et on n'est pas forcément entendu. Sauf qu'on est là tous les jours et on voit tout ce qui se passe au quotidien et on reste longtemps chez les gens ».

Peu réactif au problème de la douleur : « c'est surtout au niveau de la douleur que ça me choque. Enfin, je pense qu'à l'heure actuelle il y a des techniques ou des traitements pour la douleur, même si je ne suis pas médecin », « Il y a des médecins qui ne sont pas au point au niveau de la douleur, ils ont peur de mettre de la morphine ».

Les infirmières

Bonnes relations et communication : « Ça se passe bien, on fait nos transmissions, il y a plus de dialogue. Quand on a un truc à dire, on n'hésite pas à le dire. [...] On les croise souvent au domicile ».

La décision concertée

« Quand on a un problème, on en parle à l'infirmière coordinatrice ou au médecin et après c'est lui qui juge de la nécessité d'hospitaliser ou non, ou il modifie le traitement »

« C'est rare qu'on nous demande notre avis ».

L'HAD

Points positifs

Meilleure gestion de la douleur

Réunion de coordination

Interlocuteur joignable en permanence : « on peut appeler un numéro et on tombe tout de suite sur quelqu'un. En général c'est une infirmière ou un médecin ».

« Ça va mieux depuis qu'il y a l'HAD. On est plus guidés ».

Points négatifs

Aucun relaté

Le vécu personnel

Prise de recul

« C'est dur par contre, en tant que soignant, de prendre sur soi, de ne pas trop s'attacher ».

Vécu difficile de la douleur

« Je ne supporte pas que quelqu'un souffre surtout pour un soin dit « de confort ». Ça j'ai du mal. Psychologiquement c'est dur ».

« On ne sait pas à quel niveau ils souffrent et là on se sent impuissant ».

Valorisant :

« Curieusement, j'aime bien m'occuper de fins de vie domicile. Je trouve ça euh, pas valorisant, mais on a l'impression de servir à quelque chose ».

Soutien de l'équipe

Changement des tournées : « ça nous permet de prendre plus facilement du recul », « sur le plan psychologique pour nous, c'est important de ne pas y aller tout le temps non plus ».

Soutien extérieur

« Pour nous les aides-soignantes, on a une psychologue qui vient tous les 3 ou 4 mois. On parle des cas difficiles. Je trouve que ça aide ».

Auteur : Anne-Valérie Husson Date de soutenance : 10 mai 2011

Titre de la thèse : Difficultés et impressions des infirmiers et aides-soignantes de Vendée dans les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie à domicile

Mots-clés : médecine générale, soins palliatifs, fin de vie, infirmiers, aides-soignantes, domicile, HAD

Résumé :

Objectif : J'ai été souvent confrontée à des malades en fin de vie. Cette situation s'intégrant dans ma future pratique de médecin généraliste, j'ai voulu connaître les difficultés et les impressions des infirmiers et aides-soignantes dans l'accompagnement des patients en fin de vie ou en soins palliatifs à domicile.

Type d'étude : Etude qualitative et descriptive

Méthode : L'enquête a été réalisée en 2010 auprès de 12 infirmiers et 6 aides-soignantes de Vendée travaillant en secteur extra-hospitalier. Ils ont été interrogés au cours d'entretiens semi-dirigés sur leur activité en soins palliatifs, les difficultés rencontrées, la relation et la communication au sein de l'équipe soignante, la décision concertée, la collaboration avec l'hospitalisation à domicile (HAD) et le réseau de soins palliatifs ALTHEA, le vécu personnel.

Résultats : Les principales difficultés rencontrées par les soignants étaient liées à l'accompagnement de l'entourage du patient ainsi qu'à la gestion de la douleur. Pour améliorer la prise en charge, les infirmiers et aides-soignantes ont signalé que le travail d'équipe orchestré par le médecin traitant était fondamental. Pour certains soignants, l'HAD et le réseau ALTHEA étaient des aides précieuses dans l'organisation des soins et la cohésion de l'équipe et permettait d'avoir un interlocuteur joignable en permanence. Alors que d'autres ont considéré ces structures comme une surcharge de travail.

Conclusion : L'accompagnement d'une personne en fin de vie à domicile nécessitait un investissement personnel important et un soin global avec une prise en charge médicale, psychologique et sociale basée sur l'écoute et la communication entre les aides-soignantes, les infirmiers et les médecins.