



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Directeur de soins

Promotion 2002

**LA POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES ÂGÉES EN FIN DE VIE :
CONTRIBUTION DU DIRECTEUR DES SOINS**

Geneviève MOULINIE

Sommaire

<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>1- LE CADRE DE L'ETUDE</u>	3
<u>1.1 LE DÉVELOPPEMENT DE LA PROBLÉMATIQUE</u>	3
<u>1.1.1 La question de départ</u>	4
<u>1.1.2 Les hypothèses</u>	5
<u>1.2 LE CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE</u>	6
<u>1.2.1 Les textes réglementaires et législatifs</u>	6
<u>1.2.2 La réglementation professionnelle</u>	9
<u>1.2.3 Les textes fondateurs des droits des patients</u>	10
<u>1.3 L'APPROCHE CONCEPTUELLE</u>	12
<u>1.3.1 Les concepts de base</u>	12
<u>1.3.1.1 La démarche d'accompagnement des personnes en fin de vie</u>	12
<u>1.3.1.2 La relation</u>	14
<u>1.3.2 Les concepts centrés sur la dynamique personne soignée / soignant / famille</u>	14
<u>1.3.2.1 La prévention</u>	14
<u>1.3.2.2 Le processus de deuil</u>	15
<u>1.3.2.3 Le syndrome d'épuisement des soignants</u>	16
<u>1.3.2.4 L'équipe pluridisciplinaire</u>	17
<u>1.3.3 Les concepts en lien avec la dimension institutionnelle</u>	18
<u>1.3.3.1 L'approche systémique</u>	18
<u>1.3.3.2 L'institution</u>	18
<u>1.3.3.3 Le concept de projet</u>	19
<u>2- L'ENQUÊTE</u>	22
<u>2.1 LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE</u>	22
<u>2.1.1 Le but de la recherche, ses caractéristiques et ses limites</u>	22
<u>2.1.1.1 Le but</u>	22
<u>2.1.1.2 Les caractéristiques</u>	22
<u>2.1.1.3 Les limites</u>	22
<u>2.1.2 La présentation de la méthode</u>	23
<u>2.1.2.1 Le choix de l'outil</u>	23
<u>2.1.2.2 La population de référence</u>	24
<u>2.1.2.3 Les aspects éthiques</u>	24
<u>2.1.3 La réalisation du guide d'entretien et de l'enquête</u>	24
<u>2.1.3.1 La construction du guide d'entretien</u>	24

2.1.3.2	<u>Le pré-test</u>	25
2.1.3.3	<u>La collecte des données</u>	25
2.1.3.4	<u>Le choix de la méthode d'analyse</u>	26
2.2	<u>LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE</u>	27
2.2.1	<u>Données générales</u>	27
2.2.1.1	<u>Les caractéristiques des répondants</u>	27
2.2.1.2	<u>Le lieu d'exercice</u>	27
2.2.1.3	<u>L'âge</u>	27
2.2.1.4	<u>Choix et occupation du poste</u>	27
2.2.1.5	<u>Exposition professionnelle au thème étudié</u>	28
2.2.2	<u>Analyse qualitative</u>	28
2.2.2.1	<u>L'accompagnement de la personne âgée dans l'établissement A</u>	28
2.2.2.2	<u>L'accompagnement de la personne âgée dans l'établissement B</u>	32
2.2.2.3	<u>Analyse des écarts et confrontation aux hypothèses</u>	35
2.2.3	<u>Impact de la politique du directeur des soins</u>	39
2.2.3.1	<u>Dans l'établissement A</u>	40
2.2.3.2	<u>Dans l'établissement B</u>	41
3 -	<u>CONTRIBUTION DU DIRECTEUR DES SOINS</u>	43
3.1	<u>INTÉGRATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DANS LE PROJET DE SOINS</u>	43
3.1.1	<u>Le projet de soins</u>	43
3.1.1.1	<u>Définition du projet de soins infirmiers</u>	43
3.1.1.2	<u>Une mission incontournable du directeur des soins</u>	44
3.1.2	<u>L'accompagnement des personnes âgées en fin de vie : du projet de soins au projet de vie</u>	45
3.1.2.1	<u>Au regard de la réglementation</u>	45
3.1.2.2	<u>Pour une démarche pluridisciplinaire</u>	46
3.2	<u>SOUTIEN DES ÉQUIPES DANS DIFFÉRENTES ACTIONS</u>	47
3.2.1	<u>De l'accompagnement d'équipe en unités de soins</u>	47
3.2.1.1	<u>Les groupes de paroles</u>	47
3.2.1.2	<u>Le travail en équipe et l'interdisciplinarité</u>	48
3.2.2	<u>... A l'accompagnement institutionnel</u>	50
3.2.2.1	<u>Une politique de formation en adéquation aux besoins</u>	51
3.2.2.2	<u>Développer la réflexion éthique</u>	53
	<u>CONCLUSION</u>	55
	<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	56
	<u>ANNEXES</u>	61

Liste des sigles utilisés

A.S. : Aide- soignant(e)

A.S.H.: Agent des Services Hospitaliers

C.H. : Centre Hospitalier

C.O.M. : Contrat d'Objectifs et de Moyens

E.M.S.P. :Équipe Mobile de Soins Palliatifs

E.P.S. : Établissement Public de Santé

I.D.E. : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État

S.R.O.S.: Schéma Régional d'Organisation des Soins

INTRODUCTION

Comme la naissance, la mort est un processus irréversible inhérent à la condition humaine. La médecine a tendance à considérer la mort comme un échec, mais elle peut être aussi considérée comme un « passage ». Chacun a le droit de l'aborder à sa manière : soit comme un aboutissement irréversible, soit comme une étape de la vie. C'est une des plus grandes interrogations humaines, en particulier parce que personne ne peut en connaître d'avance le moment. Cela dit, la mort va confronter l'individu à ses croyances, à sa philosophie et révéler le fond de sa personne dans ce qu'il a de plus intime et de plus secret.

Chaque personne qui aborde la fin de sa vie est une personne unique dans son destin, dans sa vie et dans sa mort. Elle demande une approche différente et nouvelle, une relation toujours à inventer, une écoute riches d'expériences inconnues sans que le soignant puisse cataloguer, interpréter, généraliser.

La mort est difficile à vivre pour tout le monde. Mais les soignants hospitaliers en souffre plus et différemment.

- Plus parce que la confrontation avec la mort additionne la fréquence de cet événement dans leur vie personnelle avec celle des décès observés ou pris en charge dans les services.
- Différemment parce qu'elle est placée sous le signe de l'échec, de la culpabilité et du refoulement des affects traduits en mutisme et évitement.

Le travail d'accompagnement des mourants, mis en place depuis quelques années dans nos institutions, s'inscrit dans l'optique de favoriser une mort sans violence. Cette démarche privilégie l'écoute, la relation d'aide, mais aussi le soulagement de la douleur. Mais qu'en est-il aujourd'hui dans nos secteurs de gériatrie ?

La démarche d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie et leur famille ne peut laisser indifférent le directeur des soins. Responsable de l'organisation et de la mise en œuvre des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques, il assure la coordination des activités de soins. Il contribue à la définition d'une politique d'amélioration de la qualité des soins. Il convient donc pour le directeur des soins de s'interroger sur ce qui pourrait permettre d'améliorer la qualité des soins dans ce domaine. Dans le cadre d'une démarche institutionnelle, il doit inscrire l'accompagnement de fin de vie dans les objectifs du service des soins.

Nous souhaitons, par ce travail de recherche, analyser comment l'accompagnement de fin de vie est réalisé dans le secteur gériatrique à l'hôpital et tenter de découvrir des facteurs favorisant sa mise en œuvre. Pour orienter notre travail, nous affirmerons provisoirement qu'un accompagnement de fin de vie de qualité est conditionné par la coopération et la formation des professionnels de santé et que le directeur des soins, de par ses fonctions et sa position dans l'organisation hospitalière, est en situation de créer des conditions favorables au développement de cette démarche.

Notre étude reposant essentiellement sur l'expérience des soignants impliqués dans l'accompagnement en fin de vie, nous avons souhaité leur donner la parole pour appréhender la démarche d'accompagnement.

L'objectif de cette réflexion :

Ce mémoire professionnel présente un double objectif :

- approfondir notre réflexion sur un sujet qui nous tient particulièrement à cœur,
- préparer le terrain d'une future prise de fonction.

Par ailleurs, il doit permettre la valorisation de la formation des directeurs des soins.

Nous limiterons notre étude à l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie en raison d'une part de l'augmentation constante de la prévalence de ces situations dans nos institutions et d'autre part en raison du temps qui nous est imparti pour la remise de ce travail.

Nous présenterons, dans une première partie, le cheminement de notre réflexion depuis le constat de départ réalisé à partir de notre expérience professionnelle jusqu'à l'élaboration de la problématique et de l'hypothèse de travail. La phase exploratoire repose sur une approche théorique d'une part, suivie d'une approche pratique basée sur l'entretien avec des soignants. Les différents concepts utiles à notre réflexion seront abordés dans une deuxième partie.

Nous exposerons, ensuite, le cadre méthodologique qui repose sur des entretiens auprès des soignants exerçant dans des Établissements Publics de Santé (E.P.S.).

Enfin, après avoir vérifié nos hypothèses, nous avancerons notre projet sous forme de propositions dans la pratique de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie pour mieux respecter les droits des patients.

1 - LE CADRE DE L'ETUDE

1.1 LE DEVELOPPEMENT DE LA PROBLEMATIQUE

La mort a progressivement été évacuée de notre vie quotidienne, ainsi que tous les rites qui l'accompagnaient, pendant l'étape de la fin de la vie et pendant la période de deuil. C'est ainsi que les soignants se sont vus investir d'une nouvelle mission, celle d'accompagner en institution des personnes en fin de vie qui traversent une crise existentielle, qui souffrent mais qui portent encore en elles des mouvements de vie, des espoirs et des projets. Face à cette souffrance et à l'angoisse du patient, les soignants essaient de conjuguer les soins de confort, le traitement des symptômes, l'écoute et la parole qui réconfortent, car la personne en fin de vie a droit d'être traitée avec la dignité qui est due à tout être humain.

Dans le cadre de notre activité professionnelle, nous avons eu l'occasion de rencontrer des infirmières, des aides-soignantes qui nous ont fait part de leurs difficultés d'accompagner les patients en fin de vie et leurs famille. Au cours des entretiens étaient aussi évoquées des difficultés de coopération entre partenaires du soin : médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciennes, psychologue, ... Tout se passait comme si l'accompagnement de fin de vie était une démarche individuelle qui n'appelait aucune coordination et évaluation entre soignants, à la différence des décisions thérapeutiques.

Cette situation nous interroge au regard d'une des missions assignées à l'hôpital, l'accompagnement des personnes en fin de vie, et du rôle attendu des soignants dans ce domaine. Ainsi dans le cadre du projet de soins, le directeur des soins se doit de concevoir et de mettre en œuvre une politique de soins qui intègre les objectifs de santé publique en rendant effectif l'accompagnement des patients en fin de vie, mais aussi de leur famille et des soignants par des personnels soignants formés et compétents.

En partant du constat qui a été à l'origine de ce travail, nous avons formulé une question de départ qui nous a conduit à rechercher dans la littérature les écrits qui pourraient enrichir notre questionnement sur l'accompagnement du patient en fin de vie. Nous avons jugé nécessaire de nous confronter à la réalité en réalisant des entretiens. Cette longue phrase exploratoire nous a amené à poser la problématique et l'hypothèse centrale de ce travail.

Nous allons introduire notre questionnement en situant brièvement notre parcours professionnel.

1.1.1 La question de départ

Notre parcours professionnel a été jalonné par la rencontre avec des personnes en fin de vie en services de neurochirurgie, d'O.R.L. mais aussi et surtout en gériatrie.

Les échanges avec des étudiants en soins infirmiers et des professionnels de santé à l'occasion d'activités d'enseignement nous ont amené à nous interroger sur les droits de patients en fin de vie et à faire le constat suivant :

Malgré la multiplication des formations sur le thème de la fin de vie, destinées aux soignants pluridisciplinaires, et malgré l'existence de textes législatifs sur l'accompagnement en fin de vie depuis 1986, les soignants sont toujours aussi démunis face à la mort d'une personne et dans la prise en charge de l'entourage socio-familial. De plus, ils ne bénéficient pas toujours du soutien psychologique nécessaire pour respecter de façon satisfaisante les droits de personnes en fin de vie et pour évacuer le stress lié à cette prise en charge.

Ce constat nous amène à formuler ainsi la question de départ :

Pourquoi les soignants sont-ils toujours aussi démunis face à la mort des personnes âgées ?

Aussi pour répondre à cette question nous allons essayer de comprendre :

Comment se pense et se met en place la politique d'accompagnement de fin de vie dans les services de gériatrie ?

Afin d'orienter nos perspectives de travail, il nous a semblé important d'aller sur le terrain, à la rencontre des soignants, pour étayer la pertinence de notre questionnement.

Les entretiens ont été réalisés au cours du mois de février dans trois établissements publics de santé d'une même région géographique.

Nous avons interviewé deux cadres infirmiers et quatre infirmiers. Si l'analyse quantitative n'est pas significative sur six entretiens, l'analyse qualitative apporte des indications pour formuler de façon plus précise la problématique et pour envisager la suite à donner à ce travail, à savoir la réalisation d'une enquête.

Ces interviews nous permettent de constater les écarts existants dans la prise en charge des patients dans différents établissements tant au niveau des moyens en personnels que de la formation continue.

Ces entretiens mettent en évidence le fait que, quelque soit le lieu, le type de structure, les soignants rencontrent des difficultés de même nature, à savoir le manque de communication et de coordination entre les différents professionnels intervenant auprès de la personne âgée en fin de vie et surtout l'absence de temps de parole pour exprimer leur

ressenti et évacuer leur vécu difficile. Ils montrent également la solitude des soignants, leurs difficultés et en particulier leur souffrance.

1.1.2 Les hypothèses

Ces éléments d'observation nous amènent à formuler une proposition de travail établie sur les **hypothèses** suivantes :

La qualité de la démarche d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie et de leur famille est favorisée par la cohésion et la coopération des différents acteurs.

La mise en œuvre du projet du service de soins permet de concilier les objectifs de qualité de soins aux personnes âgées en fin de vie et les attentes des soignants.

Après ce développement de la problématique qui nous a mené à formuler les hypothèses que nous venons d'énoncer, nous abordons le cadre législatif avant l'approche conceptuelle.

1.2 LE CONTEXTE REGLEMENTAIRE

Un nombre important de textes a introduit la notion de « malades en fin de vie » depuis 1986 tant au niveau législatif que réglementation professionnelle.

1.2.1 Les textes réglementaires et législatifs

Circulaire du 26 août 1986

Le premier texte qui semble prendre en compte les malades en fin de vie date de 1986.

En février 1985, Edmond HERVE, ministre de la santé, demande à Geneviève LAROQUE de réunir un groupe pluridisciplinaire d'experts pour étudier les conditions de la prise en charge de la fin de vie et proposer des mesures concrètes destinées à améliorer l'accompagnement des mourants. Ce rapport est le préliminaire à la **circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale¹. Cette circulaire a défini les soins palliatifs et officialisé la création d'unités appropriées. Elle prévoit que les soins d'accompagnement, répondant aux besoins spécifiques des personnes en fin de vie, comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade ou de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels sociaux et spirituels ; il supposent donc écoute et disponibilité de toute l'équipe intervenant auprès du malade.

Par ailleurs, ce texte montre l'importance de la famille dans la prise en charge globale d'un patient en fin de vie : *« Toute douleur, toute souffrance, toute réaction, s'inscrivent dans une relation avec l'entourage et doivent être prises en compte, en considérant chacun dans sa globalité physique et psychologique »*. Il précise que l'identification des besoins et des désirs du patient sont nécessaires pour dispenser des soins personnalisés. Cette circulaire de 1986 couvre un champ très vaste et montre l'importance des facteurs à considérer dans une démarche d'accompagnement du patient en fin de vie. Ce texte définit les soins d'accompagnement, précise les modalités d'organisation tant en milieu hospitalier qu'à domicile, en soulignant l'interaction hôpital/domicile. La circulaire mentionne également

¹ Circulaire DGS/3D n°86/32 bis du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. B.O. du Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale.

les aptitudes nécessaires aux soignants ainsi que le fonctionnement, les missions des unités de soins palliatifs et les modalités de formation des professionnels.

La dimension préventive est également précisée par rapport aux endeuillés pendant l'accompagnement et après le décès.

L'innovation de cette circulaire réside dans son esprit plus que dans les directives. L'utilisateur devient acteur.

La loi hospitalière du 31 juillet 1991²

Elle inscrit les soins palliatifs dans les missions du service hospitalier et leur accès est présenté comme un droit des malades.

Elle ajoute aux attributions des établissements exerçant le service public hospitalier, l'obligation de dispenser des soins palliatifs. Cette nouveauté correspond à une évolution lente des mentalités et au vieillissement de la population. Cette disposition donne une nouvelle dimension à l'hôpital, elle l'invite à aller au-delà du traitement curatif pour prendre en charge le malade dans ses souffrances physiques, psychologiques, sociales qu'il ressent en fin de vie.

L'Ordonnance du 24 avril 1996³

Aux termes de cette ordonnance, tous les établissements de santé, publics et privés, devront s'être engagés dans la procédure d'accréditation dans un délai de cinq ans à compter de sa publication. Elle repose sur une confrontation des pratiques hospitalières avec des critères qui devraient favoriser la délivrance de soins de qualité dans les établissements de santé.

Concernant les soins palliatifs et d'accompagnement, le manuel d'accréditation, diffusé par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (A.N.A.E.S.) prévoit, parmi les références d'accréditation, chapitre « Organisation de la prise en charge des patients », plusieurs thèmes concernant les patients susceptibles de nécessiter des soins palliatifs et d'accompagnement⁴.

La circulaire⁵ relative à la mise en œuvre du plan d'actions triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés

² Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, J.O. du 2 août 1991.

³ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 relative à

⁴ Manuel d'accréditation, ANAES, Direction de l'accréditation, Février 1999, pp. 52 à 62.

⁵ Circulaire DGS/DH n°98-586 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés

En 1998, nous constatons une réelle volonté du gouvernement d'impulser le mouvement des soins palliatifs. En effet, Bernard KOUCHNER met en place un **plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001)** dont les principaux axes sont :

- ↳ le recensement de l'offre de soins palliatifs existante, notamment l'offre assurée par des associations de bénévoles,
- ↳ le renforcement de l'offre de soins et la réduction des inégalités entre les régions,
- ↳ le développement de la formation des professionnels et de l'information du public le soutien de la prise en charge à domicile.

Cette circulaire correspond à l'action prioritaire de lutte contre la douleur, proposée par Monsieur KOUCHNER, secrétaire d'état à la santé qui envisage également le développement des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles. Ces équipes ont pour mission « *d'être à l'écoute des situations concrètes, sur le terrain, d'apprendre à percevoir et peut-être à éveiller les besoins d'une équipe, d'entendre et décoder les appels à l'aide, d'y répondre de la façon la plus judicieuse* ». Ces équipes peuvent également organiser une aide destinée aux familles et aux proches.

La loi du 9 juin 1999⁶

Elle vise à garantir le droit des malades à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne malade dont l'état le requiert. Cette loi a été adoptée suite au rapport NEUWIRTH du Sénat et aux recommandations du Conseil de l'Europe visant à assurer aux malades incurables et aux mourants le droit aux soins palliatifs.

Cette loi dispose que la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. Elle prévoit en particulier que tous les établissements de santé et médico-sociaux doivent assurer les soins palliatifs quelque soit l'unité ou la structure dans laquelle les patients sont accueillis.

Enfin, elle dispose que les schémas régionaux d'organisation des soins (S.R.O.S.) et les contrats pluri-annuels d'objectifs et de moyens (C.O.M.) favoriseront le développement au niveau régional de l'offre de soins des établissements de santé.

Elle prévoit pour l'accompagnement du malade la participation de bénévoles dont l'action est encadrée : formation obligatoire, appartenance à une association dotée d'une charte énonçant des principes à respecter dans leur action. Le décret du 16 octobre 2000⁷ précise les conditions de l'intervention des bénévoles dans les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux pour l'accompagnement des personnes bénéficiant de soins

⁶ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

⁷ Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux.

palliatifs. Il impose la signature d'une convention type entre l'association et l'établissement pour intervention en matière de soins palliatifs.

1.2.2 La réglementation professionnelle

Concernant les personnels para-médicaux

Si le rôle des soignants para-médicaux est essentiel, c'est, non seulement en raison de leur proximité du malade, mais aussi et surtout en raison de leurs compétences.

Pour les infirmières

L'article 1^{er} du **décret du 15 mars 1993**⁸ dispose que les soins infirmiers ont pour objet notamment de « *prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes, de participer à leur soulagement et d'accompagner les patients en fin de vie et, en tant que de besoin, leur entourage* ».

L'article 2 du **décret du 11 février 2002**⁹ relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier souligne : « *Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, ...ont pour objet : de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, e d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage* ».

Pour les aides-soignants

Le programme de leur formation¹⁰ évoque les malades en fin de vie. Un module de une semaine consiste en un enseignement théoriques sur les « soins palliatifs » et « l'accompagnement des patients en fin de vie ». Par ailleurs, le module de gérontologie et gériatrie de quatre semaines aborde le respect, la dignité et la mort de la personne âgée.

Concernant les médecins

Les articles 37 et 38 du **Code de déontologie médicale**¹¹ résument la doctrine déontologique en matière de soins palliatifs. Ils énoncent que le médecin doit s'efforcer de

⁸ Décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, J.O. du 16 mars 1993.

⁹ Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

¹⁰ Arrêté du 22 juillet 1994 relatif à la formation des aides-soignants et auxiliaires de puériculture.

¹¹ Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de déontologie médicale.

soulager les souffrances du malade et d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments.

1.2.3 Les textes fondateurs des droits des patients

La charte du patient hospitalisé¹²

En application de l'article L. 710.1.1 du Code de la santé publique, dans chaque établissement de santé, un livret d'accueil doit être remis au patient ou à ses proches. La Charte du patient hospitalisé doit être annexée à ce livret.

Elle rappelle, outre les règles d'information et de consentement, le droit à la pratique d'un culte à l'hôpital, le droit à la tranquillité et l'intimité des malades et le principe fondamental de l'égalité d'accès à l'hôpital.

Par ailleurs, elle évoque les malades en fin de vie. Elle les envisage en tant que sujet et non plus seulement sous l'angle de leur prise en charge. Dans la partie réservée aux soins, le texte dispose « *l'évolution des connaissances scientifiques et techniques permet d'apporter, dans la quasi-totalité des cas, une réponse aux douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants, des adultes ou des personnes en fin de vie* ». Elle préconise les soins d'accompagnement pour les personnes parvenues au terme de leur existence.

Le rapport du 18 juin 1996¹³ ***sur les droits de la personne malade***

Il montre les insuffisances du système de soins concernant la prise en charge de la douleur des patients en milieu hospitalier comme en médecine ambulatoire. Ce rapport évoque la genèse des soins palliatifs et les points à développer qui sont les modalités de fonctionnement, la participation des bénévoles déjà visée dans la circulaire de 1986, le développement des équipes mobiles et la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. La démarche d'amélioration des soins en fin de vie se poursuit en 1998 avec la parution d'une circulaire sur le thème de la douleur.

¹² Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés.

¹³ Les droits de la personne malade. Journal officiel de la République. Avis et rapports du Conseil économique et social. Rapport présenté par Monsieur EVIN C., session de juin 1996.

La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante¹⁴

La Charte, créée en 1987 et modifiée en 1996, a le mérite d'adapter la Déclaration universelle des Droits de l'homme et citoyen à la personne âgée et de préciser par écrit son droit au respect d'autrui. Elle a pour objet de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits. L'article XI traite du respect de fin de vie. Il aborde la notion d'accompagnement et la compétence des soignants (Annexe 5).

Après l'approche non exhaustive du cadre réglementaire, la définition des différents concepts utilisés dans notre travail nous permettra de clarifier notre propos.

¹⁴ Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, Fondation nationale de gérontologie, Ministère de travail et des affaires sociales, 1996.

1.3 L'APPROCHE CONCEPTUELLE

L'approche conceptuelle a pour objet de clarifier les concepts qui ont été mis en évidence dans la phase exploratoire, de comprendre les liens qui les unissent afin de les intégrer dans la pratique des soignants en terme de stratégies.

1.3.1 Les concepts de base

Nous avons recherché des concepts qui permettent la compréhension des fondements de la démarche d'accompagnement, l'interaction personne soignée, famille, soignant et la dimension institutionnelle.

1.3.1.1 La démarche d'accompagnement des personnes en fin de vie

Notre conception de l'accompagnement en fin de vie repose sur les droits du patient et sur la notion de globalité. Il s'agit pour nous, d'une part, d'appréhender la personne dans sa globalité, et d'autre part, de respecter l'intégralité de la démarche d'accompagnement depuis l'analyse de la situation jusqu'à l'évaluation des actions entreprises, c'est-à-dire que nous l'envisageons comme un « processus évolutif et dynamique ». Le terme « global » défini dans le petit ROBERT¹⁵, désigne une « masse totale ». Le verbe englober signifie « qui s'applique à une démarche, qui est pris en bloc ». Il s'agit donc pour nous d'une démarche d'accompagnement qui se veut structurée, pour dispenser des soins personnalisés dans toutes leurs dimensions.

Le dictionnaire des soins infirmiers¹⁶ ne donne pas de définition du terme « démarche », mais les auteurs associent la démarche aux soins infirmiers, à la santé communautaire, à la santé publique, en précisant dans chaque domaine qu'il s'agit d'une « suite ordonnée d'opérations... ».

Nous concevons l'accompagnement des patients en fin de vie dans une approche globale qui correspond à la philosophie des soins palliatifs.

La médecine palliative implique une démarche à dominante humaniste, démarche globale et pluridisciplinaire.

¹⁵ Le petit ROBERT, Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française, PARIS, 1972, p.788.

¹⁶ Dictionnaire des soins infirmiers, ouvrage collectif, sous la direction de MAGNON René et DECHANOZ Geneviève, Editions AMIEC, 1995, p.50.

L'accompagnement est défini dans le dictionnaire des soins infirmiers sous l'intitulé de soins d'accompagnement aux mourants. Déjà en 1981, les auteurs emploient le terme de soins en précisant que l'accompagnement est reconnu comme acte de soins relevant du rôle propre de l'infirmier depuis la parution du décret relatif à l'exercice de la profession d'infirmier¹⁷ qui précise : « *l'ensemble des soins qui permettent une prise en charge globale du malade en fonction de ses réactions et de son attitude face à la mort, dans le respect de sa dignité et de ses désirs* ».

La démarche d'accompagnement comprend les soins infirmiers mais nous ne la limitons pas à ces derniers et l'envisageons dans la dimension pluridisciplinaire, voire communautaire, du fait de la multiplicité des acteurs impliqués et du fait des échanges indispensables entre eux, pour aboutir à la réalisation d'un projet de soins centré sur le patient et prenant en compte la famille.

Nous considérons le patient en fin de vie comme une personne qui traverse une crise de la vie. Il est au cœur d'un système interactif en constante évolution. Cette interaction se situe entre la personne soignée, son environnement socio-familial pris au sens large et les membres de l'équipe pluridisciplinaire, incluant les bénévoles.

La douleur et la souffrance de la personne en fin de vie sont pour nous, comme pour les soignants interviewés, des composantes prioritaires dans l'accompagnement en fin de vie.

Les soins palliatifs sont définis dans le dictionnaire des soins infirmiers¹⁸ comme : « *des soins qui privilégient le soulagement de la souffrance et de la douleur, le confort physique et moral de la personne soignée* ». Les auteurs précisent que ces soins n'excluent pas la poursuite du traitement à visée curative et que l'expression « soins palliatifs » est aussi employée pour désigner l'accompagnement en fin de vie.

Développer l'approche globale des personnes en fin de vie nécessite une formation sur la démarche de soins, les diagnostics infirmiers, la planification des soins, mais également une formation à l'écoute et à la relation d'aide.

La démarche d'accompagnement en fin de vie, tout comme la démarche palliative, s'inscrit dans une approche globale de la personne et privilégie la dimension relationnelle.

¹⁷ Décret n°81-539 du 12 mai 1981 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

¹⁸ Op. cit.- Dictionnaire des soins infirmiers, p.187.

1.3.1.2 La relation

Elle est pour nous le « pivot » de la démarche d'accompagnement et nécessite la prise en compte de l'interaction soignant / soigné / famille.

Les auteurs de l'ouvrage précité¹⁹ définissent l'accompagnement comme une « *démarche de soutien thérapeutique fondée sur une relation soignant / soigné...* ».

Toujours selon les mêmes auteurs, les soins relationnels sont définis comme des « *interventions verbales ou non verbales visant à établir aide et soutien psychologique à une personne ou à un groupe* ». Ils précisent que « *ces interventions se fondent sur le dialogue, l'écoute et les techniques qui favorisent la communication* ».

F.DUPONT²⁰ présente la relation d'aide comme l'instrument de la performance des soignants dans la démarche d'accompagnement ; elle précise qu'accompagner, « *c'est certes soigner, développer une meilleure connaissance, une meilleure application des soins de confort, c'est aussi se risquer à une relation qui peut bouleverser les habitudes et les repères..* ». De plus, elle précise qu'il faut « *créer ou recréer les conditions pour que les soins infirmiers s'expriment en une relation d'aide semble bien la finalité sur laquelle il convient de s'accorder dans les unités de soins* ». Le groupe de parole a, pour l'auteur, « *la fonction d'aider les équipes à analyser les différentes réactions des uns et des autres en rapport avec l'évolution psychologique du malade* ».

Le docteur DESFORGES²¹ écrit dans la revue JALMAV²², « *Parler, dire, nommer, mais aussi ne plus parler, ne plus pouvoir dire ou nommer et pourtant communiquer encore...* ». Ceci est valable tant pour le patient que pour les soignants ; la famille, elle aussi, a besoin d'exprimer son ressenti pendant l'accompagnement mais également après le décès du patient.

1.3.2 Les concepts centrés sur la dynamique personne soignée / soignant / famille

1.3.2.1 La prévention

C'est le niveau de prévention primaire qui nous intéresse plus particulièrement dans ce travail par rapport aux soignants et aussi aux familles.

¹⁹ Op. cit.- Dictionnaire des soins infirmiers, p.11, 197.

²⁰ DUPONT F., La charge psychique des soignants confrontés à la fin de vie des patients, mémoire de directeur d'hôpital, Ecole Nationale de la Santé Publique, 1991, pp.61-62.

²¹ Médecin de l'unité de recherche et de soutien en soins palliatifs à Grenoble.

²² Association loi 1901 « Jusqu'à la mort, accompagner la vie ».

Pour W. HESBEEN²³, la prévention « s'exerce avant la survenue de la maladie, dans le but d'en diminuer la fréquence d'apparition. Elle peut s'exercer par une action sur l'individu, ou par des actions qui visent à faire disparaître ou atténuer les facteurs de risques ».

La circulaire du 26 août 1986²⁴ montre que les soins prennent en compte la relation avec les familles pendant l'accompagnement, mais aussi après le décès pour assurer le suivi du deuil et « prévenir ainsi, autant que possible, les pathologies consécutives à la perte d'un proche ». La prévention est importante pour les familles, elle l'est également pour les soignants qui ont à réaliser une démarche personnelle pour accompagner les personnes en fin de vie. Cette démarche individuelle a des conséquences sur la santé de soignants. La dimension préventive dans l'accompagnement nécessite une connaissance et un repérage précis des étapes du deuil par lesquelles passe la personne.

1.3.2.2 Le processus de deuil

R. POLETTI et B. DOBBS²⁵ clarifient le processus d'attachement et de deuil. Nous pouvons constater l'existence d'une relation étroite entre les droits du patient, ceux de son entourage et la prise en charge effectuée par les soignants. Les auteurs précisent que « cette crise de la vie que représente le deuil peut être source de maladie et de mal être ou source de croissance et c'est particulièrement la qualité de l'accompagnement dont les endeuillés bénéficient qui peut faire la différence ». Elles proposent des approches, des méthodes et exercices pour faciliter le cheminement du deuil. Pour elles, l'accompagnement « représente un défi relationnel ». Elles précisent que l'accompagnement d'endeuillés nécessite, pour les soignants comme pour les bénévoles, « d'examiner en eux-mêmes ce qu'ils ont fait des deuils par lesquels ils sont passés ». Ce dernier point nous amène à réfléchir sur la place du soignant dans la gestion de l'angoisse du patient en fin de vie.

R. POLETTI et B. DOBBS montrent l'importance de prendre en compte les étapes du processus de deuil et expliquent que tout commence avec l'attachement, et que sans attachement, il n'y a pas de processus de deuil. Nous pensons que ce processus peut s'appliquer à la personne en fin de vie et aux endeuillés, mais également aux soignants. En

²³ HESBEEN W., Santé publique et Soins Infirmiers, Editions Lamarre, 1996, p.39.

²⁴ Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, Ministère des affaires sociales et de l'emploi.

²⁵ POLETTI R., DOBBS B., Vivre son deuil et croître, Editions Jouvance, Genève, 1993, pp. 95-101-102.

effet, ces derniers s'attachent aux patients qui leur sont confiés et ont également à faire un travail de deuil.

Le docteur E. KUBLER ROSS a défini les étapes par lesquelles passe tout patient en fin de vie ; ce sont le choc, le déni, la colère, le marchandage et l'acceptation. Ces étapes servent également de référence aux soignants pour assurer le suivi du processus de deuil du patient.

La prise en compte de la souffrance de la personne et de sa famille ne doit pas nous faire oublier que le soignant, confronté à la répétition des situations de fin de vie, peut souffrir de son impuissance face à la maladie et à la mort, ce qui bouleverse parfois sa représentation du soin.

La culpabilité, exprimée par les soignants interviewés, peut également être source de souffrance ; elle est parfois en lien avec un sentiment d'impuissance. Par ailleurs, sentiments d'inutilité et d'impuissance sont aussi générateurs de stress ; l'ensemble contribuant à l'épuisement professionnel des soignants.

1.3.2.3 Le syndrome d'épuisement des soignants

VILLATE et coll.²⁶ Analysent la mort des malades comme une condition de travail génératrice de souffrance pour les soignants. Pour eux, l'organisation du travail liée à la mort des malades à l'hôpital s'articule autour de deux contradictions :

↳ la loi du silence : taire la mort, ne rien dire aux mourants, ne pas parler de la mort entre soignants,

↳ la loi du « tout doit être fait pour le malade », alors que l'organisation du travail ne permet pas l'accomplissement de rites facilitant le travail de deuil. Pour les soignants, cette confrontation à la mort est aussi un travail impliquant des soins, des marques de réconfort pour le patient et ses proches. Or, dans le déroulement quotidien, le sentiment d'impuissance peut générer un sentiment de culpabilité. Non exprimée ou à mots couverts, la mort est source de souffrance car elle renvoie à cet échec et à cette culpabilité.

PROTIN²⁷ précise que le stress des soignants est lié à la double finalité des soins, à l'utilisation de traitements lourds parfois injustifiés. Il montre que le stress est également lié au sentiment d'échec, à la culpabilité et à la représentation de la mort.

L'épuisement professionnel se manifeste par des symptômes physiques et psychologiques. C'est un syndrome comportant une extrême fatigue physique et

²⁶ VILLATE R., GADBOIS C., BOURNE J.P. et al. Pratiques de l'ergonomie à l'hôpital. Faire sien les outils du changement, InterÉditions, Paris : 1993, 302p.

²⁷ PROTIN J.M. Entendre la souffrance des soignants. Revue Laennec, Octobre 1990.

émotionnelle, impliquant une perte d'implication professionnelle. Il correspond à une sorte de dépression qui trouve sa source dans le stress des soignants, confrontés aux pertes répétitives de patients qui leur sont proches.

Les soignants vivent alors leurs activités comme inefficaces et inutiles tout en ayant le sentiment de s'épuiser à les conduire.

F. DUPONT²⁸ présente l'équipe comme un outil de prévention de l'usure des soignants.

1.3.2.4 L'équipe pluridisciplinaire

Nous concevons l'équipe dans une dimension de pluridisciplinarité car il s'agit pour nous de conjuguer les compétences et expériences de tous les partenaires et non de les juxtaposer.

Le professeur SCHAERER du C.H.U. de Grenoble considère que : « *le groupe pluridisciplinaire devient une équipe, dès lors qu'il se réunit autour d'un projet commun et apprend à travailler ensemble en donnant aux interventions de ses membres l'importance qu'elles ont pour répondre aux besoins des malades et de leurs proches, plutôt qu'une importance tirée de la hiérarchie des savoirs, des salaires, des grades ou de l'ancienneté* ».

La participation de chaque professionnel et les échanges permettent d'améliorer la qualité de la prise en charge du patient. Cela suppose que le patient soit au centre de la prise en charge et que chaque interlocuteur soit à l'écoute des autres pour un enrichissement des soins.

Conçue dans la dimension de la pluridisciplinarité, l'équipe peut être comme le souligne F. DUPONT « *un moyen dynamique de prévention de l'usure des soignants* » et « *un moyen dynamique pour optimiser les soins infirmiers* »²⁹.

Nous adhérons totalement à cette conception de l'équipe pluridisciplinaire à laquelle nous intégrons, aujourd'hui, les bénévoles. En effet, leur projet s'intègre dans celui des soignants et il rejoint ainsi l'équipe disciplinaire. Le Professeur SCHAERER présente le bénévolat comme le signe d'une nouvelle solidarité, comme un lien avec l'extérieur et comme un témoignage de solidarité envers le malade, sa famille et les soignants.

Pour un accompagnement de qualité, nous venons de voir la nécessité de prendre en compte l'interaction de tous les acteurs impliqués dans cette démarche. Il nous paraît opportun d'y inclure la dimension institutionnelle. C'est pourquoi, il nous semble intéressant d'aborder le concept de système.

²⁸ Op. cit. DUPONT F. p.66.

²⁹ Op. cit. DUPONT F. p.69

1.3.3 Les concepts en lien avec la dimension institutionnelle

1.3.3.1 L'approche systémique

Selon CROZIER³⁰, un système est « *un ensemble d'éléments différenciés et structurés, matériels et humains en interaction constante avec un environnement multidimensionnel, organisé en fonction d'un but commun, soit la production d'un bien ou d'un service* ».

Il précise par ailleurs qu'une « *modification quelconque de l'un des éléments en interaction, entraîne une modification de tous les autres* ».

P. WATZLAWICK, J. HELMICK BEAVIN et Don D. JACKSON³¹ nous apportent des indications supplémentaires sur la notion de système qui précise notre conception de globalité : « *Les liens qui unissent les éléments d'un système sont si étroits qu'une modifications de l'un des éléments entraînera une modification de tous les autres, et du système entier. Autrement dit, un système ne se comporte pas comme un simple agrégat d'éléments indépendants, il constitue un tout cohérent et indivisible...* ».

Dans le système qui vient d'être décrit, il convient de préciser le système hospitalier pris dans un sens large.

1.3.3.2 L'institution

Il est important de replacer la personne en fin de vie dans le système hospitalier pour comprendre les difficultés évoquées par les soignants.

Nous pensons que la démarche d'accompagnement peut bouleverser l'organisation des établissements si elle ne s'inscrit pas dans une démarche stratégique.

Pour P. VERSPIEREN, « *il ne suffit pas d'introduire dans les hôpitaux des psychologues qui prêtent une oreille attentive à la souffrance de chacun et lui permettent de verbaliser. La parole une fois prise mettra en cause les institutions ; on devra envisager leur modification. Le nombre de changements à opérer peut être élevé : nouveaux rapports entre le corps médical, le corps infirmier ; introduction de bénévoles, ce qui posera le problème de leur relation avec les professionnels dans les services spécialement lourds, formation adaptée à chacun* »³².

³⁰CROZIER M., FRIEDBERG E., L'acteur et le système, Le Seuil, Paris, 1977.

³¹ WATZLAWICK P., HELMICK BEAVIN J., JACKSON Don D., Une logique de communication, Editions du Seuil, 1972.

³² Op. cit. DUPONT F., p.79.

Pour que les droits du patient en fin de vie soient respectés, nous pensons que l'accompagnement doit être envisagé comme un segment d'activité transversal dans l'institution hospitalière.

Pour F. DUPONT³³, l'accompagnement des malades en fin de vie est « *bien un segment transversal au sens de transversalité horizontale : segment qui concerne tous les services de soins, toutes les disciplines, et d'une transversalité verticale, tous les acteurs de l'hôpital sont concernés par cette mission, du directeur à l'agent de service hospitalier* ».

La transversalité suppose donc l'échange entre tous les acteurs.

P.FUSTIER³⁴ définit l'échange institutionnel comme « *étant constitué de relations s'inscrivant dans un groupe de travail. Le cadre institutionnel doit être retenu comme un ensemble de constantes qui définissent les caractéristiques institutionnelles (espace et temps, structure de l'établissement, règles de travail) à l'intérieur desquelles se développent les échanges* ».

Ainsi, nous pensons que les échanges entre les acteurs, au sein de l'institution, s'effectuent notamment par le biais des activités qu'ils réalisent au quotidien. Ces échanges sont conditionnés par différents acteurs, dont le facteur humain. Pour que l'institution conserve une dynamique et une cohérence d'ensemble, elle doit mettre en place un système qui confère aux activités une permanence et qui, par conséquent, garantit le respect du patient en fin de vie.

1.3.3.3 Le concept de projet

Parler de projet, c'est d'abord parler de projet et définir ce concept. Pour certains, il est le but à atteindre, pour d'autres le travail préparatoire nécessaire à effectuer, l'ébauche, la représentation anticipée. Pour quelques uns, il comporte les moyens à inclure, alors que d'autres n'y voient qu'une intention, une vision encore floue et généralement connotée d'incertitudes.

Pour J.P. Boutinet³⁵, « *...c'est un concept flottant où se mêlent l'idée d'un projet humain et celle d'un projet technologique, ...Nous sommes en présence du même concept qui simultanément, engendre des objets et des descriptifs techniques plus sophistiqués,*

³³ Op. cit. DUPONT F., p.77

³⁴ FUSTIER P., Les désorganiseurs institutionnels et leurs traitements, l'institution et les institutions, ouvrage collectif, Edition DUNOD, 1996, p.142.

³⁵ BOUTINET J.P., Anthropologie du projet, Editions P.U.F. 1993

mais aussi face à cette technique, tente de faire exister l'homme, comme si ce dernier était écartelé entre projet technique et projet humain... »

Il s'agit bien à la fois d'une représentation, d'une intention mais également de sa réalisation technique. Il s'agit également du projet porté par une personne, avec à la fois, les représentations qu'il a du futur et la façon dont il se représente la mise en actions de celui-ci. « *...Le projet est une anticipation opératoire, individuelle ou collective, d'un futur dirigé...* » (J.P. BOUTINET).

Cette représentation s'inscrit parfaitement dans le champs de notre réflexion sur ce thème du projet. De son appartenance infirmière, le directeur des soins a retenu la dimension humaniste de la prise en charge. De son parcours cadre, il a gardé une vision d'organisation collective et rationnelle. De sa position de membre de l'équipe de direction, il y ajoute les nécessaires ajustements économiques, stratégiques et politiques.

Construire un projet de soins, c'est accepter de confronter ses idées du projet avec les autres acteurs, en premier lieu, les soignants et leurs représentations, les médecins, les collègues directeurs...

De l'élaboration du projet de soins, les directeurs des soins ont une vision plus ou moins opératoire, mais tous mettent dans cette construction, les valeurs, les principes qu'ils souhaitent promouvoir et faire vivre au sein du Service des soins. L'auteur vient renforcer chez nous l'idée d'une action réfléchie et négociée en fonction d'une liberté dont jouit le directeur des soins dans sa zone d'influence et d'autonomie. « *...C'est parce que l'acteur bénéficie d'une certaine liberté, c'est parce qu'il peut privilégier certaines opportunités qui se présentent à lui, qu'il va anticiper un futur sur lequel il entend peser. Il n'y a donc d'actions que d'un acteur capable de choisir et d'anticiper...* » J.P. Boutinet.

Nous considérons donc que c'est bien dans la construction et dans la mise en œuvre du projet de soins que le directeur des soins exprime au mieux sa position, en utilisant les opportunités, les ressources et en intégrant les contraintes.

Dans ce contexte, le directeur des soins a un rôle à jouer pour aider les cadres et les professionnels de santé à mieux travailler en coopération. De part ses fonctions il est aussi situé au carrefour des différentes logiques, paramédicales, médicales et administratives ; il est un « marginal sécant », c'est-à-dire comme l'explique Michel CROZIER un agent de changement et d'innovation. François-Xavier SCHWEYER, à propos d'une étude sur les profils et fonctions des infirmiers généraux³⁶, estime que « *l'infirmier général a pour fonction*

³⁶ ancienne dénomination de directeur des soins

de coordonner, d'être médiateur entre les acteurs paramédicaux, médicaux et administratifs »³⁷.

La qualité de prise en charge des personnes en fin de vie peut donc être grandement améliorée par la nature du rôle que jouera le directeur des soins auprès de l'encadrement, des chefs de service et des équipes. En effet, il a pour responsabilité de contribuer à créer de l'intégration et de la coopération autour de projets communs qui replacent le patient au centre des préoccupations.

³⁷ SCHWEYER François-Xavier, l'infirmière qui devient « Directeur » in MERLE P. (sous la direction de), La compétence en question, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1993, p.137

2 - L'ENQUETE

Avant d'aborder l'enquête et ses résultats, nous présentons dans un premier temps la méthode utilisée afin d'explorer nos hypothèses.

2.1 LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE

Après avoir défini ce que nous entendions par accompagnement de fin de vie, mis en évidence le rôle facilitant que pouvait jouer l'encadrement infirmier et le directeur des soins, nous devons vérifier par une observation sur le terrain si notre élaboration théorique se justifie.

Dans cette partie du travail centrée sur l'enquête réalisée auprès de soignants, nous allons, dans un premier temps, préciser le but, les caractéristiques et les limites de l'étude. Nous aborderons ensuite le déroulement de l'enquête et le choix des méthodes d'analyse.

2.1.1 Le but de la recherche, ses caractéristiques et ses limites

2.1.1.1 Le but

Nous voulons repérer l'impact de la politique initiée par le directeur des soins sur la qualité du service rendu dans la démarche d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

2.1.1.2 Les caractéristiques

Il s'agit d'une recherche empirique, c'est-à-dire *«qui s'appuie avant tout sur les données de l'expérience et non sur la science et le raisonnement»³⁸*.

L'expérience personnelle correspond à celles des soignants qui ont accepté de répondre à nos entretiens.

2.1.1.3 Les limites

La population interrogée se situe dans deux établissements de santé du secteur public hospitalier assurant l'hébergement de personnes âgées, de taille identique et dans deux régions sanitaires différentes. Ces deux établissements présentaient un intérêt certain et

³⁸ Dictionnaire le petit ROBERT

complémentaire pour le sujet. Ce travail n'a pas la prétention d'appréhender la situation au niveau national. L'exploitation revêt un caractère qualitatif et non quantitatif.

Le nombre d'entretiens peut être considéré comme une limite de la représentativité de l'échantillon.

Le choix de l'analyse thématique de ces entretiens est une limite nécessaire à la bonne gestion du temps imparti, même si l'extrême richesse des informations recueillies auraient pu donner lieu à une analyse plus complètes des discours.

2.1.2 La présentation de la méthode

Après avoir précisé l'objectif de l'étude, ses caractéristiques et ses limites, nous allons présenter l'outil utilisé, la population ciblée ainsi que les aspects éthiques que nous avons privilégiés dans cette recherche.

2.1.2.1 Le choix de l'outil

L'entretien semi-directif nous a semblé le plus approprié pour aborder le thème proposé et favoriser l'expression en toute liberté. Les questions ont été laissées ouvertes tout en canalisant le sujet le temps de la rencontre. Ce choix de la technique d'entretien semi-directif est guidé par : *« Il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un nombre de questions précises. Le chercheur ne posera pas forcément toutes les questions dans l'ordre où il les a notées et sous la formulation prévue. Autant que possible, il laissera venir l'interviewé afin que celui-ci puisse parler ouvertement dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient³⁹ »*.

Le guide d'entretien était identique pour les soignants du terrain. L'objectif était d'amener l'interviewé à exprimer l'intérêt et les difficultés rencontrés dans l'accompagnement de fin de vie et de recueillir ce qu'ils attendaient du directeur des soins dans cette démarche.

Pour les directeurs des soins, l'objectif de l'entretien était de percevoir où en était l'établissement dans la réflexion sur ce thème et ce qui avait été mis en place ; la place qu'ils accordent à l'accompagnement dans les missions du service infirmier et à leur rôle d'impulsion de démarches d'accompagnement.

³⁹ QUIVY R., VAN CAMPENHOUDT L., Manuel de recherche en Sciences Sociales, Paris, Edition DUNOD, 1995, p.195.

2.1.2.2 La population de référence

Bien que nous envisagions l'équipe sous une dimension de pluridisciplinarité, nous nous limiterons dans cette étude à une population composée de cadres de santé, d'infirmiers(ères), d'aides-soignants(es) et de directeurs des soins ; ceci du fait de la planification de ce travail de recherche et du temps dont nous disposons.

2.1.2.3 Les aspects éthiques

L'anonymat et la confidentialité ont été garantis à tous les participants. Nous avons porté une attention particulière à ces deux points. C'est pourquoi, dès la retranscription des entretiens et avant toute analyse, nous avons supprimé tout signe de reconnaissance (distinctif) noté sur les documents.

Le nom des établissements ne sera pas mentionné dans cette étude. Tous les résultats seront donnés en les regroupant sous les rubriques suivantes : Établissement A, Établissement B.

Une autorisation a été demandée aux directeurs des soins des établissements concernés pour la réalisation de ces entretiens.

2.1.3 La réalisation du guide d'entretien et de l'enquête

Nous allons dans un premier temps, présenter la démarche suivie pour élaborer le guide d'entretien et réaliser le recueil d'informations, puis nous exposerons le choix des méthodes d'analyse.

2.1.3.1 La construction du guide d'entretien

Le guide d'entretiens explore les deux champs des hypothèses.

Il a été bâti afin de pouvoir explorer les aspects suivants :

- ↪ L'identification des répondants,
- ↪ La fréquence dans la prise en charge des personnes en fin de vie,
- ↪ Les formations de base et continue,
- ↪ Le choix du secteur d'activité,
- ↪ La conception de l'équipe,
- ↪ Les éléments pris en compte dans la réalité de la pratique quotidienne,
- ↪ Les supports et les moyens utilisés par l'équipe et les suggestions,
- ↪ Le soutien apporté aux familles,
- ↪ Les satisfactions et insatisfactions professionnelles.

La formulation précise des questions est donnée en annexe :

- Annexe 1 : Guide d'entretien auprès des personnels soignants,
- Annexe 2 : Guide d'entretien auprès des directeurs des soins.

2.1.3.2 Le pré-test

Le guide d'entretien a été testé auprès de trois personnes, deux infirmiers et un aide-soignant, pour vérifier la validité de sa construction. A l'issue du test, et compte-tenu des hésitations des soignants dans les réponses, nous en avons reformulé certaines de façon plus précise. Ces trois entretiens tests ont été intégrés à l'ensemble des questionnaires dans l'analyse.

Le guide d'entretien pour les directeurs des soins a été testé auprès de deux de nos collègues en formation.

2.1.3.3 La collecte des données

Les entretiens ont été réalisés au cours de nos stages sur une période s'étalant de février à mai 2002.

Ils sont répartis selon le tableau ci-dessous.

Tableau n°1 : Répartition des entretiens

	Établissement A	Établissement B	Total
Directeur des soins	1	1	2
Cadre de santé	2	2	4
Infirmier	3	3	6
Aide-soignant	3	3	6
Total	9	9	18

Seuls les entretiens réalisés auprès des infirmiers et aides-soignants ont été enregistrés. Pour les autres, nous avons essayé d'être le plus exhaustif possible et tous les entretiens ont été retranscrits le soir même afin d'éviter de perdre trop d'information.

Les entretiens, d'une durée comprise entre 45 à 60 minutes, se sont déroulés sur leur temps de travail, à partir d'une prise de rendez-vous. Ils ont tous eu lieu dans une pièce

fermée, bureau ou salle de réunion. Les interviewés étaient prévenus du thème général de l'étude, l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie, de la durée de l'entretien et du statut de l'interviewer, directeur des soins en formation.

2.1.3.4 Le choix de la méthode d'analyse

La présentation des résultats de l'enquête découle de nos choix et de nos limites quant à l'exploitation des données. Nous avons renoncé à analyser l'intégralité du contenu de l'ensemble des entretiens en nous limitant soit à une interprétation ponctuelle par thème, soit à une analyse de commentaire. Notre objectif étant initialement de procéder essentiellement à une mise en forme thématique du contenu des entretiens, plutôt qu'à une interprétation de type psycho-sociologique qui relève des compétences spécifiques.

Nous exploiterons donc le contenu des entretiens menés auprès des professionnels de santé à l'aide de grilles de lecture construites à partir du cadre théorique élaboré dans la première partie de ce travail.

2.2 LES RESULTATS DE L'ENQUETE

Nous allons dans un premier temps présenter les données générales de l'enquête, puis nous présenterons l'analyse qualitative.

2.2.1 Données générales

2.2.1.1 Les caractéristiques des répondants

Après une relecture des interviews, nous n'avons pas repérer des réponses spécifiques aux groupes professionnels des aides-soignants par rapport aux réponses infirmières et celles des cadres. Nous avons donc choisi d'analyser les entretiens en ne considérant qu'un seul groupe de professionnels constitué de cadres de santé, d'infirmiers et d'aides-soignants.

2.2.1.2 Le lieu d'exercice

L'ensemble des interviewés exercent dans des unités de soins de long séjour et de cure médicale d'une capacité d'accueil de 35 à 42 personnes.

Un directeur des soins interrogé était positionné sur le secteur de gériatrie et il avait par ailleurs la responsabilité du secteur de psychiatrie. Le second directeur des soins avait en charge la responsabilité de la direction des soins de l'ensemble de l'établissement.

2.2.1.3 L'âge

L'âge moyen des personnels interrogés est de

↳ 41 ans dans l'établissement A,

↳ 36 ans dans l'établissement B.

Cela nous permet de dire que les soignants sont dans l'ensemble très jeunes, d'où leurs difficultés dans l'accompagnement des mourants n'ayant été que très peu confrontés à des décès dans leur vie personnelle.

2.2.1.4 Choix et occupation du poste

Nous constatons que pour 73% d'entre eux, les soignants n'ont pas choisi leur affectation. Ils occupent leur poste en moyenne depuis 4 ans.

2.2.1.5 Exposition professionnelle au thème étudié

Une première question a permis de mesurer la fréquence avec laquelle les soignants ont été confrontés à des situations d'accompagnement durant les six derniers mois. Elle fait ressortir que 94% des personnes interrogées ont été confrontées au moins une fois à une telle situation au cours de la période.

Tableau n°2 : Fréquence d'exposition professionnelle

Fréquence d'exposition	Effectifs (CS, IDE, AS)	Pourcentage
Aucune	1	6%
Moins de trois fois	3	19%
De trois à dix fois	9	56%
Plus de dix fois	3	19%

2.2.2 Analyse qualitative

Après la présentation des données générales, nous allons présenter l'analyse des données recueillies. Nous allons examiner ci-après pour chaque service concerné par notre enquête les niveaux d'implication des acteurs et la qualité de la démarche d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

Nous discuterons dans un second temps de l'éventuelle validité de nos hypothèses de départ en regard du lien entre la qualité des démarches d'accompagnement offertes aux personnes âgées et le rôle joué par le directeur des soins dans la stratégie de mise en place d'une politique d'accompagnement.

2.2.2.1 L'accompagnement de la personne âgée dans l'établissement A

Le niveau d'implication des acteurs : une coopération limitée

Dans cet établissement, l'ensemble des professionnels interrogés se dit impliquer dans les démarches d'accompagnement. Les entretiens conduits auprès des cadres le confirment. Cependant, les zones d'intervention de chacun sont floues et mal définies. Les acteurs déplorent de ne pas suffisamment échanger sur leurs pratiques et de se retrouver seul face aux derniers soupirs de la personne. Une logique de cloisonnement inter équipe prédomine. Néanmoins, la coopération se développe lorsque la présence familiale est « régulière ».

Ce sont les infirmiers qui assurent pour une large part l'accompagnement. Ils ne se sentent pas soutenus par le médecin qui est plus préoccupé par la surveillance biologique et clinique de la personne. Sa formation initiale ne l'a pas préparé à travailler en équipe et l'organisation médicale de l'établissement ne lui permet pas de rectifier ce peu de cohésion. Malgré les demandes répétées des infirmiers, l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (E.M.S.P.) mise en place depuis un an et demi sur l'hôpital, est très peu sollicitée.

Nous pouvons penser que les étapes de la démarche ne sont pas toutes prises en compte par les soignants et qu'elle ne relève pas d'un consensus d'équipe. En effet, seulement quatre personnes interrogées souhaitent développer l'accompagnement en fin de vie comme axe du projet de vie.

La formation

Les formations de base des soignants ne semblent pas leur avoir apportées les connaissances et moyens nécessaires pour une prise en charge de qualité des personnes âgées en fin de vie. Les soignants estiment avoir reçu une formation théorique succincte sur la fin de vie sous forme essentiellement de cours magistraux par le médecin du service. Nous notons que quatre infirmiers⁴⁰ diplômés après 1995 sont plus satisfaits de la formation qu'ils ont reçue que leurs collègues formés avant cette date.

Seul, un jeune cadre a suivi une formation complémentaire sur le thème des soins palliatifs et la douleur à l'issue de son affectation récente dans le service.

La qualité de la démarche d'accompagnement

Une première lecture du contenu des entretiens nous ont permis d'identifier des thèmes qui vont servir de base à l'analyse qualitative des entretiens.

Avant d'aborder l'analyse de la démarche d'accompagnement dans l'établissement A, nous vous présentons donc les composantes (critères) que nous utiliserons pour l'étude des deux établissements.

⁴⁰ Infirmiers : lire infirmier-infirmière

Tableau n°3 : Grille d'évaluation de la qualité de la démarche d'accompagnement

Critères de qualité de la démarche d'accompagnement	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
1- Les besoins spécifiques de la personne âgée en fin de vie sont pris en compte				
2-La douleur est contrôlée				
3-L'équipe mobile de soins palliatifs est sollicitée				
4-L'histoire de vie de la personne est connue				
5-La dimension spirituelle est prise en compte				
6-Les volontés du défunt sont respectées				
7-Les familles sont associées à la démarche				
8-Des réflexions multidisciplinaires sont organisées				
9-Des locaux sont aménagés pour recevoir les familles				
10-Le soutien aux équipes est assuré				

Analyse de la démarche d'accompagnement (Annexe 3)

Toutes les **dimensions du soin** ne sont pas mentionnés ; mais, à l'unanimité, le confort est le premier paramètre à prendre en compte. Si les besoins spécifiques de la personne âgée en fin de vie sont pris en compte par chacun des soignants, la coordination de leurs interventions n'est pas organisée et leurs transmissions ne sont pas écrites dans le dossier de soins.

Douleur : Le cadre de santé mentionne une difficulté dans l'ajustement du traitement de la douleur physique ; pour lui, un traitement trop lourd risque de masquer la douleur psychologique, de nuire à la qualité de l'accompagnement et de ne pas permettre un départ dans la sérénité. Cependant, la prescription de morphiniques est réalisée dans la majorité des accompagnements.

E.M.S.P. fonctionne sur la structure depuis quatre ans. L'intervention de l'équipe référente n'est pas toujours jugée opportune par le médecin et de ce fait la prescription n'est pas réalisée systématiquement.

Histoire de la vie : Tous les soignants interviewés affirment connaître parfaitement l'histoire de chaque résident, cependant la feuille d'identification de la personne faisant partie du dossier de soins est renseignée une fois sur deux.

Dimension spirituelle : Le représentant du culte catholique est très présent sur l'établissement. Il se tient informé auprès du cadre des personnes en fin de vie et les visite systématiquement. Il est reconnu en tant que personne ressource pour les résidents, les familles mais aussi par l'équipe.

Volonté du défunt : Les soignants reconnaissent qu'il est de plus en plus difficile de satisfaire les volontés des patients. Ils évoquent pour cela la charge de travail croissante et la raréfaction des moyens.

Famille associée : Il semble nécessaire d'inclure davantage la famille dans la prise en charge des accompagnements et de ne pas l'exclure lors de la réalisation des soins. Les interviewés en sont conscients. Ils mettent cependant en avant l'organisation du service pour ne pas solliciter l'entourage.

Aucun moyen ne semble être mis en place pour l'accompagnement des deuils vécus par les familles et les soignants. Le suivi des familles n'est pas organisé systématiquement, ni pendant la fin de vie, ni après : il est laissé à la seule initiative des soignants.

Réflexions multidisciplinaires : Les transmissions se font séparément entre les infirmières et le reste de l'équipe. Les autres transmissions entre A.S. et A.S.H. s'effectuent dans la salle de repos des personnels. Exceptionnellement, le kinésithérapeute participe aux transmissions. Une I.D.E. insiste sur les temps de rencontre informel entre soignants pour échanger, faute de temps de parole institutionnalisés. Ces temps de relève sont des moments plus importants en fait pour le personnel présent que pour les résidents puisqu'ils ne débouchent pas sur une coordination des actions, mais sur un enregistrement des événements d'une journée, sans que soient ajoutées les observations des autres membres du personnel.

Locaux : En ce qui concerne l'aménagement des locaux, le cadre pense que la création de lieux spécifiques pour accueillir les familles favoriserait les échanges avec les soignants autour de la personne âgée en fin de vie. A ce jour, la restructuration géographique n'est pas prévue.

Soutien aux équipes : les I.D.E. et les A.S. interrogées déplorent l'absence de temps de parole pour permettre l'expression du vécu après le décès d'un résident et pour exprimer les difficultés relatives aux deuils successifs. Le cadre relate, à plusieurs reprises, le manque de soutien pour l'équipe et la difficulté de communiquer avec le médecin sur cet aspect de l'accompagnement.

2.2.2.2 L'accompagnement de la personne âgée dans l'établissement B

Le niveau d'implication des acteurs : une coopération instituée

Pour l'ensemble des interviewés de cet établissement, l'équipe impliquée dans les démarches d'accompagnement apparaît bien dans la dimension de pluridisciplinarité. Kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététicienne et assistante sociale ne sont pas seulement cités, les familles et les bénévoles donnent une dimension sociale, voire communautaire à la démarche.

Les groupes de paroles initiés par le cadre en accord avec le médecin et animés par le psychologue se tiennent régulièrement à un rythme défini par les soignants, une fois par

mois. Ces réunions peuvent s'organiser de manière ponctuelle lors d'une prise en charge particulièrement douloureuse.

La formation

Les soignants de cet établissement ont la possibilité de s'inscrire dans une session de formation de trois jours organisée par l'E.M.S.P. mise en place depuis quatre ans. En raison du nombre de places limitées et de la mobilité des soignants, 30% d'entre eux l'ont suivi à ce jour. Les soignants déplorent dans 80% des cas l'insuffisance de leur formation dans le domaine de l'approche de la mort et plus largement l'aspect psychologique du soin. Les interviewés manifestent unanimement le souhait d'une formation spécifique sur l'accompagnement en fin de vie. La formation souhaitée présente les caractéristiques suivantes :

- ↳ Nécessité d'une approche sur le terrain, en unités de soins palliatifs ou sur le lieu de travail avec l'aide d'un référent,
- ↳ Des échanges et partages d'expérience avec d'autres professionnels sous forme de « table ronde »,
- ↳ Appropriation de techniques à utiliser telles l'écoute, la relation d'aide, le travail sur soi, les groupes de paroles.

Un infirmier en fonction depuis cinq ans sur le secteur est en cours de validation d'un diplôme universitaire sur l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Analyse de la démarche d'accompagnement (Annexe 4)

Dimension du soin : les soignants évoquent un manque de personnel important qui rend difficile une prise en charge globale. Cela étant, le dossier de soins est utilisé par l'ensemble des intervenants

Douleur : En ce qui concerne le traitement de la douleur, composante majeure des soins d'accompagnement de fin de vie, celui-ci semble, d'après l'enquête, bien réalisé. En effet, à la question de savoir si les morphiniques étaient utilisés pour soulager la douleur, il a été répondu oui majoritairement.

De plus ces produits ne seraient pas utilisés de façon marginale mais plutôt fréquemment 80% des réponses. Cet élément est important et très positif, il révèle une évolution de la culture médicale.

La formalisation de l'évaluation de la douleur et de son suivi dans le dossier de soins témoigne que la prise en compte est effective.

EMSP : En accord avec l'équipe et la famille, le médecin prescrit l'intervention de l'E.M.S.P. Elle intervient très régulièrement dans l'établissement. Son expertise et son soutien technique sont reconnus par les professionnels « permanents » des unités.

Histoire de la vie : Le dossier de soins centralise les informations connues sur la personne. Le recueil des données est systématiquement complété par les personnes qui récoltent de l'information sur le patient. Les intervenants extérieurs utilisent le dossier de soins du patient en tant que source d'information, mais aussi en tant que support de transmissions. Les événements de la vie de la personne sont évoqués lors des temps de relation.

Il apparaît nécessaire de favoriser l'expression de son vécu, de ses désirs, de tenir compte de son avis. La connaissance de la personne est un facteur clé pour une prise en charge de qualité.

Dimension spirituelle : Le dossier de soins est renseigné sur la religion de la personne. Les représentants des différents cultes sont appelés à la demande des patients ou le plus souvent de leur famille. Ils ne participent aux transmissions mais paraissent bien intégrés aux équipes.

Volonté du défunt : Elle n'est pas toujours réalisable, mais dans la mesure du possible, elle est prise en compte.

Famille associée : La famille est une composante importante pour cette équipe. Les enfants interviennent en premier, puis les conjoints en fonction de leur possibilité physique. Pour les soignants de cet établissement, il semble nécessaire d'inclure la famille dans la prise en charge globale en fin de vie. Le partage est identifié par les soignants et plus particulièrement par les infirmiers, dans une relation tripartite entre la personne âgée, l'équipe et la famille. Le partage semble nécessaire pour aider la famille et la préparer à vivre l'épreuve du deuil.

Réflexions multidisciplinaires : Les transmissions sont réalisées dans la salle de soins. Les I.D.E., A.S. et A.S.H. y participent. Des groupes de parole sont programmés mensuellement sur le temps de travail. Les médecins y participent.

Locaux : Les locaux sont vétustes. Les familles sont reçues dans le bureau du cadre. A la demande des familles, la personne âgée peut être installée dans une chambre individuelle.

Soutien aux équipes : Parallèlement aux groupes de paroles institués mensuellement et des temps de rencontre ponctuels, des réunions trimestrielles sont organisées par le cadre avec un ordre du jour précis auquel est prévu systématiquement un temps d'échange. Le médecin et le psychologue sont toujours présents à ces rencontres.

2.2.2.3 Analyse des écarts et confrontation aux hypothèses

Nous proposons de présenter les apports de l'enquête à partir de la personnalisation des soins et de la globalité de la prise en charge de la personne âgée en fin de vie et de sa famille dans la démarche d'accompagnement. Nous aborderons ensuite l'équipe pluridisciplinaire et la formation. La souffrance des soignants sera analysée ensuite.

Globalité de la prise en charge

Nous constatons que les soignants des deux établissements sont soucieux du respect des droits de la personne soignée. Les indicateurs en lien avec la personnalisation des soins apparaissent dans les deux structures. La personne âgée en fin de vie est donc bien appréhendée dans sa globalité.

En ce qui concerne le traitement de douleur qui est un composant majeur de la démarche d'accompagnement, celui-ci semble, d'après l'enquête, bien réalisé dans l'établissement B. En effet, à la question de savoir si les morphiniques étaient utilisés pour soulager la douleur, il a été répondu oui majoritairement. De plus ces produits ne seraient pas utilisés de façon marginale mais plutôt fréquemment 80% des réponses. Cet élément est important et très positif, il révèle une évolution voire une révolution de la culture médicale qui accepte de délivrer une drogue ou ce qui jusqu'alors était considéré comme tel.

Bien que le traitement de la douleur soit bien intégré dans la pratique soignante des deux établissements, les personnels souhaitent davantage de formation sur ce thème et mentionne le soulagement de la douleur en deuxième position après les soins de confort dans leur représentation de la prise en charge idéale de la personne âgée en fin de vie. Ils tentent d'apporter une réponse aux besoins des malades et de leur famille, mais disposent, sauf rares exceptions, de moyens limités.

Les E.M.S.P. interviennent à la demande des services des deux établissements. Leur rôle, à prédominance consultatif, apporte une complémentarité aux équipes soignantes afin d'optimiser la qualité des soins. Leur particularité permet d'avoir par rapport à ces équipes, le recul, la disponibilité et la compétence psychologique nécessaires. Ce fonctionnement permet de ne pas rompre la relation de la personne âgée avec l'équipe soignante habituelle

en optimisant la technicité de sa prise en charge. Ces équipes ont par ailleurs pour mission la formation, la diffusion des pratiques et la recherche en favorisant le transfert des compétences et le développement de la culture palliative sur l'ensemble des services des établissements. Ces interventions de consultation et de conseils sont parfois difficilement comprises.

L'intégration des familles à la vie du service ne fait pas l'objet d'une politique bien définie dans l'établissement A. Dans l'établissement B, nous notons un taux d'implication des familles important avec, en parallèle un suivi des familles pendant la période d'accompagnement. Cependant, le soutien des familles après le décès est peu fréquent dans les deux établissements. La raison en est peut-être que la dimension préventive est peu pris en compte et surtout que les soignants ne disposent pas de temps ou de moyens suffisants pour assurer ce suivi.

En ce qui concerne les outils et moyens, seul le dossier de soins est utilisé par la majorité des soignants. Les échelles d'évaluation de la douleur et les protocoles de soins émergent depuis peu dans l'établissement B. Nous pensons que les projets de service, les projets de vie des structures d'hébergement devraient intégrer l'accompagnement en fin de vie, puisque 75% des personnes meurent actuellement en institutions. Nous constatons, par ailleurs, que les transmissions ciblées sont peu connues et non utilisées par les équipes de l'établissement A, alors que cet outil est intéressant pour identifier les problèmes de la personne soignée, en particulier son angoisse et sa douleur, et qu'il peut permettre aux membres de l'équipe pluridisciplinaire de travailler autour d'objectifs communs.

Équipe pluridisciplinaire

Les situations de fin de vie demandent un travail en équipe sans faille permettant la concertation avant la prise de décision et le soutien mutuel des protagonistes. Sans cela, la prise en charge des mourants aggrave les tensions et les distorsions au sein des équipes. Le manque de collaboration et de concertation au sein même de l'équipe est dû à deux principaux facteurs : l'expression des sentiments est difficilement admise et le temps et les lieux de concertation manquent.

L'expression publique des émotions est difficilement admise dans notre société et plus particulièrement dans nos institutions. Manifester son angoisse, c'est faire preuve de vulnérabilité et de faiblesse. Les personnes ont peur de ne pas être comprises, d'être jugées et parfois ridiculisées. Dans une équipe, chacun se sent atteint par les mêmes faits. Malgré cela, chaque personne contiendra ses émotions. Face à la pression du groupe qui refuse toute propagation d'émotion, chacun gardera le silence. Les conséquences de ce silence peuvent anéantir le travail d'équipe car « *faute de pouvoir exprimer et partager l'aspect*

intellectuel des choses, la vie de l'équipe risque d'être qu'une juxtaposition de solitudes »⁴¹. Même s'il est difficile d'aborder des questions très intimes dans le cadre institutionnel tout doit être mis en œuvre pour que chacun puisse s'exprimer. Ceci permettrait alors de renforcer la cohésion de l'équipe en libérant la charge émotionnelle.

L'accompagnement de fin de vie est une activité très consommatrice de temps et demande une disponibilité importante auprès du malade et de sa famille. Il requiert des moments de concertation pluridisciplinaire au sein de l'équipe où chacun peut et doit apporter sa contribution afin d'analyser la situation de la personne dans sa globalité, de décider des soins à apporter et du comportement à adopter face au mourant et à ses proches et, enfin, d'évaluer les effets des options choisies. Ces moments formalisés de concertation favorisent et optimisent la qualité du travail en équipe. L'organisation actuelle du travail dans l'établissement A ne permet pas un réel travail en équipe. Nous retrouvons dans l'établissement B une structuration précise des temps de concertation.

Le soutien psychologique est une demande forte des personnels. La prise en charge psychologique individuelle ou de groupe est mise en place dans l'établissement B. L'organisation régulière de groupe de parole permet, outre l'expression des émotions et la confrontation des pratiques professionnelles, la création d'un sentiment d'appartenance.

Formation

Dans l'établissement A, ils ressentent des lacunes en matière d'accompagnement de fin de vie et sont prêts à s'investir dans une réflexion. Dernièrement, le cadre a supprimé deux jours de formation sur les soins palliatifs en raison d'un absentéisme imprévu. Par ailleurs, le manque de collaboration avec l'E.M.S.P. ne permet pas à ces équipes de bénéficier de leur compétence en la matière.

Le cadre de l'établissement B manifeste le souhait d'organiser une formation –action pour l'ensemble de son équipe, elle l'a inscrit au plan de formation 2003 et commence à élaborer le cahier des charges.

Les réponses des soignants à ce critère montrent que la formation est une stratégie possibles pour améliorer la qualité de l'accompagnement et que la formation-action en équipe pluridisciplinaire semble la meilleure condition pour modifier les attitudes et les pratiques soignantes.

Souffrance des soignants

L'impression donnée par ces entretiens évoquent un sentiment global de résignation. Les soignants vivent dans le souci de bien faire, d'accomplir leur travail avec soin mais avec

⁴¹ CHANCEAULME-JOUBERT J., Mourir ultime tendresse, Paris, Edition Pierre Mardaga, 1990, p.27

la crainte fréquente de ne pouvoir y parvenir. Trois I.D.E. sur six pensent qu'elles n'ont pu assumer ce qu'elles avaient à faire en raison d'un surcroît de travail. Cette situation dite d'includence, c'est-à-dire débordement par la masse de travail à accomplir, paraît durable, acquise sans possibilité d'y échapper. Le sentiment de fatalisme et de résignation accompagnent cet état de fait. Le personnel semble vivre un certain isolement et le manifeste en disant « *Nous ne sommes pas reconnus pour le travail que nous faisons* ».

Les soignants n'utilisent pas, en ce qui les concerne, le terme de souffrance. Ils sont cependant unanimes à demander un soutien pour eux, mais aussi pour les familles. Ils souhaitent avoir une personne capable d'identifier leur angoisse et un lieu pour l'exprimer pendant l'accompagnement et après le décès, notamment pour les soignants de l'établissement A.

L'analyse comparée des pratiques en matière d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie de ces deux établissements nous conduisent à estimer que la première hypothèse de recherche que nous avons posé tend à se vérifier pour l'établissement B:

La qualité de la démarche d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie et de leur famille est favorisée par la cohésion et la coopération des acteurs.

Cependant, les entretiens et leur analyse nous ont permis de mettre en évidence d'autres variables favorisant une plus grande qualité des démarches d'accompagnement.

↳ La participation des familles et des proches

↳ L'aménagement des espaces

La participation des familles nous permet de mieux comprendre l'histoire de vie de la personne âgée. Elle diminue l'anonymat des résidents. La valeur de la biographie dans l'écoute thérapeutique est communément acquise et bien souvent, l'histoire de vie nous livre le sens des comportements les plus inattendus. Ignorer l'histoire de la personne en institution risque sans doute de nous barrer l'accès à la compréhension que nous avons d'elle. Connaître l'histoire des résidents semble donc être un facteur essentiel de la réussite de la démarche d'accompagnement.

La fonctionnalité de l'environnement est posée en atout par les deux équipes pour une amélioration du service rendu et pour de meilleures conditions de travail des personnels. L'isolement en chambre individuelle ne ressort pas en tant que nécessité pour les personnes âgées en fin de vie. Cependant, cet élément donnerait plus facilement la possibilité aux familles de passer la nuit près de leur parent. Des espaces de convivialité, des lieux de vie adaptés, une salle d'accueil sont jugés nécessaires par l'ensemble des

soignants interviewés afin de maintenir ou de renouer le lien social autour des personnes âgées. Toutefois et malgré leurs moyens limités, les personnels essaient d'accueillir les familles dans les meilleures conditions possibles avec notamment des horaires de visites très souples pour leur permettre de rendre visite au parent hospitalisé à tout moment.

Ces techniques et ces outils ne sont pas une condition suffisante pour un accompagnement de qualité. La mobilisation de ces moyens et le partage des informations par l'ensemble des acteurs doivent être organisés.

Le cadre de santé a un rôle essentiel. Il peut être, par ses compétences, ses missions et sa position de « marginal-sécant », c'est-à-dire au carrefour de plusieurs logiques, l'initiateur de la nécessaire mise en coopération des professionnels de santé.

Nos entretiens dans l'établissement A ont révélé une réserve certaine de l'encadrement sur la démarche d'accompagnement. La meilleure prise en charge perçue dans l'établissement B peut par contre avoir été impulsée par le cadre du service. Sa capacité à mettre en coopération les différents acteurs est une composante déterminante d'une démarche d'accompagnement de qualité. Sa position privilégiée, au carrefour des logiques médicales, soignantes, du malade et des autres services, n'est pas toujours assumée comme elle le devrait et il est de la responsabilité du directeur des soins de créer les conditions favorables pour intégrer les différentes logiques et fédérer les acteurs autour d'un projet afin d'améliorer la démarche d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

Toutefois, avant de proposer des actions en tant que directeur des soins pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées en fin de vie et de leur famille, nous allons tenter d'appréhender sur les deux établissements de l'enquête si la politique mise en place par les directeurs des soins a pu influencer sur la qualité de la démarche.

2.2.3 Impact de la politique du directeur des soins

Nous avons cherché à déceler au cours de nos entretiens avec les directeurs des soins la politique de soins et la politique de management mises en place. Par ailleurs, les méthodes de travail préconisées et les relations avec les partenaires médicaux et paramédicaux non infirmiers nous paraissaient intéressantes à approfondir.

2.2.3.1 Dans l'établissement A,

Le projet de soin

Le projet du service de soins infirmiers, élaboré en parallèle du projet d'établissement il y a deux ans, ne décline aucune action à mettre en œuvre en référence au thème de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Toutefois, en préambule sur la conception des soins, est cité le respect des droits des patients. Ceci est un élément qui nous paraît structurant en vue de l'amélioration de la prestation de soins mais non suffisant pour le thème étudié.

Le directeur des soins estime que « l'accompagnement de fin de vie fait partie intégrale des soins en gériatrie » et que « la démarche se réalise en concertation avec l'ensemble des acteurs ». Il reconnaît que les moyens ne sont pas toujours adaptés notamment en matière d'effectif et de formation. Il précise toutefois vouloir prioriser cet axe dans l'élaboration du projet de vie de l'établissement prévu prochainement.

Le management des cadres

La majorité des cadres ont été formés en Institut de Formation des Cadres de Santé (I.F.C.S.). Cependant deux I.D.E. faisant-fonction de cadres sont positionnés sur le secteur de gériatrie.

La démarche d'accompagnement des personnes en fin de vie en général et des personnes âgées en particulier ne semble pas une préoccupation pour le directeur des soins et de l'encadrement supérieur infirmier. « *Les cadres supérieurs ne m'interpellent pas sur ce sujet, les médecins non plus. Ils sont plus préoccupés par les effectifs et le recrutement des I.D.E.* ».

Les relations

Le directeur des soins entretient des relations peu fréquentes et souvent conflictuelles avec les personnels médico-techniques et de rééducation.

La commission du service des soins infirmiers arrive à échéance à la fin de l'année, son renouvellement permettra d'y accueillir les soignants paramédicaux non infirmiers.

Le directeur des soins compte beaucoup sur l'encadrement de proximité pour développer une dynamique et une cohésion de tous les acteurs autour du patient.

Le dossier de soins

Le dossier de soins n'est pas utilisé de façon optimale par l'ensemble de l'équipe, le directeur des soins en est conscient. Les personnels para-médicaux et de rééducation ne le consultent pas souvent et n'y inscrivent pas leurs transmissions.

Il reconnaît par ailleurs que beaucoup d'informations s'échangent oralement.

2.2.3.2 Dans l'établissement B

Le projet du service de soins infirmiers de l'institution et le projet de vie du secteur gériatrique nous ont été remis au cours de l'entretien.

L'accompagnement des patients en fin de vie est clairement énoncé.

La notion de pluridisciplinarité est abordée à plusieurs reprises, notamment dans le cadre de la prise en charge globale des personnes.

Sur le plan des objectifs à atteindre apparaît l'amélioration de la coordination des actions entre les professionnels de santé et la prise en compte de la participation des familles.

Le développement des transmissions ciblées, la formation et la formalisation des groupes de paroles sont les moyens retenus pour l'atteinte des objectifs.

Par ailleurs, le directeur des soins a fait parti du comité de pilotage en vue de l'élaboration du projet de vie. A ce jour, il est membre du comité de suivi de ce projet.

Le management des cadres

L'ensemble des cadres de santé est convié à la réunion d'encadrement programmée trimestriellement par le directeur des soins.

La commission du service des soins infirmiers est ouvert aux personnels médico-techniques et de rééducation depuis sa mise en place.

L'encadrement supérieur est un maillon essentiel pour l'information ascendant et descendante. Chaque cadre supérieur exerce une mission transversale sur l'établissement en plus de son secteur d'activités. Les profils de poste de l'encadrement est en cours d'élaboration.

Les relations

Le directeur des soins anime un groupe de travail sur l'auto-évaluation des pratiques soignantes, groupe composé majoritairement de cadres toutes filières confondues. L'ouverture de ce groupe aux cadres enseignantes a permis de resserrer les liens autour d'un projet commun.

Les relations avec le corps médical se sont étoffées avec la mise en oeuvre de la démarche d'auto évaluation en vue de l'accréditation.

Par ailleurs, il est membre du comité de pilotage de la démarche qualité « Angélique » spécifique aux établissements accueillants des personnes âgées dépendantes.

Le dossier de soins

Il est uniformisé sur l'ensemble de la structure et dans l'ensemble correctement tenu. Une évaluation présentée récemment aux instances démontrait des résultats honorables sur le remplissage de l'identification du patient, les prescriptions et les transmissions. Il est utilisé par les différents acteurs et nous pouvons noter un intérêt particulier des médecins et internes à son égard.

L'analyse de ces deux entretiens et la consultation de certains documents, projets de soins -projet de vie, nous permettent de croire que la politique du directeur des soins prônant l'ouverture, l'information et la communication partagées de tous les acteurs et centrées sur le patient, facilite le développement des démarches qualité du service rendu tout en améliorant les conditions de travail des personnels.

Ainsi notre deuxième hypothèse peut être validée :

La mise en œuvre du projet du service de soins permet de concilier les objectifs de qualité de soins aux personnes âgées en fin de vie et les attentes des soignants.

3 - CONTRIBUTION DU DIRECTEUR DES SOINS

L'accompagnement des personnes âgées en fin de vie concernant tous les services d'hébergement, le projet ne peut être que commun et intégré. Il s'inscrit donc de fait dans la politique générale de l'établissement dont la traduction n'est autre que le projet d'établissement. De part ses missions, le directeur des soins, membre de l'équipe de direction, doit se positionner sur les axes à promouvoir et à développer dans le cadre de la politique d'établissement. Le projet d'établissement se décline au travers des différents projets institutionnels dont le projet de soins. Tout en tenant compte des attentes formulées par les professionnels de santé, le directeur des soins doit intégrer l'accompagnement des personnes âgées dans ce projet. Par ailleurs, il se doit de soutenir les équipes par différentes actions afin que le projet de soins puisse être décliné en projet de vie.

3.1 INTEGRATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DANS LE PROJET DE SOINS

Répondre aux besoins des résidents en fin de vie implique une cohésion des soins et des intervenants dans la prise en charge. L'exigence dans la qualité des soins techniques et relationnels créée par les situations en fin de vie touche directement l'organisation des soins et le fonctionnement de l'hôpital. Seule une vision globale du problème peut être envisagée car la réponse aux besoins doit se faire dans la continuité de la prise en charge.

3.1.1 Le projet de soins

Le projet de soins infirmiers a été légitimé par la loi portant réforme hospitalière⁴². Elle lui confère une certaine forme de par les mots qui la définissent, mais aussi par le cadrage dans lequel il s'inscrit.

3.1.1.1 Définition du projet de soins infirmiers

Le fondement juridique de la définition du projet de soins infirmiers est inclus dans l'article L.714-11 du Code de la santé publique :

*« ...Le projet d'établissement définit, notamment sur la base du projet médical, les **objectifs généraux de l'établissement dans le domaine médical et des soins infirmiers**, de la politique sociale, des plans de formation, de la gestion et du système d'information.*

⁴² Loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Ce projet qui doit être compatible avec les objectifs du S.R.O.S., détermine les moyens d'hospitalisation, de personnel et d'équipement de toute nature dont l'établissement doit disposer pour réaliser ses objectifs.

Le projet d'établissement est établi pour une durée maximum de 5 ans. Il peut être révisé avant ce terme. »

Nous notons néanmoins que dans cet article de loi, la terminologie utilisée n'est pas le « projet », mais « les objectifs généraux ».

Le « projet de soins infirmiers » est retrouvé dans ces termes dans le rapport du Président de la république relatif à l'Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, auquel il est associé le terme de « contrat » :

*« L'ensemble de l'établissement concourra, autour du directeur et du président de la commission médicale d'établissement, **à la préparation de ce contrat** (d'objectifs et e moyens), qui **s'appuiera** sur le projet médical, **le projet de soins infirmiers** et le projet d'établissement. »*

Le projet de soins infirmiers est légitimé en tant que tel dans l'article L.714-26 du Code de la santé publique :

*« Il est créé dans chaque établissement, **un service de soins infirmiers** dont la direction est confiée à l'infirmier général, membre de l'équipe de direction.*

Une commission, présidée par le directeur du service de soins infirmiers et composée des différentes catégories de personnels du service de soins infirmiers, est instituée en son sein. Elle est consultée dans des conditions réglementaires sur :

1°) l'organisation générale des soins infirmiers et l'accompagnement des malades dans le cadre d'un projet de soins infirmiers ;

2°) la recherche dans le domaine des soins infirmiers et l'évaluation de ces soins ;

3°) l'élaboration d'une politique de formation ;

4°) le projet d'établissement.

Le projet de soins infirmiers est donc inscrit dans un dispositif spécifique, mais aussi dans un dispositif plus vaste : le projet d'établissement.

3.1.1.2 Une mission incontournable du directeur des soins

Le décret n°2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière dispose (article 4) :

Les directeurs des soins « coordonnent l'organisation et la mise en œuvre des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques et assurent l'animation et l'encadrement ;

Il élabore avec l'ensemble des professionnels concernés le projet de soins, le met en œuvre par une politique d'amélioration continue de la qualité ;

Il participe, en liaison avec le corps médical et l'encadrement des services administratifs, logistiques, socio-éducatifs et techniques, à la conception, l'organisation et l'évolution des services et des activités de soins ;

Il participe à la gestion des personnels des activités de soins dont il propose l'affectation ;

Il contribue à l'élaboration des programmes de formation et est responsable des étudiants lors de leurs stages au sein de l'établissement. ...

Il favorise le développement de la recherche, détermine une politique d'évaluation des pratiques de soins et collabore à la gestion des risques ;

Il remet au directeur un rapport annuel d'activité des services de soins, qui est intégré au rapport annuel d'activité de l'établissement présenté aux différentes instances.

La responsabilité du directeur des soins est donc assise sur cet aspect réglementaire. Professionnellement il est le responsable hiérarchique des personnels infirmiers, médico-techniques et de rééducation. Il assure pour ces personnels la connaissance et l'application des textes législatifs et réglementaires au nombre desquels ceux sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il est en quelque sorte le garant des règles qui régissent cet exercice professionnel ainsi que leur application auprès des patients. Ce nouveau décret et plus spécialement sa déclinaison dans le cadre de nos missions devraient permettre l'intégration et la coopération des personnels médico-techniques et de rééducation dans nos projets de soins.

3.1.2 L'accompagnement des personnes âgées en fin de vie : du projet de soins au projet de vie

Le projet de soins formalise la politique de soins infirmiers. Il s'agit de centrer l'activité du Service de soins infirmiers sur les besoins de la personne à travers les objectifs posés dans le projet. C'est un document prospectif qui fixe les orientations stratégiques à court et moyen terme.

3.1.2.1 Au regard de la réglementation

En ce qui concerne la prise en charge des personnes en fin de vie, les textes viennent confirmer le rôle central du projet d'établissement. L'article L.710-3-1 du Code de la santé publique précise que, pour les établissements publics de santé, le projet d'établissement définis les moyens propres) prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à

assurer les soins palliatifs que leur état requiert. Composant du projet d'établissement, le projet de soins infirmiers a donc un contenu orienté.

3.1.2.2 Pour une démarche pluridisciplinaire

Le résident est pris en charge jusqu'au bout de sa vie dans son unité d'accueil d'origine en évitant tout transfert et en privilégiant au maximum son confort de vie. Cette prise en charge doit donc se faire dans la continuité ; il est nécessaire que les principes et les pratiques des soins d'accompagnement soient diffus dans tout l'établissement et que tous les acteurs concernés soient impliqués dans cette démarche.

Pour adapter la prise en charge de la personne en fin de vie à son état, il faut être capable de répondre aux besoins de la personne pendant la phase terminale mais aussi tout au long du séjour du résident afin de mieux le préparer. Ce qui signifie que les acteurs des soins soient capables de dispenser des soins palliatifs demandant des techniques de soins élaborées et que la démarche des soins palliatifs soit intégrée à la prise en charge.

Deux orientations parallèles doivent favoriser la continuité de la prise en charge :

- ↳ Intégrer la démarche palliative et d'accompagnement de fin de vie dans la prise en charge du résident,

- ↳ Optimiser le niveau de compétence et de savoir-faire pour les personnes dont les fins de vie sont les plus difficiles.

Ces deux orientations impliquent la possibilité pour un service d'obtenir une aide de la part de personnes compétentes en soins palliatifs et traitement de la douleur. Elles impliquent également de rechercher une amélioration de la qualité par la mise en œuvre d'une réponse globale et concertée aux besoins des usagers. Elles nécessitent donc l'adhésion de tous les intervenants auprès du résident. Il est donc fondamental que le projet soit inscrit dans le projet de soins infirmiers et dans la démarche d'amélioration de la qualité.

Le projet de soins permet d'impulser une démarche de réflexion et de regrouper les individus autour de valeurs communes et acceptées. Il est garant de la cohérence des actions entreprises dans l'établissement et crée le lien entre les différents intervenants dans la prise en charge du patient ou du résident. Il sera décliné dans les projets de service et les projets de vie. Chaque projet donnera lieu à un travail pluridisciplinaire.

3.2 SOUTIEN DES EQUIPES DANS DIFFERENTES ACTIONS

3.2.1 De l'accompagnement d'équipe en unités de soins ...

Au travers de son type de management, le directeur des soins a la possibilité de mettre en place différents outils et méthodes qui participent à l'accompagnement des équipes : groupes de paroles et travail en équipe pluridisciplinaire.

3.2.1.1 Les groupes de paroles

Les groupes de parole sont un outil de communication très souple, relativement facile à mettre en œuvre. Le premier objectif de ces groupes est que les participants puissent échanger entre eux ce qu'ils vivent et ressentent dans leur travail, leurs difficultés personnelles et d'équipe, sans que cela n'apparaisse comme une faiblesse ou un manque de compétence. Le deuxième objectif est de faciliter l'expression des émotions refoulées, de reconnaître la souffrance de l'autre, de parler de ses doutes et de ses questionnements pour retrouver du sens à son travail. Enfin, ils permettent de rétablir la communication dont l'insuffisance retentit sur l'équilibre psychologique du soignant.

Il est à noter qu'aucune hiérarchie ni impératif professionnel ne contraignent la parole du soignant.

L'utilité de ce type de rencontre a été reconnue. La circulaire Laroque d'octobre 1986 relative à l'accompagnement des malades en phase terminale en préconisait déjà la création :

« Il est souhaitable de prévoir des vacations de psychiatres ou de psychologues dans l'établissement, certaines d'entre elles devraient être consacrées à des réunions régulières avec les soignants, pour les aider à analyser leurs réactions face aux malades arrivés à la fin de leur vie, et ainsi développer un réel accompagnement ».

Le rapport Delbecque le confirme :

« Les groupes de paroles supervisés par un psychothérapeute permettent aux soignants, malgré l'intensité de leurs activités, de mieux gérer leurs souffrances, de trouver la bonne distance pour ne pas être submergés par la souffrance ni par les tensions des autres. Cette ressource, reconnue et utilisée dans les unités de soins palliatifs, devrait être généralisée aux autres unités hospitalières et recherchée en médecine de ville⁴³ ».

Ces groupes de paroles, destinés aux membres d'une même équipe, fonctionnerait sur la base du volontariat et serait animé par un psychologue expérimenté dans ce type d'exercice

⁴³ DELBECQUE H., Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, janvier 1993, p.45.

délicat. L'intervention d'un psychologue, extérieur à l'équipe, montre l'importance que l'institution soignante et les pouvoirs publics portent aux problèmes psychologiques des soignants.

Le psychologue n'est pas un spécialiste de plus ; au contraire, il permet de donner aux soignants, des clés, des langages, des attitudes et facilite un travail visant l'amélioration de la qualité de la relation. Son aide est nécessaire pour libérer les tensions et les émotions par la parole, de permettre aux soignants de découvrir des repères et de décoder les réactions et attitudes liées à l'inconscient.

Les « groupes de paroles » supervisés par un psychologue permettent aux soignants réunis périodiquement malgré l'intensité de leurs activités, de mieux « gérer » leurs souffrances, de trouver la bonne distance pour ne pas être submergés par la souffrance ni par les tensions des autres. Cette ressource, reconnue et utilisée dans les unités de soins palliatifs, devrait être généralisée aux unités hospitalières et recherchée en médecine de ville. Il est aussi important que la psychologue puisse assurer, à la demande, un travail de soutien d'un agent engagé dans une relation d'aide avec la personne âgée ou sa famille.

Le soutien du personnel et de fait l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées en fin de vie se fait aussi par le renforcement du travail en équipe et de l'interdisciplinarité.

3.2.1.2 Le travail en équipe et l'interdisciplinarité

Au sein du groupe professionnel

Le travail en équipe et l'interdisciplinarité sont indispensables pour permettre une meilleure prise en charge des personnes en fin de vie.

« L'impérieuse nécessité d'une approche globale de la personne malade, au cours de la phase palliative de soin, implique à la fois disponibilité et continuité, pluri et interdisciplinarité, coopération et collaboration dans la prise en charge. C'est dire combien les notions de projet de soins et d'équipe, autour du malade, s'imposent ici tout particulièrement et doivent impliquer, dans le cadre d'une co-responsabilité partenariale, les médecins, cadres et personnels infirmiers, aides-soignants, psychologue, ergothérapeutes, assistants sociaux, diététiciennes, secrétaires médicaux, agents des services hospitaliers, bénévoles...⁴⁴ ».

⁴⁴ Avis et rapport du Conseil économique et social, L'accompagnement des personnes en fin de vie, Paris, Les Editions des journaux officiels, 1999, p.8.

Le travail en équipe interdisciplinaire implique donc toutes les personnes en contact avec le malade et pas seulement le personnel soignant. La composition d'une équipe ne suffit pas cependant à définir la pluridisciplinarité. La compétence, la spécificité, le rôle, la complémentarité de chaque membre de l'équipe doivent être reconnus. De plus, il convient d'y ajouter une dynamique et une volonté communes.

De par son positionnement, le directeur des soins impulsera une dynamique de travail et de collaboration entre des individus qui ont des personnalités, des cultures professionnelles et des intérêts différents afin de parvenir à un véritable partenariat.

L'élaboration d'outils communs et reconnus par tous, projet de soins, projet de vie, protocole sur le traitement de la douleur,.. facilitera ce partenariat. De même, l'utilisation d'un support commun, le dossier de soins, permettra une approche du résident dans sa globalité : chacun des intervenants doit avoir la même information pour ne pas commettre d'erreur dans sa relation avec le malade.

L'appartenance collective ne sera effective que par la centration des acteurs sur un projet commun car ce n'est pas le statut de l'entreprise qui leur confère la possibilité de s'impliquer. Les institutions doivent, par ailleurs, envisager une plus grande ouverture sur la société en intégrant d'autres acteurs pour que les droits de la personnes âgées en fin de vie soient encore mieux respectés.

Ces acteurs sont les familles des personnes en fin de vie et les bénévoles.

Participation des familles : privilégier l'accueil

Les institutions doivent s'ouvrir sur l'extérieur et accueillir l'entourage du patient ; la famille comme nous l'avons vu dans les réponses de l'enquête est un élément important dans l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie. Nous relevons également dans les droits du mourant⁴⁵ la demande afin que la famille bénéficie de la considération des soignants. Ainsi, des lieux d'accueil doivent être créés dans tous les établissements recevant des personnes âgées pour faciliter l'accueil des familles et leur permettre de s'impliquer davantage.

Ouverture aux bénévoles : formaliser et développer leur intervention

Le bénévolat est le signe d'une nouvelle forme de solidarité. Les bénévoles d'accompagnement sont formés au sein d'association et interviennent dans le cadre de conventions signées avec les établissements. Leurs actions s'inscrivent dans le cadre de la Charte des associations de bénévoles à l'hôpital du 29 mai 1991.

⁴⁵ Droits du mourant, Conseil de l'Europe, 1976 : annexe 6.

Le recours au milieu associatif permet l'ouverture de l'hôpital sur l'extérieur. La présence, le rôle et le mode de fonctionnement des associations ainsi que leur degré de collaboration et d'intégration au sein des équipes soignantes varient d'un établissement à l'autre. Ces bénévoles peuvent être un lien supplémentaire entre la personne âgée et les soignants. Ils peuvent compenser un tissu familial déficient.

Une action est à mener pour intensifier leurs interventions et clarifier leurs rôles. Ceci dans un double but : intégrer leurs actions dans le projet de soins et le projet de vie et se conformer à la législation⁴⁶ et à la réglementation⁴⁷ en vigueur. Une place doit leur être accordée au sein de l'unité : la coordination de leurs actions et le temps de présence doivent faire l'objet d'un consensus d'équipe. Les bénévoles peuvent être présents aux transmissions mais ils n'assistent qu'à une partie de la relève pour transmettre les informations concernant les personnes prises en charge. Les actions doivent toutefois s'inscrire dans le cadre de l'organisation des services défini par la direction de l'établissement et animé par l'encadrement.

Le bénévolat d'accompagnement s'orient d'une part vers la personne âgée en fin de vie et d'autre part vers les familles. Une aide pourrait être instaurée en collaboration avec les soignants, et à l'aide de procédures de suivi, pour identifier l'anxiété et les émotions des familles et les orienter vers des professionnels qualifiés en cas de besoin.

L'ouverture des établissements aux familles et aux bénévoles est une nécessité dans le contexte sociétal d'aujourd'hui.

La complémentarité entre équipes soignantes, familles et associations est d'autant plus efficace que la connaissance réciproque et l'échange d'informations sont développés. Elle apparaît comme une garantie d'un accompagnement de qualité.

3.2.2 ... A l'accompagnement institutionnel

Nous situons cet accompagnement à deux niveaux : organisation de la formation et développement de la réflexion éthique.

⁴⁶ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs – article 10.

⁴⁷ Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L.1111-5 du Code de la santé publique.

3.2.2.1 Une politique de formation en adéquation aux besoins

La formation des acteurs est une condition incontournable au développement des démarches d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie : l'acquisition de nouvelles compétences en la matière est une nécessité pour les soignants. La formation continue des personnels est fondamentale pour aider les équipes à progresser et prendre du recul pour mieux appréhender les situations de soins difficiles.

La formation de base

Nous imaginons la représentation optimale de la formation des infirmiers dans une approche pluridisciplinaire qui permettrait d'améliorer la qualité des soins à tout patient et en particulier dans la période de la fin de la vie. Les pistes de réflexion proposées pourraient s'inscrire dans un axe du projet pédagogique des IFSI.

Cet axe repose sur trois points :

↳ La pluridisciplinarité

Il nous semble important de développer chez tous les membres de l'équipe, dès la formation de base, l'approche pluridisciplinaire dans l'analyse des situations et des décisions de soins, en particulier dans le domaine de l'accompagnement en fin de vie : bien que la pluridisciplinarité soit appréhendée dans la formation de chaque filière, les professionnels restent souvent enfermés dans leur secteur d'activité et sont attachés à leur prérogatives. Ils ignorent les méthodes et outils utilisés par d'autre et n'en ont qu'une approche assez sommaire. Les professionnels de santé sont amenés à coopérer pour améliorer la qualité du service rendu au patient sans toujours connaître les pratiques de leurs collaborateurs.

Le rapprochement des filières de formation des cadres et le partenariat avec les universités nous paraissent en ce sens un atout favorable pour développer les notions de pluridisciplinarité et de cohésion de groupe.

↳ La prévention

D'autre part, comme nous l'avons mentionné dans l'approche conceptuelle, la prévention est une dimension à ne pas occulter dans les démarches d'accompagnement de fin de vie tant pour les familles que pour les soignants : elle est un élément à prendre en compte pour prévenir l'apparition de pathologies consécutives à une souffrance mal gérée aussi bien pour les soignants que pour les familles.

↳ Les échanges avec les professionnels

Le directeur de soins doit permettre et favoriser la rencontre et les échanges entre étudiants et professionnels sur des modules introduits dès la première année de formation et répartis ensuite sous forme d'enseignement transversal dans chacune des filières.

La formation continue

« *La formation continue contribue au développement et à la promotion de nouvelles qualifications*⁴⁸ ».

La formation continue constitue un moyen stratégique pour faire évoluer les organisations, les comportements des professionnels au travail. Elle apparaît comme un moyen indirect d'amélioration de la qualité de vie en institution. La plupart du temps, le personnel soignant est en effet mal préparé pour affronter la vieillesse et souffre d'une dévalorisation qui le démotive. Face à cette situation, la formation peut remplir deux objectifs : initier le personnel aux problèmes de la vieillesse et revaloriser son travail à ses propres yeux.

Cette formation s'adresse à l'ensemble des professionnels en raison de la pluridisciplinarité inhérente à ce type de soins. Outre l'acquisition des compétences, elle favorise la réflexion personnelle. La formation des professionnels sur des modules identiques permet la confrontation des pratiques et, in fine, à leurs harmonisations.

Les formations-actions seront privilégiées par rapport aux séminaires théoriques à l'extérieur de l'établissement. En effet, elles ont lieu sur le terrain et se déroulent en deux temps : état des lieux dans le service puis recherche de solutions pour remédier aux éventuels dysfonctionnements. Elles débouchent, en principe, sur un projet concret. Elles permettent à un grand nombre de personnes, y compris le personnel de nuit, d'y participer et de consolider le travail en équipe.

Les formations externes, inter établissement et les visites sont également à prévoir dans d'autres structures où la fin de la vie fait l'objet d'une réflexion particulière. Elles permettent aux agents de se ressourcer, de se confronter et de s'enrichir au contact d'autres professionnels de santé et de prendre conscience, voire de se rassurer, en constatant qu'ils vivent aussi les mêmes difficultés dans des situations similaires.

Les besoins individuels de formation spécifique en relation avec le thème de l'accompagnement de fin de vie, diplôme universitaire en soins palliatifs par exemple, retiendront l'attention du directeur des soins afin de faciliter une émulation au sein des équipes.

Par ailleurs, le directeur des soins s'appuiera sur les soignants de l'E.M.S.P. afin d'organiser et de dispenser des actions de formation auprès des équipes de gériatrie.

Le directeur des soins veillera à donner aux équipes les moyens de faire fructifier ces formations au service d'un projet d'accompagnement de la fin de la vie.

⁴⁸ Normes de qualité pour la pratique des soins infirmiers. Critères d'évaluation. N°12 bis. Série soins infirmiers. Direction des hôpitaux, juin 1994, p.55.

Cependant, la formation a ses limites. Avoir une vision commune sur le concept de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie en cohérence avec les valeurs de la société impose une réflexion éthique.

3.2.2.2 Développer la réflexion éthique

L'éthique consiste à rechercher un fondement à la morale et une justification à la conduite que la connaissance scientifique et le pouvoir réglementaire ne paraissent pas pouvoir apporter.

La confrontation des soignants aux valeurs les plus fondamentales de l'homme suppose que l'institution hospitalière organise une réflexion éthique. Les principes et les modalités d'organisation du débat éthique pourront être définis par le président de la commission médicale d'établissement et le directeur, ou d'autres responsables médicaux et non-médicaux, appartenant au comité local d'éthique.

L'euthanasie, l'acharnement thérapeutique, le soulagement de la souffrance restent bien souvent des notions profondément ambiguës qui doivent faire l'objet d'un débat permanent au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

L'élaboration d'une politique de service se fonde sur la réflexion éthique, autour de valeurs partagées de l'ensemble des membres de l'équipe pluridisciplinaire en tenant compte des contraintes humaines, économiques, financières et matérielles de l'institution hospitalière.

La réflexion éthique doit permettre de lever certaines ambiguïtés quant aux choix des thérapeutiques et permettre au personnel la formulation de leurs interrogations face au malade et au cadre institutionnel, de façon à trouver des réponses concrètes et adaptées aux différentes situations rencontrées dans leur pratique.

Les fondements d'une éthique médicale et infirmière passent nécessairement par un travail de clarification sur les divergences qui opposent les soignants médicaux et non-médicaux, les malades et leurs familles, sur les choix stratégiques en matière de décision thérapeutique ou palliative selon la spécificité des cas.

Nous savons que le sentiment de culpabilité éprouvé par le personnel a des répercussions sur la qualité de la prise en charge des personnes âgées et des soins. Il est essentiel que la majorité des soignants médicaux et non-médicaux participent à la réflexion commune.

Le débat autour de la pratique suppose l'acceptation d'une remise en cause des pratiques médicales et infirmières. Derrière les pratiques se jouent bien souvent des débats

idéologiques. Il est important que les médecins s'expliquent devant les soignants non-médicaux sur le choix des prescriptions. De même, les infirmiers ont à s'exprimer sur leur pratique, dans l'espace qui leur est réservé. Le psychologue est également impliqué dans cette double situation face à l'équipe et au malade. Les problèmes du vécu doivent être abordés ensemble, en équipe. Par expérience, nous savons que lorsqu'il y a cloisonnement des équipes, des catégories professionnelles, la performance est moindre.

La réflexion éthique doit faire prendre conscience de la dimension collective du soin en institution, et permettre de reconnaître et de redonner du sens au travail de chacun dans les actes qu'il crée, qu'il réalise au quotidien. La problématique de la mort en institution concerne toute l'équipe pluridisciplinaire. L'accompagnement ne peut se faire individuellement, mais collectivement. La réflexion collective peut mettre fin aux incompréhensions mutuelles qui sont le plus souvent source de conflits potentiels. Par ailleurs, tous ces espaces de dialogue et de concertation entre les différents acteurs de l'organisation auxquels ils appartiennent, peuvent favoriser l'harmonisation des pratiques soignantes, promouvoir la qualité des soins et développer un véritable sentiment d'appartenance à l'institution.

CONCLUSION

La prise en charge des malades en fin de vie, priorité des politiques publiques, interroge doublement le soignant hospitalier et l'oblige à se positionner en tant que personne qui rejette la mort et en tant que professionnel qui doit l'affronter. L'institution hospitalière doit prendre en compte la réalité des difficultés des soignants confrontés à la mort des patients hospitalisés et simultanément à une charge de travail croissante.

Au cours du travail d'enquête qui a servi à l'élaboration de ce mémoire, la difficulté des soignants confrontés à la mort des personnes âgées a émergé d'autant plus que la démarche d'accompagnement n'est pas un axe de projet pour l'institution. La mort « institutionnalisée » conduit les directeurs d'établissement en général et les directeurs des soins en particulier à s'interroger. L'approche du problème suppose l'intégration de la problématique des soignants face à la mort dans leurs projets de service. L'accompagnement personnel et institutionnel doivent se rejoindre dans une dimension collective afin d'assurer une prise en charge de qualité. Par ailleurs, la réflexion éthique est au cœur du débat. L'hôpital doit participer à la définition des valeurs qui permettent de resocialiser la souffrance et la mort. Ces valeurs s'adressent aux patients, à leurs proches, mais aussi aux soignants soumis à un véritable risque professionnel. Cela suppose que les soignants soient accompagnés et formés pour affronter la réalité de la mort comme une situation à vivre dans le cadre de leur travail et non plus comme un échec total.

Le directeur des soins ne peut prétendre accompagner la fin de la vie sans se rappeler qu'il s'agit avant tout, d'accompagner la vie : celle des personnes âgées qui nous sont confiées, celle des familles que nous avons l'occasion de connaître mais aussi la vie de ceux qui soignent dans les moments difficiles de leur parcours professionnel. L'enjeu du management doit se recentrer sur le malade, en mettant à son service toutes les compétences de l'institution. F. GONNET écrit : « *L'hôpital moderne, et particulièrement celui du futur, devra être le lieu d'une collaboration de plus en plus collégiale et intense pour atteindre sa finalité, être au service du malade* »⁴⁹.

Ainsi, dans le cadre de nos missions en qualité de directeur des soins, notre objectif est de rendre l'univers hospitalier plus tolérable pour l'ensemble des acteurs et d'assurer avec tous les moyens qui sont à notre disposition, des prestations de haute qualité aux personnes hospitalisées. Tel est notre défi !

⁴⁹ GONNET F. L'hôpital en question(s), Paris, Editions Lamarre, 1992.

BIBLIOGRAPHIE

Thèse

LEGROS B. *Les « Droits » des malades en fin de vie*. Thèse de droit privé. Bordeaux : Les Études hospitalières, 1999. 506 p.

Mémoires

DUPONT F. *La charge psychique des soignants confrontés à la fin de vie des patients*. Mémoire de directeur d'hôpital : École Nationale de la Santé Publique, Rennes, 1991.

DUVIGNAC J. *L'infirmière générale et l'accompagnement des soignants en gériatrie*. Mémoire d'infirmier général : École Nationale de la Santé Publique, Rennes, 1990.

Compte rendu de congrès publié

Enjeux des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements médico-sociaux et à domicile. Journée thématique. 2000. Rennes. Ministère de l'emploi et de la solidarité.

Ouvrages

ARIES P. *Essai sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Age à nos jours*. Paris : Édition du seuil, 1975. 223 p.

CADART B. *En fin de vie, Répondre aux désirs profonds des personnes*. Alençon : Édition Centurion. 1988. 248 p.

CHANCEAULME-JOUBERT J. *Mourir ultime tendresse*, Paris, Édition Pierre Mardaga, 1990.

CREMADEZ M. *Le management stratégique hospitalier*. InterÉditions Masson. 1997 (2^{ème} édition). 448 p.

FAGHERAZZI-PAGEL H. *Mourir en long séjour. Une expérience unique, un vécu collectif*. Presses universitaires de Nancy, collection Espace social, 1993, 248 p.

GONNET F. *L'hôpital en question(s)*. Éditions Lamarre, Paris, 1992, 359 p.

HENNEZEL (DE) M. *La mort intime – Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre.* (préface de F. MITTERAND), Édition R. Laffont, Paris :1995. 231 p.

HONORE B. *Une démarche de projet pour une œuvre de santé dans La santé en projet.* InterÉditions. Paris : 1996. 201 p.

KEBERS C. *Mort, deuil, séparation.* De Boeck Université. 1999. 168p.

LE BOTERF G. *Construire les compétences individuelles et collectives.* Éditions d'Organisation. Paris : 2001. 218 p.

MARTIN J. *Dialoguer pour soigner, Les pratiques et les droits.* Edition Médecine et hygiène. Paris : 2001. 131 p.

POLETTI R., DOBBS B. *Vivre son deuil et croître.* Edition Jouvance. Genève : 1993.

SEBAG-LANOË R. *Mourir accompagné.* 7^{ème} édition. Paris : Desclée de Brouwer, 2001 (1^{ère} édition en 1986), 296 p.

SEBAG-LANOË R. *Soigner le grand âge.* Paris : Desclée de Brouwer, 1992, 219 p.

THOMAS L.V. *Rites de mort, pour la paix des vivants.* Paris : Fayard. 1985. 294 p.

VILLATE R., GADBOIS C., BOURNE J.P. et al. *Pratiques de l'ergonomie à l'hôpital. Faire sien les outils du changement.* InterÉditions, Paris : 1993, 302 p.

VOVELLE M. *La mort et l'Occident de 1 300 à nos jours.* Edition Gallimard et Panthéon Books. Paris: 1983.

Revues

Droit déontologie et soin revue trimestrielle, Septembre 2001, volume 1 - numéro 1, Édition. Masson.

HANUS Michel, Études sur la mort, Rites et rituels, Édition L'esprit du Temps, Décembre 1999, pp 32-39.

Articles de périodique

BAUDOIN M., SAGNES-RAFFY C., PILLARD F., BOCQUET H. Soins palliatifs à l'hôpital : besoins des équipes, *La revue de gériatrie*, Tome 24 n°2-février 1999, pp. 145-148.

GUIGUE J. Fin de vie, droits de l'homme et dignité. *Le concours médical*, 8 Septembre 2001, pp.1754 –1757.

DEMOULIN L. Souffrance des soignants face à la mort. *Objectifs soins*, septembre 1998, n°67.

LANDRY D. Souffrances des soignants en gériologie et leur nécessaire accompagnement. *Gériologie et société*, septembre 1999, n°90, pp.203-220.

LEGRAND M. Le soignant face à la mort en milieu hospitalier. *Soins gériologie*, août, septembre, octobre 1999, n°19.

MANICOT C. L'hôpital face à la mort. *L'infirmière magazine*, novembre 2000, n°154, pp34-38.

PILLOT J. Aspects psychorelationnels de la fin de la vie. *La revue du praticien*, mai 1999, Tome 49, n°10, pp. 1057-1061.

PROTIN J.M. Entendre la souffrance des soignants. *Revue Laennec*, octobre 1990.

SEBAG-LANOË R., LEFEBVRE-CHAPIRO S. Soins palliatifs chez les personnes âgées. *La revue du praticien*, mai 1999, Tome 49, n°10, pp. 1077-1080.

SEBAG-LANOË R., LEGRAIN S., LEFEBVRE-CHAPIRO S. Spécialités gériatriques des soins palliatifs. *La revue de gériatrie*, février 1998, Tome 23, n°2, pp. 147-152.

VETEL J-M. Place de la gériatrie hospitalière dans l'offre de soins. *Revue hospitalière de France*, mai-juin 1997, n°3, pp. 380-385.

Soins cadres n° 33, 1^{er} trimestre 2000, Dossier « Ethique et les soins, clinique et pratique »

Textes réglementaires

Lois

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

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée introduit également des représentants des usagers au sein des conseils d'administration des EPS art 42 .

Décrets

Décret n°2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière.

Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L.1111-5 du Code de la santé publique.

Circulaires

Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Circulaire DGS/DH n°98- 586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

Circulaire DGS/SP n°98-674 du 17 novembre 1998 relative aux priorités de santé publique à prendre en compte pour l'allocation des ressources aux établissements de santé pour 1999.

Circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé NOR : SANH9510126C, B.O. min. des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, n°95/21.

Circulaire DGS/DH du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques, B.O. du Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville n°5 du 13 avril 1994.

Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (circulaire BARZAC).

Rapports

DELBEQUE H. *Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Rapport et proposition pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de*

vie, Paris, Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville, Ministère de la santé 1994.

DONAT DECISIER M *L'accompagnement des personnes en fin de vie*, Avis et rapport du Conseil Économique et Social, Paris, Les Éditions des Journaux officiels, 1999.

NEUWIRTH L. *Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement*, rapport d'information 207 (98-99), Commission des affaires sociales du Sénat, <http://www.senat.fr/rap/r98-207/r98-207.html>

Les droits de la personne malade. Journal officiel de la république. Avis et rapports du Conseil économique et social. Rapport présenté par EVIN C., session de juin 1986.

Normes de qualité pour la pratique des soins infirmiers. Critères d'évaluation. N°12 bis. Série soins infirmiers. Direction des hôpitaux, juin 1994, p.55.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Guide d'entretien auprès des personnels soignants

ANNEXE 2 : Guide d'entretien auprès des directeurs des soins

ANNEXE 3 : Tableau n°4, grille d'évaluation de la qualité de la démarche d'accompagnement dans l'établissement A

ANNEXE 4 : Tableau n°5, grille d'évaluation de la qualité de la démarche d'accompagnement dans l'établissement B

ANNEXE 5 : Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante – article XI

ANNEXE 1

GUIDE D'ENTRETIEN AUPRES DES PERSONNELS SOIGNANTS

↳ Identification du soignant : qualification, âge, fonction, ancienneté, formations suivies.

↳ Dans le service où vous exercez, êtes-vous confronté fréquemment à des accompagnements de personnes âgées en fin de vie?

↳ Quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie ?

↳ Avez-vous besoin d'en parler, d'échanger sur vos pratiques professionnelles ? Comment le faites-vous aujourd'hui ?

↳ Vous sentez-vous suffisamment informé des décisions prises pour les personnes malades ?

↳ Votre formation de base vous a-t-elle apporté les connaissances et moyens nécessaires pour accompagner les personnes âgées en fin de vie ?

Pouvez-vous préciser pourquoi ?

Avez-vous suivi des formations spécifiques ? lesquelles ? durée ?

Avez-vous besoin de formation supplémentaires ? dans quel domaine ? sous quelle forme ?

↳ Souhaitez-vous une aide particulière ? Sous quelle forme ? Avec quelle fréquence ? A quel moment particulier ?

Si un soutien devait être organisé, pensez-vous qu'il devrait être : individuel, collectif, institutionnel à type de formation ou autres ?

↳ Souhaitez-vous compléter cet entretien sur des points particuliers et apporter d'autres éléments de réflexion ?

ANNEXE 2

GUIDE D'ENTRETIEN AUPRES DES DIRECTEURS DES SOINS

↳ Quelle est votre conception de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie ?

↳ Qu'est-ce que cela induit dans la politique de votre service ?

↳ Quels moyens, selon vous, conviendrait-il de mettre en place pour aider les soignants dans leur travail ?

↳ Dans votre établissement, les conditions vous semblent-elles optimum pour accompagner les personnes âgées et leur famille ?

↳ Etes- vous déjà intervenue auprès des professionnels pour favoriser le travail interdisciplinaire sur ce thème ?

↳ Comment concevez-vous votre rôle dans le domaine de l'accompagnement de fin de vie plus particulièrement concernant les personnes âgées ?

ANNEXE 3

Tableau n°4

Grille d'évaluation de la qualité de la démarche d'accompagnement dans l'établissement A

Critères de qualité de la démarche d'accompagnement	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
1- Les besoins spécifiques de la personne âgée en fin de vie sont pris en compte			X	
2-La douleur est contrôlée			X	
3-L'équipe mobile de soins palliatifs est sollicitée		X		
4-L'histoire de vie de la personne est connue		X		
5-La dimension spirituelle est prise en compte			X	
6-Les volontés du défunt sont respectées		X		
7-Les familles sont associées à la démarche	X			
8-Des réflexions multidisciplinaires sont organisées	X			
9-Des locaux sont aménagés pour recevoir les familles	X			
10-Le soutien aux équipes est assuré	X			

ANNEXE 4

Tableau n°5

Grille d'évaluation de la qualité de la démarche d'accompagnement dans l'établissement B

Critères de qualité de la démarche d'accompagnement	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
1- Les besoins spécifiques de la personne âgée en fin de vie sont pris en compte			X	
2-La douleur est contrôlée				X
3-L'équipe mobile de soins palliatifs est sollicitée			X	
4-L'histoire de vie de la personne est connue				X
5-La dimension spirituelle est prise en compte			X	
6-Les volontés du défunt sont respectées		X		
7-Les familles sont associées à la démarche				X
8-Des réflexions multidisciplinaires sont organisées				X
9-Des locaux sont aménagés pour recevoir les familles	X			
10-Le soutien aux équipes est assuré			X	

ANNEXE 5

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

Article XI – Respect de fin de vie

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille. Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues : le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié. Mais lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attention adaptés à son état. Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale.

La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis.

Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.