HAL
open science

Les patients en fin de vie en EHPAD et la famille : étude qualitative auprès du personnel soignant face aux demandes de sédation et de soulagement définitif des souffrances émanant des proches du résident

Antoine Sennerich

To cite this version:

Antoine Sennerich. Les patients en fin de vie en EHPAD et la famille : étude qualitative auprès du personnel soignant face aux demandes de sédation et de soulagement définitif des souffrances émanant des proches du résident. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03243425

HAL Id: dumas-03243425

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03243425

Submitted on 31 May 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

N° d'ordre : 40-2020-

ANNÉE 2020

THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Antoine SENNERICH

Né le 25/05/1989 à Charleville-Mézières (08)

Les patients en fin de vie en EHPAD et la famille : étude qualitative auprès du personnel soignant face aux demandes de sédation et de soulagement définitif des souffrances émanant des proches du résident

Thèse soutenue à Rennes le 02 juin 2020

devant le jury composé de :

Olivier DECAUX
PU-PH, Université Rennes 1 / *Président de jury*

Dominique SOMME
PU-PH, Université Rennes 1 / *examinateur*

Laure FIQUET
MCU-MG, Université Rennes 1 / *examinateur*

Alain HIRSCHAUER
Docteur, Clinique des Augustines / *directeur de thèse*

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

ANNE-GALIBERT	Marie-Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET	Edouard	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BELAUD-ROTUREAU	Marc-Antoine	Histologie ; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT	Eric	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BELOEIL	Hélène	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
BENDAVID	Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH	Karim	Urologie
BEUCHEE	Alain	Pédiatrie
BONAN	Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET	Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BOUDJEMA	Karim	Chirurgie générale
BOUGET	Jacques	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
BOUGUEN	Guillaume	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRASSIER	Gilles	Neurochirurgie
BRISSOT	Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CARRE	François	Physiologie
CATROS	Véronique	Biologie cellulaire
CATTOIR	Vincent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHALES	Gérard	Rhumatologie
CORBINEAU	Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA	Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT	Pierre	Anatomie
DAUBERT	Jean-Claude	Cardiologie
DAVID	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN	Jacques	Pédopsychiatrie ; Addictologie
DE CREVOISIER	Renaud	Cancérologie ; radiothérapie
DECAUX	Olivier	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DESRUES	Benoît	Pneumologie ; addictologie
DEUGNIER	Yves	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DONAL	Erwan	Cardiologie
DRAPIER	Dominique	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DUPUY	Alain	Dermato-vénérologie
ECOFFEY	Claude	Anesthésiologie-réanimation et médecine

		péri-opératoire
EDAN	Gilles	Neurologie
FERRE	Jean-Christophe	Radiologie et imagerie médicale
FEST	Thierry	Hématologie ; transfusion
FLECHER	Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GANDEMER	Virginie	Pédiatrie
GANDON	Yves	Radiologie et imagerie médicale
GANGNEUX	Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN	Etienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT	Jean-Yves	Radiologie et imagerie médicale
GODEY	Benoît	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL	Pascal	Rhumatologie
GUILLE	François	Urologie
GUYADER	Dominique	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
HAEGELEN	Claire	Anatomie
HOUOT	Roch	Hématologie ; transfusion
JEGO	Patrick	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
JEGOUX	Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU	Stéphane	Pneumologie ; addictologie
KAYAL	Samer	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LAMY DE LA CHAPELLE	Thierry	Hématologie ; transfusion
LAVIOLLE	Bruno	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
LAVOUE	Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LE BRETON	Hervé	Cardiologie
LE GUEUT	Mariannick	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO	Yves	Médecine intensive-réanimation
LECLERCQ	Christophe	Cardiologie
LEDERLIN	Mathieu	Radiologie et imagerie médicale
LEGUERRIER	Alain	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE	Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE	Jean	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LIEVRE	Astrid	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MABO	Philippe	Cardiologie
MAHE	Guillaume	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT	Yannick	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

MENER	Eric	Médecine générale
MEUNIER	Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET	Christian	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
MOIRAND	Romain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MORANDI	Xavier	Anatomie
MOREL	Vincent	Médecine palliative
MOSSER	Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX	Frédéric	Ophtalmologie
MYHIE	Didier	Médecine générale
ODENT	Sylvie	Génétique
OGER	Emmanuel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PARIS	Christophe	Médecine et santé au travail
PERDRIGER	Aleth	Rhumatologie
PLADYS	Patrick	Pédiatrie
RAVEL	Célia	Histologie, embryologie et cytogénétique
REVEST	Matthieu	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
RICHARD DE LATOUR	Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RIFFAUD	Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX	Florence	Parasitologie et mycologie
ROPARS	Mickaël	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JAMES	Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU	Paul	Physiologie
SEGUIN	Philippe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
SEMANA	Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS	Laurent	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOMME	Dominique	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SOULAT	Louis	Médecine d’urgence
SULPICE	Laurent	Chirurgie générale
TADIE	Jean Marc	Médecine intensive-réanimation
TARTE	Karin	Immunologie
TATTEVIN	Pierre	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TATTEVIN-FABLET	Françoise	Médecine générale
THIBAULT	Ronan	Nutrition
THIBAULT	Vincent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
THOMAZEAU	Hervé	Chirurgie orthopédique et

		traumatologique
TORDJMAN	Sylvie	Pédopsychiatrie ; addictologie
VERHOYE	Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN	Marc	Neurologie
VIEL	Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU	Cécile	Néphrologie
VIOLAS	Philippe	Chirurgie infantile
WATIER	Eric	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
WODEY	Eric	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

MAITRE DE CONFERENCE :

ALLORY	Emmanuel	Médecine générale
AME-THOMAS	Patricia	Immunologie
AMIOT	Laurence	Hématologie ; transfusion
ANSELMI	Amédéo	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BEGUE	Jean Marc	Physiologie
BERTHEUIL	Nicolas	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BOUSSEMART	Lise	Dermato-vénéréologie
BROCHARD	Charlène	Physiologie
CABILLIC	Florian	Biologie cellulaire
CAUBET	Alain	Médecine et santé au travail
CHHOR-QUENIART	Sidonie	Médecine générale
DAMERON	Olivier	Informatique
DE TAYRAC	Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH	Brigitte	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT	Catherine	Dermato-vénéréologie
DUBOURG	Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY	Frédéric	Histologie, embryologie et cytogénétique
EDELINE	Julien	Cancérologie ; radiothérapie
FIQUET	Laure	Médecine générale
GARLANTEZEC	Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GOUIN épouse THIBAULT	Isabelle	Hématologie ; transfusion
GUILLET	Benoit	Hématologie ; transfusion
JAILLARD	Sylvie	Histologie, embryologie et cytogénétique
KALADJI	Adrien	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
KAMMERER-JACQUET	Solène-Florence	Anatomie et cytologie pathologiques
LAVENU	Audrey	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
LE GALL	François	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GALL	Vanessa	Médecine générale
LEMAITRE	Florian	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MARTINS	Pédro Raphaël	Cardiologie
MATHIEU-SANQUER	Romain	Urologie
MENARD	Cédric	Immunologie
MICHEL	Laure	Neurologie
MOREAU	Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI	Fouzia	Informatique
NAUDET	Florian	Thérapeutique-médecine de la douleur ;

		addictologie
PANGAULT	Céline	Hématologie ; transfusion
RENAUT	Pierrick	Médecine générale
ROBERT	Gabriel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
SCHNELL	Frédéric	Physiologie
THEAUDIN épouse SALIOU	Marie	Neurologie
TURLIN	Bruno	Anatomie et cytologie pathologiques

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.
Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Remerciements

A Monsieur le Professeur Olivier Decaux, qui me fait l'honneur de présider ce jury.
Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Dominique Somme, pour avoir accepté de faire partie du jury.
Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude.

A Madame le Docteur Laure Fiquet, pour avoir accepté de faire partie du jury.
Veuillez trouver ici l'assurance de ma considération distinguée.

A Monsieur le Docteur Alain Hirschauer, pour avoir accepté de diriger ma thèse et pour m'avoir fait confiance.
J'en profite également pour vous exprimer tout mon amitié.

A toutes les personnes qui ont participé avec intérêt à cette thèse.

A ma famille,
Aux Boules de Feu,
A mes amis.

SOMMAIRE

Remerciements.....9

Sommaire et liste des abréviations.....10

I. Introduction.....12

II. Matériel et Méthode.....15
1/ Type d'étude.....15
2/ Critères d'inclusion des participants.....15
3/ Procédures de recrutement.....15
4/ Réalisation des entretiens et retranscription des données.....16
5/ Analyse des données.....17

III. Résultats.....18

1/ Population étudiée.....18
1. Les EHPAD.....18
2. Les IDE.....18
3. Les médecins.....19

2/ Les connaissances médicales et légales.....20
1. La formation en soins palliatifs.....20
2. La connaissance des lois concernant la fin de vie.....22
3. La définition complexe du « patient en fin de vie ».....23

3/ Le soignant en EHPAD, un équilibre entre un statut professionnel et le registre d'une personne qui s'attache aux résidents et à leur famille.....26
1. La philosophie du soignant qui choisit de travailler en EHPAD.....26
2. Par l'écoute, le soignant reste professionnel face à une demande de soulagement qui s'apparente à une demande d'euthanasie.....28
3. Malgré l'écoute empathique, l'IDE peut être confronté à des demandes d'euthanasie plus clairement exprimées.....30
4. Du soignant en souffrance aux équipes en souffrance.....32

4/ Des temps qui s'affrontent dans des EHPAD où la mission s'efface.....34
1. L'accompagnement d'une personne encore dans la vie épuise la famille et les équipes.....34
2. Le temps du soignant tenu entre la demande familiale et le délai de la réponse médicale.....35
3. L'émoussement du projet de vie au sein des EHPAD au profit du projet de soins.....37

IV. Discussion.....40
1/ Au sujet de l'étude : ses limites et ses forces.....40
1. Ses limites.....40
2. Ses forces.....41

2/ Au sujet des résultats.....42
1. Les connaissances.....42
2. L'équipe soignante en souffrance.....44
3. Des temporalités différentes s'affrontent.....45
4. Un lieu de vie où la mission devient floue.....47

V. Conclusion.....49

Permis d'imprimer.....

Références bibliographiques.....51

Annexes.....54
- Annexe 1 : Guide d'entretien : première et deuxième versions.....54
- Annexe 2 : Fiche d'information et consentement.....55

Liste des abréviations :

- AMP : Aide Médico-Psychologique
- AS : Aide Soignante
- ASH : Agent de Service Hospitalier
- CNFVSP : Centre National de Fin de Vie et de Soins Palliatifs
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
- IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
- IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
- ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie
- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- SPCMD : Sédation Profonde et Continue Maintenue jusqu'au Décès

I. Introduction

L'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) est un lieu de vie pour les personne âgées de plus de 60 ans qui, fragiles et vulnérables, nécessitent de l'aide et des soins au quotidien. En tant que lieu de vie, sa mission principale est d'accompagner ces personnes âgées tout en élaborant un projet de vie individualisé où l'on investit les moments de vie à venir et le sens à leur donner. Mais ce lieu de vie est souvent le dernier pour le résident. L'EHPAD est donc également perçu comme un lieu de mort (1).

D'un point de vue démographique, 5,7% des personnes âgées de plus de 65 ans résident en institution, soit 728 000 personnes, avec un âge moyen d'entrée de 85 ans et 2 mois. 80 % de ces personnes sont accueillis en EHPAD, soit 585 500 (2). En 2015, 150 000 personnes résidant en EHPAD sont décédées, soit un quart des décès enregistrés sur l'ensemble du territoire français. Dans trois-quarts des situations, le décès survient au sein même de l'établissement. C'est 25 000 personnes de plus qu'en 2011 (3). Il existe une augmentation du nombre absolu de ces décès au sein de ces institutions et les soignants qui y travaillent sont de plus en plus confrontés à des accompagnements de fin de vie, complexes ou non.

En France, des lois ont permis l'évolution des soins palliatifs depuis leur création législative avec la loi n°99-477 du 09 juin 1999. La loi n°2002-303 du 04 mars 2002, dite « Loi Kouchner », relative aux droits des malades et la qualité du système de santé (4), renforce le droit des malades à être acteurs de leur prise en charge. Trois ans plus tard, la loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite « Loi Léonetti », relative aux droits des patients en fin de vie (5), définit l'obstination déraisonnable mais ne présente pas tous les outils théoriques et législatifs nécessaires afin de répondre à la souffrance de certains patients. La loi dite « Claeys-Léonetti » de 2016 renforce les dispositions de la loi de 2005 en renforçant le principe d'un droit à une fin de vie digne et apaisée (6).

Elle permet notamment l'instauration d'une Sédation Profonde et Continue Maintenue jusqu'au Décès (SPCMD) dans des circonstances particulières :

- chez un patient atteint d'une maladie grave et incurable dont le pronostic est engagé à court terme et présentant des douleurs réfractaires aux traitements ;
- chez un patient qui demande que soit interrompu un traitement vital qui engage son pronostic à court terme et qui craint l'apparition de souffrances insupportables et réfractaires à court terme ;

- chez un patient ne pouvant exprimer sa volonté, la SPCMD est mise en place en accompagnement de la procédure collégiale d'arrêt thérapeutique au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

Dans cette loi, la SPCMD peut être vue comme un recours pour permettre un soulagement définitif des souffrances du patient, associée à une analgésie correcte, sans intention euthanasiante.

En novembre 2018, le Centre National de Fin de Vie et Soins Palliatifs (CNFVSP) rapporte la synthèse de travaux d'experts sur la façon dont s'est implantée sur le terrain la SPCMD. Elle met en évidence des difficultés quant à sa mise en place sur le terrain (7), notamment à cause de difficultés techniques mais aussi éthiques et morales. Au fil des années, la population générale montre toujours une méconnaissance dans ces prises en charge (8,9). Malgré le plan national de développement des soins palliatifs et accompagnement de fin de vie 2015-2018 mis en place par le ministère de la santé (10), il existe encore des difficultés pour le patient et sa famille à faire la différence entre euthanasie et SPCMD (11,12).

En 2013, une étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) montre que 75,2% des résidents décédés de façon non soudaine au sein d'un EHPAD sont entourés par leurs proches au cours de leur dernière semaine de vie. 74,5% des résidents qui décèdent dans ces conditions en EHPAD reçoivent la visite d'au moins un proche dans la journée qui précède leur décès (13). La famille est donc souvent présente lors de ces derniers moments d'accompagnements au sein de la structure. Il existe peu de données, même à l'international, sur l'accompagnement des proches du patient en fin de vie et la prise en compte de leur affect pendant une prise en charge palliative, notamment lors d'une sédation (14). Il n'existe pas d'étude en France explorant l'expérience des soignants intervenant en EHPAD, face aux familles de résidents demandant une sédation ou un soulagement définitif de souffrance, qui pourrait s'apparenter à une forme d'euthanasie.

Un constat peut alors être formulé : de plus en plus de personnes âgées décèdent en EHPAD et une grande partie de ces personnes âgées sont accompagnées par leur famille jusqu'à la fin de leur vie. La législation donne de plus en plus de droits quant à la manière de soulager la souffrance dans les accompagnements de fin de vie. Cependant, plusieurs études ces dernières années montrent que les résidents ainsi que leur famille n'ont pas une information qui leur permet d'avoir une bonne connaissance des possibilités que donne cette

loi. Par sa mission d'accompagnement de la personne âgée jusqu'à la fin de sa vie, l'EHPAD est un lieu privilégié où des difficultés apparaissent notamment lorsque la famille demande une sédation ou un soulagement définitif des souffrances de leur proche résident, sans que cela s'inscrive dans un cadre légal. Dans ces structures, les médecins généralistes traitants et les infirmiers sont les principaux interlocuteurs médicaux des résident et des familles. Ces interlocuteurs peuvent donc être confrontés à ces demandes de sédation ou de soulagement définitif, pouvant s'apparenter à une forme d'euthanasie.

Le but de cette étude est d'explorer et analyser les difficultés qui sous-tendent la réponse des soignants face à une demande de sédation ou de soulagement définitifs des souffrances, s'apparentant à une forme d'euthanasie, formulées par la famille d'un résident hébergé en EHPAD.

II. Matériel et méthode

1/Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire multicentrique réalisée à l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés auprès de soignants volontaires.

Ce type d'étude est approprié pour la question traitée car il permet de décrire et d'explorer les différents enjeux qui sous-tendent la réponse donnée par les soignants aux familles.

2/ Critères d'inclusion des participants

Les critères d'inclusion de la population étudiée sont :

- Être soignant IDE ou médecin généraliste traitant de résident hébergé dans un EHPAD
- Être d'accord pour participer à l'étude
- Avoir travailler dans un EHPAD ou plusieurs
- Avoir vécu une situation clinique durant laquelle un ou plusieurs membres de la famille d'un résident d'EHPAD a ou ont fait une demande de sédation ou de soulagement des souffrances, perçu comme une démarche euthanasiante, pour son proche hébergé

Le nombre de volontaires pour répondre à l'étude a permis d'obtenir 15 participations, qui, malgré l'exclusion de 4 d'entre eux, permet une suffisance de données.

3/ Procédures de recrutement

Les EHPAD ont été pré-choisies avec l'aide du directeur de thèse, dans le périmètre de l'établissement de soins où il est rattaché. Une des structures était connue de l'investigateur car il y avait partiellement travaillé 2 années auparavant (stage d'internat en autonomie auprès de médecins généralistes intervenant auprès de résidents dans la structure). Ces médecins faisaient partie des médecins ciblés pour le recrutement.

Le recrutement s'est ensuite fait par mails dans un premier temps, auprès des cadres de santé des établissements sélectionnés et auprès des médecins généralistes intervenant auprès de résidents de ces structures. Devant l'absence de réponse au mail de la part des médecins généralistes, une relance par appel téléphonique a été tentée.

Concernant le recrutement des infirmiers : Après accord du directeur des établissements concernés, l'investigateur a rencontré en personne les cadres de santé de celles-ci, afin d'expliquer l'étude, déterminer les soignants volontaires, transmettre une fiche d'information et de consentement éclaircissant les tenants et les aboutissant de l'étude, et organiser un planning pour les entretiens.

Concernant les médecins généralistes recrutés : L'investigateur les a rencontrés en personne, leur a donné la fiche d'informations et de consentement et s'est entretenu avec eux le même jour.

4/ Réalisation des entretiens et retranscription de données.

L'investigateur a participé seul aux entretiens individuels.

Un à deux entretiens ont eu lieu par jour. Ceux-ci avaient lieu sur le lieu de travail des interrogés : EHPAD pour les IDE, cabinets médicaux pour les médecins généralistes. Ils s'effectuaient pendant les heures de travail, le matin ou l'après midi, selon la disponibilité du participant. Les entretiens ont duré de 33 minutes à 53 minutes, avec un temps moyen de 45 minutes.

Avant l'entretien, les fiches de consentement devaient être rendues signées et les participants étaient oralement informés de leur possibilité d'annulation de participation à l'étude à tout moment de son développement. Il était également rappeler oralement l'anonymisation des données collectées lors de l'entretien.

Le recueil des données s'est fait par enregistrement à l'aide d'un smartphone et d'une tablette pour éviter les pertes des données. Ce double enregistrement était ensuite retranscrit à l'écrit sur ordinateur. Cette étape a nécessité 4 à 5 heures de temps par entretien. Les verbatims ainsi créés étaient stockés numériquement de manière anonyme et chiffrée, afin de rendre l'identification des participants impossible. A la suite de cette retranscription écrite, les

enregistrements audio étaient effacés. Les participants n'ont pas été recontactés pour un deuxième entretien.

Le guide d'entretien utilisé initialement a reçu quelques modifications, pour y incorporer des questions relatives à la position du soignant par rapport à l'euthanasie et à la mission de l'EHPAD.

5/ Analyse des données

L'analyse des données s'est faite selon les principes de la théorie ancrée : la méthode d'analyse était inductive, afin de générer des théories à partir des données empiriques recueillies, pour certaines en lien avec des hypothèses préformulées.

La première étape fut la codification des verbatims. Un codage a été effectué par l'investigateur principal, relu par le directeur de thèse.

Cette codification a abouti à la deuxième étape. Différents thèmes sont ressortis et ont permis de faire émerger des théories pour répondre à l'objectif.

III. Résultats

1/ Population étudiée

1. Les EHPAD

Les soignants intervenants dans trois structures ont accepté de participer à l'étude. Une des structures possède deux établissements situés à quelques kilomètres l'un de l'autre. Les deux établissements sont gérés par le même directeur et la coordination des soins est gérée par le même médecin coordonnateur mais ils possèdent chacun leur propre cadre de santé. L'équipe infirmière travaille en alternance dans l'une comme dans l'autre.

Deux structures sont situées en territoire rural et une structure en territoire semi-urbain. Les trois structures sont publiques.

Tableau 1 : Caractéristiques des EHPAD

EHPAD	Résidents	Médecins intervenants	Equipe soignante				Psychologue
			IDE	ASH	AS	AMP	
Elven	89	14	4	18	22	3	1
Questembert	82	10	5	17	16	6	1
Rochefort-en-Terre	155	20	9	26	46	9	1

2. Les IDE

Treize entretiens ont été effectués. Après retranscription et relecture, deux entretiens ont été exclus car ils n'exposaient pas de cas clinique défini dans les critères d'inclusions. Onze entretiens ont donc été retenus, apportant grâce à la richesse de leur contenu beaucoup d'informations pour explorer l'objectif de l'étude. Chaque rencontre a d'ailleurs fait naitre des émotions fortes qui témoignaient du grand intérêt des soignants sur le sujet.

Tableau 2 : Caractéristiques des IDE

IDE	Âge	Sexe	Délai depuis la formation en IFSI (années)	Temps de fonction sur l'EHPAD (années)	Connaissance de la loi		Avis concernant la légalisation de l'euthanasie
					Nom	Sédation	
1	25	F	2	2	NC	NC	Contre
2	44	F	20	10	NC	NC	Pour
3	54	F	34	11.5	NC	NC	Contre
4	26	F	3	2.5	NC	NC	Cas par cas
5	62	M	41	8	NC	NC	Contre
6	49	F	13	8	NC	NC	Contre
7	28	F	6	1	NC	NC	Pour
8	46	F	22	8	C	NC	Cas par cas
9	52	F	6	6	C	C	Contre
10	36	F	8	9	NC	NC	Pour
11	34	F	3	3	NC	NC	Pour

C = connait , NC = ne connait pas

3. Les médecins

Seuls deux médecins ont accepté de répondre à l'entretien, les autres n'ayant pas laissé de réponse aux différentes tentatives de contact. En plus de cet échantillon trop faible, les deux participants ne sont pas rappelés d'expérience personnelle définie dans les critères d'inclusion.

Ils estimaient ne pas faire partie des soignants auxquelles ces demandes sont faites en premier lieu, mais entendaient plutôt ces demandes suite à la transmission par l'IDE de l'établissement. Ainsi, les médecins n'ont pas été retenus dans les résultats mais leur témoignage, retranscrit et relu, enrichira la discussion.

Les premiers temps des entretiens ont souvent permis d'aborder la formation des soignants en soins palliatifs et en accompagnement du patient en fin de vie et de sa famille, leur connaissance des lois et la définition qu'il pouvait donner du « résident en fin de vie ».

2/ Les connaissances médicales et légales

1. La formation en soins palliatifs

Pour soulager les inconforts de fin de vie et accompagner de façon ajustée patient et famille, il est important pour un soignant d'avoir des connaissances théoriques en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie. L'ensemble des soignants interrogés évoque un socle de connaissance théorique souvent léger.

La formation initiale en soins palliatifs, dans le cadre de l'Institut de Formation en Soins Infirmier (IFSI), est relativement récente, absente du cursus initial de l'infirmier le plus ancien : *« en 40 ans, j'ai vu l'évolution de l'approche du palliatif qui était départ… il n'y avait pas » (IDE 5)*. Les soignants plus jeunes évoquent des modules de formation courts, s'attardant plus sur les concepts et les soins techniques : *« j'ai plus trop souvenir […] ça devait pas être des modules très très longs » (IDE 2)*, *« on a eu quelques formations dans le cadre des cours mais pas plus que ça » (IDE 6)*, *« j'ai eu une première formation en soins palliatifs pendant ma formation d'infirmière. […] On a abordé ça de manière rapide […]. Concrètement, parler du déroulement de la fin de vie, comment ça va se passer, qu'est ce qu'il faut mettre en place, à quel moment il faut appeler le médecin ou pas, la famille, on l'a jamais traité en formation » (IDE 7)*, *« c'est l'un des modules de formation […] franchement c'est pas énorme sur toute la formation […] on n'a pas tant que ça d'apport théorique » (IDE 11) »* ; et cela quand ils s'en rappellent : *« en étude, j'ai pas le souvenir du tout d'avoir eu [de formation]… » (IDE 10)*.

Certains estiment que ces temps de formation sont insuffisants, face à l'inconnu qu'est cette période de la fin de vie : *« je trouve qu'on n'est pas assez formés, préparés en sortant de l'école » (IDE 1)*, *« les temps imposés durant l'IFSI mais finalement c'est assez brefs, sur tout ce qui peut se passer, après, dans chaque service qui comporte de la fin de vie » (IDE 4)*. C'est finalement les stages dans les services de soins palliatifs qui sont estimés enrichissants : *« mon dernier stage d'école a été en soins palliatifs […] donc […] ça a été très formateur » (IDE 9)*. Mais les IDE n'ont pas tous pu profiter d'un tel stage.

L'infirmier d'EHPAD travaille dans un domaine de soins où les accompagnements de fin de vie sont au cœur de l'exercice. Pourtant les lacunes décrites dans la formation initiale ne sont pas vraiment comblées par la formation continue. Elle a lieu au sein de l'établissement :

« J'ai été pas mal formée au sein de l'EHPAD » (IDE 1), *« j'ai pu bénéficier des formations proposées par l'établissement » (IDE 8)* ; ou sur l'hôpital de Vannes où l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs donne une formation sur trois jours : *« j'ai eu le droit de faire les formations […] sur l'hôpital de Vannes » (IDE 4)*, *« à Vannes » (IDE 5)*, *« dispensé par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) au Centre Hospitalier (CH) de Vannes » (IDE 6)*. Ces acquis théoriques supplémentaires sont décrits comme incomplets pour répondre aux questions des soignants concernant les accompagnements de fin de vie : *« je manque peut être aussi de formation […] Oui, il y aurait besoin de formations supplémentaires […] manque de connaissance » (IDE 1)*, *« on n'est pas vraiment formé à tout ça » (IDE 6)*, *« j'ai trouvé ça… pas assez exploité » (IDE 7)*, *« une autre formation […] j'ai rien appris parce que c'était les basiques » (IDE 9)*. Certaines IDE, présentes sur leur structure depuis plusieurs années, parlent même d'une absence de formation continue depuis leur sortie de l'école : *« depuis que j'exerce, je n'ai rien eu en formation soins palliatifs […] ils envoient par vague de 3 ou 4 tous les ans en formation palliatif. Donc le temps de former tout le monde, moi j'y suis pas allée encore… » (IDE 10)*, *« Après en dehors, non. On n'a pas eu plus de formations que ça » (IDE 11)*.

Seule une infirmière avait développé plus de connaissances théoriques que les autres et étayé sa formation continue par intérêt personnel pour le domaine des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie : *« c'est ce qui m'intéresse. […] J'ai surtout assisté à des congrès […] de soins palliatifs. […] je fais partie de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) » (IDE 9)*.

Alors que les formations initiale et continue sont déjà jugées insuffisantes sur les soins palliatifs, celles sur l'accompagnement des familles dans le contexte de ces fins de vie semblent être encore moins abordées : *« on l'apprend pas à l'école […] la famille on est peu habitué » (IDE 1)*, *« la famille, on l'a jamais traité en formations » (IDE 7)*. La formation à la relation avec la famille, auparavant présente dans les plans de formation continue de certaines structures, a même disparu, au regret des soignants qui y avaient assisté : *« formation […] relation famille. Qui n'est plus proposée actuellement » (IDE 2)*, *« ils nous manque des outils pour accompagner les familles, je pense. Donc on avait une formation, y a quelques années de ça, sur la relation famille » (IDE 6)*.

Les IDE interrogés mettent en évidence des lacunes dans leur formation infirmière, initiale et continue, vis-à-vis des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. Ils

regrettent a fortiori l'absence de formation spécifique au sujet de l'accompagnement des familles.

L'EHPAD étant une structure où les prises en charge de fin de vie sont permanentes, ces lacunes apparaissent comme un véritable handicap pour l'équipe soignante qui veut prodiguer les meilleurs soins possibles jusqu'au bout de la vie du résident. Ne pas posséder de connaissances théoriques et pratiques solides peut accroître la difficulté à faire face à des demandes complexes émanant des familles, notamment lorsqu'il s'agit de sédation ou de soulagement de souffrance pouvant s'apparenter à de l'euthanasie.

2. La connaissance des lois concernant la fin de vie

La quasi-totalité des entretiens ont un point en commun : une méconnaissance de la loi

Lors des entretiens, beaucoup d'IDE interrogés présentent des difficultés pour donner des éléments de connaissance législative. Le nom de la loi Claeys Léonetti de 2016 n'est formulée que par deux IDE, l'une ayant vécu une expérience en lien avec l'élaboration de la loi : *« j'ai eu la chance d'assister à une journée […] au Sénat ou au Parlement […] il y avait Claeys et Léonetti dans l'assemblée et c'était une discussion par rapport aux termes » (IDE 9)* ; l'autre ayant un poste de cadre au sein de sa structure *(IDE 6)*. Une partie des IDE se rappelle le nom de Léonetti mais omet Claeys *(IDE 3, 4, 7, 8, 10)*, les derniers ne se rappellent plus du nom de la loi *(IDE 1, 5, 11)*.

Au sein de la loi, les notions les mieux restituées concernent les directives anticipées et la personne de confiance, principes législatifs que les soignants rencontrent le plus. La notion de sédation n'est définie de manière correcte que par une seule IDE. C'est celle qui présente le cursus théorique le plus développé sur le sujet des soins palliatifs : *« c'est mon cheval de bataille » (IDE 9)*, expliquant également qu'elle avait été amenée à en effectuer plusieurs dans l'une des structure où elle avait travaillé.

Les soignants pensent également que la loi n'est pas connue des familles. D'après eux, les termes de la loi ne sont jamais utilisés. Le terme de sédation n'est jamais évoqué : « Ils parlent de sédation des fois ? – *Non, j'ai pas, non. » (IDE 2)*. Il est difficile pour les soignants d'expliquer ces lacunes chez les familles : certaines *« ne sont pas forcément informés »*, bien que d'autres *« s'informent énormément » (IDE 2)*. Les résidents et leur famille sont pourtant susceptibles d'être plus informés, notamment par les médias : *« les personnes en entendent plus souvent parler à la radio » (IDE 8)*. La population générale *« connaitrait d'avantage ses*

droits » (IDE 2) mais semblerait tout de même ne pas comprendre le principe d'intentionnalité, dont la maitrise est *« fondamentale » (IDE 9)* pour envisager une prise en charge bien cadrée d'un point de vue législatif et éthique : *« est-ce qu'ils font tous de la distinction entre de l'euthanasie claire et de l'accompagnement ? Qui pour moi, c'est pas du tout la même chose… je suis pas sur qu'ils fassent tous cette différence là… » (IDE 8)*.

Cette méconnaissance globale de la loi amène à ce que les demandes des proches non conformes au cadre législatif finissent par ébranler les certitudes du soignant reposant sur un faible socle de connaissances. Cela entraine même une remise en question par le soignant lui-même de l'aspect illégal ou non des demandes de certaines familles : *« je dois me faire une image de l'euthanasie, de ce que c'est. […] peut être que c'est ma représentation qui est fausse. […] Parce que je connais peut être pas assez, j'ai pas assez de recul et pas assez d'expérience, et pas assez de connaissance sur ce qui est l'euthanasie au final » (IDE 1)*. Dans un autre cas, la tentative de définition de la loi faite par l'une des IDE mélange sédation et euthanasie : *« il faut […] qu'il y ait deux avis médicaux, que la personne soit d'accord… »(IDE 7)*.

Ce manque de connaissance législative et les erreurs d'interprétations qui en découlent pourraient avoir des conséquences néfastes pour le résident, face à des demandes de famille qui, de plus, ne s'inscrivent pas dans la légalité.

3. La définition complexe du « résident en fin de vie »

Le contexte particulier de l'EHPAD, où les résidents sont *« toujours dans la vie » (IDE 1)* mais aussi *« sont tous là pour une fin de vie » (IDE 7)*, fait que la définition du « résident qui arrive à la toute fin de sa vie » n'est pas évidente.

Certains soignants s'avouent incapable d'en donner une définition : *« je peux pas le décrire… chaque fin de vie est différente. » (IDE 1)*, *« c'est un peu compliqué de la définir » (IDE 4)*.

Quelques soignants s'attachent à expliquer la différence entre le résident en toute fin de vie, et le résident encore dans la vie. Cette fin de vie est alors un processus pendant lequel la personne âgée perd toutes ses capacités à répondre aux besoins fondamentaux : *« il va être grabataire. Il va plus manger, il va plus boire, il ne va plus répondre à nos questions […] il a*

plus grand-chose en fait » (IDE 5), *« le résident devient grabataire […] il y a un refus d'alimentation » (IDE 8)*. Un autre infirmier s'attache à surtout différencier la manière d'aborder ces résidents, *« sans trop [les] stimuler »*, au contraire des autres résidents auxquels on s'attache à faire *« garder un rythme de vie » (IDE 7)*. Enfin, une dernière infirmière décrit plutôt pour des patients une fin de vie *« ordinaire »*, où *« le corps s'éteint progressivement […] tous les signaux s'arrêtent gentiment » (IDE 6)*, à la différence d'une fin de vie « complexe » où le résident présente des souffrances physiques ou psychologiques.

Tous les soignants sont d'accord avec le fait qu'il ne leur revient pas individuellement la responsabilité de définir un résident comme étant « en fin de vie ». Certains IDE, notamment les cadres, mettent l'accent sur le fait que ce résident est défini « en fin de vie » à la suite de concertations pluridisciplinaires et avec la famille. Ce discernement s'étale dans le temps, aboutissant alors à la mise en place exclusive de soins de confort. L'une des cadres étaye cette approche et cette réponse pluridisciplinaire : *« Alors, déjà, c'est pas moi qui la fait ! En tout cas pas toute seule, ça c'est évident ! Aux vues d'un parcours aussi, des observations, des échanges des équipes, des transmissions. Alors ça c'est fondamental, parce que ça nous permet aussi… et des échanges, bien sur, avec le résident quand il est en mesure de le faire verbalement. Sinon on a aussi tout ce qui est… ben le suivi quotidien permet de comprendre, de détecter de la souffrance au niveau du résident, donc après ça… c'est le suivi d'ébauche sur des… réflexions avec le médecin coordonnateur, le médecin traitant, la psychologue. On essaie de mettre des choses en place, donc ça se fait… […] Mais ça se fait, c'est des retours, là encore une fois, pluridisciplinaire, euh… et puis fondé sur des échanges avec tous… l'entourage proche du résident. C'est pas juste notre regard soignant. Alors effectivement nous on est expert sur la partie médicale, paramédicale, mais y a tout le côté aussi… ce qui fait la personne, l'individu en lui-même donc… l'approche psychologique de la personne, ce qui peut ou pas nous transmettre, ou la famille. » (IDE 8)*.

Les résidents ayant ce point commun d'être tous en EHPAD dans l'optique d'y finir leur vie, il apparait finalement plus simple pour les soignants de différencier une fin de vie simple, sans souffrance, d'une fin de vie complexe où le patient présente des plaintes, physiques et/ou psychologiques. La détermination de soins de confort exclusifs et d'une prise en charge exclusivement palliative est de la décision du médecin, plus ou moins après concertation pluridisciplinaire : *« le médecin est venu et nous a dit que « là, c'est la fin de vie » (IDE 1)*, *« le médecin traitant a dit : « là, vraiment, c'est de la fin de vie » (IDE 4)*, *« Là on sait vers*

quoi on s'achemine, vraiment, clairement, quand c'est posé, ca veut dire effectivement… quand le médecin nous dit sois de confort, ou soins palliatifs, nous ça détermine clairement euh… cet accompagnement de confort » (IDE 8), *« des médecins […] ils savent que la personne est en fin de vie, ils le disent » (IDE 11)*. C'est cette décision qui amènera l'équipe soignante à axer la prise en charge de la personne âgée sur son confort, son rythme de vie et ses capacités à répondre à ses propres besoins physiologiques. Cette décision médicale apparait comme primordiale pour permettre aux soignants d'affiner leur réponse aux demandes émises par les proches, surtout lorsque celles-ci ont pour but de remédier à un état de souffrance, du résident ou de son proche.

En conclusion, les connaissances théoriques du soignant d'EHPAD sont globalement peu développées, que ce soit au niveau du cursus initial de l'école que lors des formations continues. De plus, la formation spécifique sur l'accompagnement des familles est décrite comme très lacunaire, voire inexistante. Enfin, l'aspect législatif est lui aussi très peu maitrisé par l'ensemble du personnel soignant infirmier. Il est donc difficile pour les soignants de faire appel à ces bases théoriques médicales et législatives pour faire face à des demandes des familles, qui ne semblent pas s'inscrire dans les cadres définis par la loi.

C'est alors avec toute sa personne, par ses valeurs morales, son attachement au résident, à la famille, ses émotions, que le soignant va tenter de combler ce manque d'expertise et apporter une réponse la plus optimale possible à ces demandes de soulagement des souffrances émises par les familles, qui peuvent revêtir dans certains cas un caractère euthanasiant.

3/ Le soignant en EHPAD, un équilibre entre un statut professionnel et le registre d'une personne qui s'attache aux résidents et à leur famille

1. La philosophie du soignant qui choisit de travailler en EHPAD

Le parcours professionnel des différentes personnes interrogées présente bien des différences : de la jeune infirmière, sortie récemment de l'IFSI et dont c'est le premier poste, jusqu'à l'infirmier à quelques mois de la retraite ayant exercé dans plusieurs services, en passant par des infirmières dont le travail dans les métiers de la santé n'était pas la première orientation. Cependant, la vocation de ces soignants à travailler en EHPAD semble guidée par une même philosophie du prendre soin avec des valeurs auxquelles ils sont attachés : *« je veux faire quelque chose de complet pour être avec le résident et vraiment l'accompagner pour qu'il soit bien en fait, pour le confort et son bien être » (IDE1)*, *« c'est un plaisir d'accompagner les gens en fin de vie […] [j'apprécie de] gérer le fait que la personne puisse partir sereine » (IDE 2)*, *« j'aime beaucoup la façon d'être et la façon d'aborder les résidents. » (IDE 4)*, *« on aborde le soin, la gériatrie, les résidents, […] de belle manière, avec de belles valeurs. […] avoir le temps de leur faire un massage, avoir le temps qu'il soit tout le temps propre, avoir le temps de les tourner, de les changer de position en fin de vie, c'est important. Qu'on puisse leur faire des soins de bouches, qu'ils soient bien coiffés, que les lits soient bien propres… c'est ce qu'on demanderait pour nos parents » (IDE 5)*, *« on a une super belle philosophie d'accompagnement » (IDE 6)*, *« Maintenant, on est vraiment dans une bienveillance d'accompagnement dans tous les sens du terme » (IDE 8)*, *« notre volonté c'est vraiment de faire au mieux du mieux pour que les gens ils soient bien » (IDE 11)*.

Cette philosophie est celle d'un accompagnement global, englobant les soins et tourné vers la relation humaine : *« les soins c'est pas le plus important […] » (IDE 3)*, *« la bienveillance ne passe pas que par les gestes techniques.» (IDE 8)*, *« c'est plus une relation humaine que du soins. […] En EHPAD, on a le temps de construire une relation avec les personnes. […] Les soignants, en général, savent pourquoi ils travaillent dans un EHPAD […] moi c'est le fait de pouvoir créer une relation avec une personne » (IDE 9)*. Cette prise en charge globale de la personne est également un sujet de formation, dénommé *« Humanitude » (IDE 3, IDE 11)*.

Ainsi, l'une des soignantes résume de manière pertinente la particularité des prises en charge en EHPAD : *« Nous on est là, tournés vers l'humain. Moi je sers des mains aux gens tous les jours, et je connais leur nom, et je connais toute leur histoire de vie, et c'est ça qui est intéressant. Et les équipes c'est comme une grande famille qui gravite autour de gens qui sont en plus des gens locaux » (IDE 6)*.

Le soignant sait que, dans cette prise en charge globale, il est important d'inclure la famille, élément primordial pour le résident, pour son bien-être au sein de ce lieu de vie : *« on travaille pour le résident. Le résident inclue la famille » (IDE 1)*, *« on a vraiment à cœur ici de faire des accompagnements avec la famille, en trinôme. […] pour nous, l'établissement d'un lien de confiance est aussi primordial. » (IDE 8)*. La famille, dans ce lieu de vie, reste un des éléments importants qui fait du résident une personne humaine reliée à une histoire familiale : *« on dit à la famille : « on construit les choses avec vous. Nous on est expert dans ce côté médical mais… toute l'individualité de votre parent, c'est vous qui nous l'apportez. » » (IDE 8)*.

L'EHPAD est un lieu de vie particulier, où le résident vit en moyenne pendant 2 ans et 11 mois d'après les données statistiques officielles les plus récentes (2). Ces valeurs soignantes axées sur la prise en charge globale et le relationnel humain amène nécessairement à un attachement entre le soignant et le résident : *« travailler ici implique qu'on suit les résidents depuis un moment, donc y a des résidents avec lesquels on a plus de lien que d'autres » (IDE 8)*, *« on est souvent pris avec nos émotions, parce qu'on s'attache à nos résidents » (IDE 11)*. Cet attachement est également retrouvé entre le soignant et la famille : *« c'est un contact qu'on a avec cette famille qui était toujours très amicale » (IDE 4)*, *« on est proche ici quand même, avec les familles. » (IDE 5)*. Le soignant n'est donc pas seulement un professionnel au sein de la structure. Confident du résident pendant plusieurs mois, années, il aura également une connaissance fine des particularités familiales de celui-ci.

Dans les EHPAD, le relationnel a tout autant d'importance que l'acte infirmier, voire plus. C'est donc toute sa personne que l'infirmier implique dans ses prises en charge auprès des résidents, mais aussi auprès des familles, deuxième interlocuteur pour l'équipe soignante. Lors des demandes de soulagement pouvant s'apparenter à une demande d'euthanasie et émise par les proches, le soignant en tant que personne humaine se retrouve alors à répondre à une phase de souffrance aigue, avec tout ce que cela implique comme résonnance en lui.

2. Par l'écoute, le soignant reste professionnel face à une demande de soulagement qui s'apparente à une demande d'euthanasie

Il ressort dans plusieurs entretiens que les demandes de soulagement de souffrance, qu'ils s'agissent de souffrances ressenties par le résident lui-même ou par sa famille, ne sont pas rares, voire même fréquentes : *« C'est pratiquement toutes les familles où à un moment donné » (IDE 5), « finalement, on rencontre… alors je dirai pas assez fréquemment, mais c'est pas anodin… des familles qui verbalisent le fait de, aux vues des souffrances de leur parent,… de faire quelque chose pour les soulager, sans parler d'euthanasie…. Mais en regrettant, effectivement, de ne pas avoir ce recours là. » (IDE 8), « j'aurais pas en tête précisément quelqu'un mais régulièrement les familles nous disent « nan mais là on peut plus supporter ça ! Il faut faire quelque chose ! » [Les familles] nous disent pas clairement l'euthanasie mais voilà : « Faut faire quelque chose ! Faites quelque chose ! » […] c'est pas qu'une situation parmi tant d'autres, c'est vraiment tout le temps en fait. » (IDE 11)*. Ces demandes, conséquences directes d'une réaction aigue à une souffrance présente, sont analysées comme étant peu élaborées, plutôt fugaces et évasives, disparaissant rapidement à partir du moment où une réponse immédiate et adaptée est apportée pour les apaiser : *« c'est pour soulager effectivement cette souffrance, et pas une demande très précise et fondée, avec une concertation familiale » (IDE 8)*.

Dans ces cas-là, l'attitude principale du soignant est l'écoute. Cette écoute empathique est primordiale et permet de désamorcer ces demandes et les tensions qui peuvent en découler. L'écoute de la souffrance, la recherche et la compréhension des causes de la demande constituent une première réponse : *« on dit « on prévient le médecin ». Là on les sent déjà un peu plus… on a pris en considération leur demande […] Il sont rassurés » (IDE 2)*, *« Je pense que quand on explique tout, toutes les choses… je pense qu'ils sont en confiance. » (IDE 3)*, *« je leur ai expliqué que moi j'entendais vraiment leur demande que leur maman décède […] ils nous ont dit qu'ils nous comprenaient... ils savaient très bien » (IDE 4)*, *« je les écoute, j'entend » (IDE 5)*, *« je leur dis dans ce cas-là « j'entends » […] Le fait de verbaliser, ça leur fait du bien. » (IDE 8)*, *« d'emblée, je lui ai dit « je comprend ce que vous me demandez, je sais que c'est pas facile pour vous de l'accompagner » » (IDE 10)*, *« comme on leur donne des faits et des réponses qui sont quand même cohérentes par rapport à ce que l'on voit, ben du coup ils acceptent, ils comprennent et ils accompagnent du coup leur famille plus sereinement. » (IDE 11)*.

Les soignants identifient les facteurs qui déterminent cette possibilité d'écoute empathique :

- L'expérience professionnelle d'accompagnement de fin de vie est décrite comme un facteur important qui permet au soignant de ne pas laisser les émotions prendre le pas sur l'empathie lors de ces situations, en relativisant et en se rappelant les expériences antérieures similaires : *« je ne suis pas choqué. D'abord parce que l'expérience fait que… […] moi j'ai un peu de recul par rapport à ça. Quand on tient la main d'un môme de 14 ans, après quand on bosse en EHPAD, faut relativiser quand même. » (IDE 5)*, *« quand on vit une situation, on a forcément des choses dans d'autres situations qui vont nous rappeler la première situation, et du coup, on se rappelle comment on a agi, ce qu'on avait mis en place, et donc du coup on arrive à le remettre en place plus rapidement sur d'autres » (IDE 7)*, *« on vieillit donc… j'apprend à me connaitre et à savoir ce que je laisse passer et ce que je ne laisse pas passer comme émotions. » (IDE 9)*.
- L'expérience personnelle d'accompagnement de fin de vie d'un proche est également un facteur qui peut être à l'origine d'une prise de recul concernant la demande familiale. Plusieurs soignants ont raconté les accompagnements de fin de vie qu'ils ont effectué auprès de membre de leur propre famille, au sein d'un EHPAD, à domicile ou dans un service hospitalier. Par pudeur, ils n'ont pas été transcrits. Ces expériences personnelles permettent au soignant de mieux comprendre la souffrance des familles et permettent ainsi d'y répondre de la manière la plus pertinente possible. Mais ce vécu peut également renforcer la part de l'affect dans la réponse, de manière positive comme négative.

A travers ces expériences racontées au cours des entretiens, il existe un sentiment de banalisation de ces demandes de soulagement qui s'apparentent à une demande d'euthanasie. Celles-ci surviendraient dans la plupart des accompagnements. Face à cela, le soignant décrit sa capacité à être empathique, à rassurer, et cette capacité peut parfois palier au manque de connaissances. Mais dans certains cas, il arrive que cette demande émanant de la famille pousse l'infirmier dans les limites de ses capacités d'empathie et l'amène à être submergé par ses affects.

3. Malgré l'écoute empathique, l'IDE peut être confronté à des demandes d'euthanasie plus clairement exprimées

Au contraire des demandes évasives et peu élaborées décrites dans le chapitre précédent, certains IDE décrivent des demandes bien précises. Ils s'en souviennent avec forces détails du fait de leur caractère particulièrement perturbant.

Ce caractère perturbant est lié à deux facteurs :

- La demande est pressante et il est explicitement fait mention d'une volonté de mettre fin à la vie : *« moi de toute façon, je suis pour l'euthanasie, et si y'a que moi, je lui ferai la piqure tout de suite […] je vais prendre une piqure je vais aller faire ce qu'il faut, je vais aller voir son médecin il va me donner ce qu'il faut » (IDE 1)*, *« vous pouvez pas faire quelque chose, lui mettre quelque chose qui la fasse partir plus vite ? […] vous voulez pas vraiment lui injecter un truc pour qu'elle aille plus vite… ? » (IDE 4)*, *« elle a réclamé l'euthanasie, vraiment de façon active » (IDE 6)*, *« mais posez lui un coussin sur la tête » (IDE 9)*, *« Faut l'aider à partir […] Faites lui une piqure, faites lui quelque chose pour qu'il parte là » (IDE 10)*. Elle est alors clairement ressentie comme violente et choquante par le soignant : *« j'ai été complètement… heurtée, choquée […] c'est très violent pour moi […] c'était physique, je l'ai senti. J'ai senti un coup de poing en fait » (IDE 1)*, *« éthiquement parlant […] hyper violente » (IDE 6)*, *« j'en a encore des frissons, rien que d'y penser » (IDE 9)*, *« quand elle me disait qu'elle voulait mettre l'oreiller sur la tête, c'est plus les propos comme ça qui ont été dérangeant […] j'ai été choquée […] c'est le cas le plus insistant que j'ai eu. Qui m'a le plus… qui m'a le plus marqué » (IDE 10)*.
- La demande est incongrue, résultat d'une souffrance ressentie par la famille mais non objectivée chez le résident : *« vous laissez ma maman souffrir »* dit la fille, alors que *« tout ce qu'on pouvait mettre en place pour sa maman était mis en place […] l'évaluation de la douleur était à 0 […] elle ne montrait aucun signe de douleur, elle était sereine, son visage était serein » (IDE 1)*, *« ils voyaient bien qu'elle ne souffrait pas au niveau du faciès et tout ça » (IDE 4)*, *« [Elle] ne me semblait pas souffrir plus que ça […] elle avait l'air plutôt sereine » (IDE 6)*, *« serein […] ça se faisait naturellement » (IDE 10)*. Cette incompréhension est parfois majorée par la

mise en projection personnelle : *« « je me disais : « mais mon Dieu, j'aurais du mal à demander ça pour mon mari » » (IDE 10)*.

La réponse du soignant reflète cette violence et cette incompréhension :

- Les émotions submergent l'infirmier, notamment la colère et l'énervement : *« j'ai eu un mélange d'émotions. D'énervement, de… en fait de déception […] j'étais trop en colère contre elle […] je me suis énervée […] j'ai été en colère » (IDE 1) « J'étais agacée par rapport à qu'elle puisse tenir des propos comme ça […] j'ai été un peu en colère après cette femme là qui demandait à ce que l'on tue son mari. » (IDE 10)*. Si les émotions ne sont pas au premier plan, le sentiment d'une mise en difficulté est exprimé : *« on est démuni en fait face à cette question. » (IDE 1)*, *« moi je trouve ça un peu compliqué. […] , [j'ai été] un peu démunie […] c'était un peu lourd pour tout le monde […] ça nous a fait un petit peu froid dans le dos » (IDE 4)*.
- La réaction du soignant est alors dépendante de son expérience et de sa capacité d'analyse immédiate. Le professionnel, malgré le choc initial, peut réussir à engager le dialogue pour désamorcer cette situation aigue : *« Et donc je l'ai emmené dans la salle de bain, qui était juste à côté. J'ai fermé la porte. Et donc je lui ai dit « Est-ce que vous vous rendez compte de ce que vous me demandez ? ». Et… il s'est mis à pleurer. Et… de là, on est parti sur la discussion de ce qu'il recherchait » (IDE 9)*, mais il peut aussi rester submergé par ses émotions et être incapable de garder une attitude empathique : *« je l'écoutais plus […] je ne pouvais plus […] je n'ai pas su l'accompagner parce que je… j'avais pas forcément envie. » (IDE 1)*, altérant par la même occasion l'accompagnement : *« j'ai… esquivé la fille, j'ai fait en sorte de ne pas la croiser. Donc ça a pu me mettre en difficultés dans l'accompagnement parce qu'on accompagne aussi bien le résident que la famille » (IDE 1)*.

L'humanité du soignant est une force, dont l'infirmier a conscience : *« ils viennent souvent remercier ensuite parce qu'ils se sont sentis accompagnés, accompagnés dans leur douleur, accompagnés dans leur mélange d'émotions et… par une autre émotion, par une personne qui est aussi, émotion » (IDE 9)*. Mais les demandes des familles, par leur caractère explicite, inadaptées par rapport à la situation, sont ressenties comme violentes, et perturbent les valeurs qui font cette humanité, le mettant en difficulté pour garder une position d'écoute empathique. A travers cela, il subit et souffre lui aussi.

4. Du soignant en souffrance aux équipes en souffrance

La demande de la famille peut donc être perçue comme banale, le soignant prenant l'habitude d'entendre ces demandes de soulagement, lors de la plupart des accompagnements de résident. Elle peut être perçue comme violente, réveillant l'affect du soignant par son aspect choquant et incompréhensible. Dans les deux cas, le soignant finit par douter de la validité de sa réponse : *« est ce qu'on a apporté la bonne réponse ? Est-ce que ce qu'on a dit c'était bien ? Est-ce que finalement j'ai engendré plus de questions pour eux que pas assez ? » (IDE 4)*, *« après je ne sais pas si à chaque fois je leur donne les bonnes réponses » (IDE 5)*, *« on doute beaucoup plus qu'avant je trouve » (IDE 6)*, *« après on a toujours ce petit côté « est ce qu'on a bien… est ce qu'on a bien accompagnée la personne ? Est-ce que les familles se sont senties écoutées aussi à ce moment là ? » (IDE 10)*, *« on se questionne toujours sur ce qu'on a fait, et si on l'a bien fait » (IDE 11)*.

Le sentiment de ne pas avoir répondu du mieux qu'on pouvait est facteur de culpabilité et de souffrance personnelle. Cette souffrance d'abord individuelle devient une souffrance partagée à toute l'équipe et par toute l'équipe : *équipes « en souffrance » (IDE 6)*.

Pour lutter contre cette souffrance partagée par l'équipe, les soignants ont repéré différentes organisations qu'ils mettent en place :

- La communication et les réunions de débriefing sont un outil indispensable : *« il est essentiel pour la cadre de santé et pour l'équipe infirmière de se poser. Pas tous les jours mais en tout cas dès qu'il y a des situations qui alertent, d'aller se poser avec l'équipe et d'en discuter. Leur permettre de verbaliser et de discuter sur « voilà pourquoi on fait ça, voilà pourquoi on va pas faire ça. […] Parce que c'est quand même elles qui sont au cœur du soin, donc si on les accompagne pas, beh on entraine des situations… qui les mettent à mal. […] on décide jamais tout seul » (IDE 6)*, *« le fait d'être beaucoup en communication, ça évite les difficultés… déjà… au sein de l'équipe. Parce qu'on n'est pas en position de « on décide que » en tant que soignants, c'est vraiment des accompagnements collectifs. […] C'est pas sur nous que retombe cette décision là […] je ne l'ai pas ressenti comme une difficulté parce qu'on a la chance, effectivement, d'avoir vraiment, d'être au cœur d'une équipe pluridisciplinaire. » (IDE 8)*. Dans deux des trois EHPAD où les entretiens ont eu lieu, ces réunions pluridisciplinaires, incluant la famille, sont importantes et ont toute leur place dans l'accompagnement du résident en fin de vie. Dans la troisième EHPAD,

ces réunions ne font pas partie des habitudes et les discussions entre soignants sont moins formelles, plutôt *« à la volette » (IDE 10)*. Mais la discussion reste possible avec les collègues, la cadre de santé, le médecin coordonnateur ou la psychologue de l'établissement.

- Cette pluridisciplinarité au service de l'équipe est aussi au service de la famille lorsque les causes de la demande sont mal cernées par les infirmiers : *« nous on a la chance aussi de pouvoir faire intervenir le médecin coordonnateur de la structure, qui est en lien avec le médecin traitant, et puis une psychologue. Donc si je sens qu'il y a autre chose derrière, je leur propose aussi de rencontrer la psychologue. » (IDE 8)*.
- Les interventions de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs dans les EHPAD ont également pour but d'aider les équipes en souffrance : *« l'équipe de soins palliatifs ne vient pas forcément pour le résident en lui-même mais il vient […] pour l'équipe. » (IDE 2)*, *« l'équipe mobile de soins palliatifs […] moi je trouve ça intéressant pour les équipes » (IDE 3)*, *« ils étaient venus parce que les équipes étaient en souffrance dans l'accompagnement d'une personne » (IDE 10)*. Cette équipe aide alors à prendre du recul, grâce à une vision extérieure jugée plus neutre : *« c'est intéressant un regard extérieur de toute façon. […] des fois on est trop dans notre truc » (IDE 3)*, *« le fait que ce soit une équipe extérieure qui viennent, on a l'impression que c'est plus carré […] ils ont les bonnes méthodes, le savoir, donc eux ils vont bien nous entendre et nous donner les bonnes réponses. » (IDE 5)*, *« c'est une équipe aussi extérieure, donc c'est intéressant parce que c'est croiser les regards ? On évite le plus possible le subjectif dans ces cas là » (IDE 8)*.

Les demandes de soulagement de souffrance en abrégeant la fin de vie, émanant des familles, sont de plus en plus fréquentes, venant se confronter à une philosophie d'accompagnement mise en œuvre par des soignants aux valeurs et expériences professionnelles diverses. Ces demandes, parfois peu explicites et fugaces, parfois choquantes et insistantes, sont le reflet d'une détresse du résident ou de la famille, auquel le soignant a du mal à faire face de façon optimale. Cela entraine des doutes et une remise en question de la pratique du soignant mais également de l'équipe entière. Différents moyens sont donc déployés pour ne pas subir trop longtemps la souffrance qui en émane.

4/ Des temps qui s'affrontent dans des EHPAD où la mission principale s'efface

1. L'accompagnement d'une personne encore dans la vie épuise la famille et les équipes

Au cours de certains entretiens, les soignants parlent de la souffrance que décrivent les familles pour leur proche mais que les soignants ne retrouvent pas de manière objective et factuelle : *« ma maman elle souffre, vous vous rendez pas compte »* dit la fille alors que *« elle ne montrait aucun signe de douleur, elle était sereine » (IDE 1)*, *« Il souffre, il souffre, il souffre »* dit la femme alors que *« il était serein […] il faisait pas douloureux. » (IDE 10)*. Il est clair que, dans ces cas là, les demandes des familles d'abréger la vie de leur proche, témoignent d'une souffrance de la famille même plutôt que d'une souffrance exprimée par le résident. Dans ces cas là d'ailleurs, ce n'est pas le patient qui demande une sédation ou une euthanasie.

Dans d'autres propos, le durée de l'accompagnement est la cause centrale de l'épuisement des proches du résident : *« cette dame (la fille de la résidente) était tellement en souffrance psychologique […] ce qui allait la délivrer ce serait le décès de sa maman » (IDE 1), « c'est aussi l'angoisse de la famille qui fait qu'ils sont aussi dans la demande de… d'abréger au plus vite… enfin que la personne s'en aille au plus vite » (IDE 2), « la famille (fils et belle fille) trouvait le temps très très long. […] voyant que ça trainait, traînait… ils m'ont dit : « beh vous pouvez pas faire quelque chose, mettre quelque chose qui la fasse partir plus vite […] Pour eux ça aurait été un soulagement qu'elle décède ». […][la petite fille] m'a dit : « ouais mais je pense que là ils en sont arrivés à un bout… » » (IDE 4), « c'est long hein… » (IDE 5), « c'est vrai que ça durait » (IDE 6), « c'était une personne ça faisait quand même quelques temps qu'elle était mal en point. […] [la famille veut] que ça aille plus vite et qu'on termine quoi » (IDE 10)*. Pour une des infirmières interrogées, ce temps d'accompagnement porté par l'équipe est également rendu difficile par ce temps du mourir qui se prolonge : *« il y a des fins de vie qui peuvent être longues. […] c'est que c'est long. C'est long aussi pour les filles dans les maisonnées (aides soignantes et assistante de service hospitalier) […] et puis on voit que ça n'en finit pas. » (IDE 2)*.

Cela survient dans le contexte du vieillissement général de la population française qui s'observe facilement en EHPAD : les enfants, âgés, accompagnent leurs parents encore plus avancés en âge : *« en plus les personnes vivent de plus en plus vieilles, et les enfants sont de plus en plus vieux. Et donc ils ont l'impression d'immortalité, parce que leur parent est de plus en plus vieux, et ils ont du mal à renoncer à cette pseudo immortalité. […] on a des enfants qui ont 70 ans. Ils sont… enfin, ils sont considérés comme les vieux d'il y a 50 ans ! (Sourires). 70 ans, ils ont encore des parents… et donc pour eux… ils ont vécu toute leur vie avec des parents ! Alors qu'à une époque, allez, 50 ans, on vivait peu avec ses parents, ils mourraient vraiment plus jeunes. Donc y a aussi cette sensation, d'immortalité de ses parents, puisqu'ils ont toujours été là, et donc de renoncer à ça, c'est dur pour eux. » (IDE 9)*. Ces proches, vieillissant, ne sont pas épargnés par leurs propres problèmes de santé et l'accompagnement de la fin de vie de leur parent est un problème supplémentaire, qu'il devient parfois difficile à porter : *« après on a pensé que dans leur entourage, c'est compliqué. Ils ont leur fille qui venait de découvrir qu'elle avait un cancer, qu'elle allait rentrer dans une séance de chimio et rayon. Je pense que du coup il y avait tout un enchaînement des choses qui faisait que… ça sature quoi ! » (IDE 4)*.

Il existe une méconnaissance du temps de l'agonie : *« Pour beaucoup de familles, la fin de vie, c'est quelqu'un qui est dans son lit, mourant, vraiment… qui pense qu'il va partir dans les 2 jours à venir. Sauf que non, la fin de vie, ça peut être très très très long. » (IDE 1)*.

2. Le temps du soignant tenu entre la demande familiale et le délai de la réponse médicale

Lors de ces moments de souffrance, la famille souhaite qu'une décision soit prise : soulager une souffrance quitte à abréger la vie. Ce souhait est le plus souvent formulé à l'infirmier de la structure.

Les participants à l'étude notent la hiérarchie existante et le caractère décisionnaire du médecin généraliste, se définissant eux-mêmes comme des transmetteurs de l'information : *« nous après, on fonctionne sur prescription. On en informe le médecin, et puis après… tout dépend du médecin. […] il y a des familles qui nous poussent aussi. Qui peuvent être demandeuses et de ce fait là, comme nous on a pas trop de réponses, comme on peut pas prescrire, forcément, on rappelle le médecin. » (IDE 2)*, *« en tant qu'infirmière on n'a pas les*

mêmes moyens que vous de décisions. Nous on suit les prescriptions […] » (IDE 9), *« nous infirmières, on ne fait qu'appliquer les prescriptions médicales, donc on ne peut pas agir de notre propre chef » (IDE 11)*. Ils seront les déclencheurs d'une décision médicale qui nécessitera forcément un délai avant d'être effectrice : *« On est toujours obligé de faire appel au médecin. Et donc il y a toujours un temps d'attente avant que quelque chose ne se passe. Et c'est vrai qu'on est toujours dans une position de porte-à-faux, parce que c'est quand même nous qui avons une relation avec la famille. Et donc on doit temporiser entre les médecins, la famille, la personne… […] les temps sont différents pour la personne malade, pour la famille, pour les soignants. » (IDE 9)*. Dans certains entretiens, les demandes familiales ayant lieu le week-end mettent en lumière le fait que l'infirmière, souvent seule dans la structure à ce moment là, se trouve dans une incapacité à pouvoir répondre de manière optimale : *« je suis tout seule en tant qu'infirmière tout le week-end » (IDE 1)*, *« nous les week-end, on est tout seul, donc après pour qu'il y ait un médecin… […] ça aurait été en semaine, j'aurais peut être plus facilement contacté [un médecin] […] et puis même, notion d'appeler le 15 pour avoir un avis, je suis pas certaine que j'aurais eu vraiment… » (IDE 4)*.

Le délai initial entre la demande et la transmission de l'information par l'infirmière au médecin est une première étape. Puis le temps mis par le médecin pour répondre à la demande en est une autre. La qualité de la réponse apportée par l'équipe soignante est bien dépendante de la réactivité et des connaissances du médecin généraliste référent, décisionnaire et prescripteur : *« il y a des fins de vie qui se passent très bien. Parce que la famille est plutôt sereine et c'est surtout que le médecin traitant… fait son boulot correctement. » (IDE 2)*. C'est pourquoi certaines prises en charge peuvent être ressenties comme plus difficiles par l'équipe, lorsque la réponse médicale à la situation est loin d'être optimale dans les délais et la pertinence : *« Y a des médecins qui sont vraiment à la pointe… qui répondent bien face à nos demandes […] et pour d'autres médecins, c'est un peu compliqué. […] on n'hésite pas à pousser un peu le médecin pour ces prescriptions là » (IDE 2)*, *« maintenant, on a des outils pour que [l'accompagnement de fin de vie] soit plus facile pour les résidents. Après c'est pareil, quand on appelle un médecin… alors c'est mieux… mais il y a certains médecins qui sont pas encore très réceptifs » (IDE 5)*, *« ça aussi dans mon mémoire, je l'avais beaucoup ressenti, c'est que les médecins généralistes n'ont pas forcément de formation, que ce soit palliatif ou même petite formation […] j'avais plus l'impression d'accompagner le médecin plus que la famille » (IDE 9)*, *« j'en ai vu mourir dans des conditions… c'est un peu limite quand même de nos jours… […] parce qu'il y a des médecins qui ne… certains ont peur de la*

morphine, donc ils ne veulent pas en prescrire. » (IDE 10), « En général, les médecins généralistes sont vachement frileux à la mise en place de durogésic ou de… que ce soit patch, morphine injectable, ou n'importe quoi en fait. […] si les médecins étaient mieux formés à la mise en place d'antidouleurs, et tout ça, déjà ce serait énorme. Parce qu'en fait nous on bataille. […] c'est quand même dommage d'être obligé de se batailler avec les médecins… Alors y en a certains, y a pas de problème hein, mais y en a quand même beaucoup qui sont frileux » (IDE 11).

L'EHPAD est à la croisée de ces deux temps : le temps de l'agonie qui peut être long, répété à chaque décompensation aigue, qui épuise famille et soignants par sa durée non prévisible ; le temps pris pour obtenir la décision médicale face à ce contexte de souffrance physique mais aussi psychique vécue par le patient ou ressentie par la famille. Ces temps, l'équipe soignante des EHPAD les subit jusqu'à ce que la décision médicale soit formalisée.

La demande de soulagement de souffrance émise par la famille du résident est donc une demande d'acte médical pour répondre à une fin de vie qui n'est plus tolérée, parfois par le patient qui souffre, mais aussi par des familles épuisées. Mais l'EHPAD a-t-il cette vocation à médicaliser la fin de vie ?

3. L'émoussement du projet de vie au sein des EHPAD au profit du projet de soins

L'EHPAD est un lieu de vie, où le résident n'est pas un patient mais une personne, et les soignants apprécient de le rappeler : *« avec l'animation en humanitude, on s'aperçoit… que les soins c'est pas le plus important […] c'est surtout la vie qui se passe dans un établissement, enfin dans les maisonnées… la vie… ce ne sont pas des malades, ce sont des personnes, qui ont besoin de soins mais qui ont besoin de vivre aussi alors… on a besoin de parler, de chanter, de manger tous ensemble, de se promener dehors quand il fait beau… enfin de choses qu'on fait à la maison. » (IDE 3)*, *« en EHPAD, je dirai que c'est le cycle normal de la vie qu'on rencontre. […] nous on est vraiment dans le terme accompagner, aller avec. » (IDE 6)*, *« la personne, elle est en EHPAD en tant que personne. » (IDE 7)*. Lors de l'accueil dans la structure, la mission de l'EHPAD est définie au nouveau résident et à sa famille : *« j'insiste vraiment à l'entrée en établissement, sur ce droit au risque, sur l'accompagnement qu'on peut en faire, et qu'on ne va pas sauver leur parent. […] on va faire*

tout ce qu'il faut pour qu'il soit bien accompagné mais on ne va pas être là pour qu'il devienne immortel » (IDE 6), *« j'ai jamais été confrontée à des difficultés parce que c'est très clair dès le début. […] On a la chance d'être dans une structure qui permet la liberté de parole de beaucoup de personnes, dont la famille. Parce que pour nous, l'établissement d'un lien de confiance est aussi primordial. Moi je suis très claire quand je reçois les famille au départ, je leur dis : « on vous laisse la place que vous voulez, c'est un lieu de vie. Donc il n'y a pas d'heure de visite, vous venez vraiment quand vous voulez. Si vous avez des questions, faut pas hésiter, il y a toujours quelqu'un pour y répondre. » » (IDE 8)*.

L'EHPAD est également de plus en plus un lieu de fin de vie. Les personne âgées meurent dans l'établissement en plus grande proportion au fil des années. Il en résulte des demandes de médicalisation de plus en plus fréquentes : *« après ça peut être des situations qui peuvent avec les années se reproduire avec d'autres personnes après… comme les familles sont de plus en plus compliquées et demandeuses. On va peut être y arriver à se poser plus souvent la question sur ce sujet » (IDE 1)*, *« les familles sont plus présentes, plus demandeuses » (IDE 2)*, *« Il fallait médicaliser la mort en fait. Et je trouve que c'est de plus en plus comme ça, et c'est de plus en plus compliqué à gérer […] en fait, à l'entrée, les gens ils pensent qu'ils vont nous passer la main, et que leur parent en fait ne risquent plus rien […] qu'on va les protéger de tout. […] La personne âgée, on doit s'occuper d'elle jusqu'au dernier moment mais en la maintenant en vie. [Et si ce n'est plus possible], qu'on mette fin à tout ça » (IDE 6)*.

Une méconnaissance des soins palliatifs et des soins d'accompagnement de fin de vie existe. En effet, les familles ne reconnaissent pas les soins personnalisés effectués auprès de leur parent résident. Ils attendent des soins plus techniques, visibles, qui témoigneraient constamment de la prise en charge, même s'ils n'ont pas de nécessité dans la situation en cours. Le cas de « la perfusion pour la famille », décrite par les soignants, en est un excellent exemple : *« rien que de voir la perfusion coulée, la famille est venue me voir et m'a remerciée mille fois parce qu'on prenait soin de sa maman parce qu'ils voyaient quelque chose de médical au niveau du lit. […] les familles sont plus compliquées maintenant qu'avant, et maintenant […] ils ont besoin d'actes médicaux à ce moment là. S'ils ne voient pas de perfusion, s'ils voient pas… ça va les inquiéter. Ils vont se dire : ils laissent ma maman, en fait ils font rien pour elle. » (IDE 1)*, *« le médecin avait demandé quand même, pour rassurer la famille, un bilan sanguin pour voir s'il y avait besoin de notion d'hydratation » (IDE 4)*, *« nous en EHPAD, quand on met une perfusion à un résident, même si la perf elle passe sur 24 heures, même si à la limite on mettait le débit le plus lent possible, ça soulage les familles mais alors à 200% ! […] Et la perf, ça enlève une tension entre la famille et les soignants,*

parce qu'ils se disent « Ils s'occupent encore d'elle […] ils lui ont posé une perf, ils sont encore présents, ils la laissent pas mourir dans son coin. » » (IDE 5), *« Parce que souvent c'est ça, ouais, ils ont l'impression qu'on ne fait rien. […] Si on mettait pas de perfusion, ils pensaient peut être qu'on l'aurait abandonné, dans nos soins, même si on faisait des soins de confort » (IDE 6)*, *« ça nous arrive de mettre une perfusion, comme on dit, pour la famille, pour les accompagner aussi. » (IDE 8)*. Cette perfusion devient le seul indicateur d'une prise en charge aux yeux des familles. Ils oublient toutes les caractéristiques des soins de fin de vie apportés à leurs aînés, qui sont propres à ce type d'établissement médico-social. Il en résulte au regard des proches, une perte du sens de l'accompagnement au sein des EHPAD.

Mais la famille n'est pas seule à présenter des difficultés par rapport au sens à donner à l'accompagnement du résident. Certains soignants en ont aussi pour appréhender les prises en charge palliatives : *« je pense que [la formation soins palliatifs] n'est pas adaptée à une population d'aide soignante. C'est trop conceptuel. […] Elles sont pas au clair par rapport à ça, l'alimentation, l'hydratation. […] c'est difficile pour elles parfois, elles pensent toujours qu'on ne fait rien quand on dit : « bon ben on va arrêter là. On met un traitement pour la douleur et c'est tout. » […] quelques fois c'est comme si… on voulait tous que les résidents ils meurent debout et le ventre plein » (IDE 6)*, *« j'ai été confronté à des équipes qui, effectivement, ne comprenait pas, par exemple, pourquoi on arrêtait telle ou telle perfusion. Ils avaient l'impression de ne plus rien faire. A partir du moment où on est pas dans le soin technique, il n'y a pas d'accompagnement. Donc il a fallu les faire avancer. » (IDE 8)*.

Et cette perte du sens de l'accompagnement au sein de l'EHPAD a des conséquences sur le soignant, qui doutera de la qualité de ses prises en charge : *« ça met des pressions sur les équipes énormes, parce que du coup elles sont dans la culpabilité. J'ai eu plein de situations où les gens sont décédés, puis les équipes de se dire : « qu'est ce qu'on n'a pas fait ? ». Et à chaque fois je leur dis « Ben non, enfin… » Quand on analyse l'évolution jusqu'à la fin de vie, elles ont fait comme d'habitude, tout ce qu'elles étaient en capacité de faire et de donner. » (IDE 6)*.

L'EHPAD, ce dernier lieu de vie du résident, devient un lieu d'accompagnement de fin de vie, où le sens des prises en charge vient à se perdre au profit d'actes techniques réclamés par les familles alors que le soignant gardent la qualité du relationnel comme une de leur plus haute valeur.

IV. Discussion

1/ Au sujet de l'étude : ses limites et ses forces

1. Les limites

De par le type d'étude et les caractéristiques du groupe créé :

- Biais de sélection lié au biais de volontariat
- Biais de mémorisation : en demandant aux soignants de décrire une situation clinique vécue, il est bien sûr attendu que les réponses ne correspondent pas exactement à la réalité des faits comme ils se sont déroulés au moment où la situation a été vécu. Les hésitations et les réflexions des interrogés sont un élément en faveur de ce fait
- La prédominance de participants de sexe féminin, à hauteur de 10 pour 1, peut laisser une interrogation quant aux différents thèmes traités, bien qu'elle soit représentative de la population infirmière générale : près de 9 infirmiers sur 10 sont des femmes (87%) (15). Une plus grande proportion d'hommes auraient peut-être amené des idées et des thèmes différents.

De plus, cette étude, effectuée par un investigateur novice en la matière, présente plusieurs biais en lien avec cela :

- Biais dans l'élaboration du guide d'entretien : la création du guide d'entretien a dans un premier lieu été tributaire des hypothèses de l'investigateur. Il omettait différents sujets qui ont finalement pu être traités directement grâce à l'intérêt des soignants interrogés sur le sujet (notamment la position concernant l'euthanasie ou encore les notions des familles qui souffrent d'une situation où leur proche résident, manifestement, ne souffre pas), et qui sont apparus dans la réécriture du guide d'entretien.
- Biais de formulation : malgré la volonté de l'enquêteur de rester tout à fait neutre lors des entretiens, il est probable qu'il ait formulé certaines questions ou qu'il ait eu certaines réactions qui ont amené le répondant à orienter ses réponses. De plus, les sujets interrogés avaient connaissance du statut de médecin/interne du chercheur et cela a pu influencer dès le départ les réponses données et le sens dans lequel s'est orienté l'entretien.

- Biais d'interprétation : l'analyse des résultats étant liée à la subjectivité du chercheur, cela a amené à des interprétations propres à ce dernier, et à ses propres valeurs.

2. Les forces

L'étude qualitative était pleinement adaptée pour cette étude. Elle permettait le recueil d'avis, de réactions, d'émotions et d'idées vis-à-vis de cette situation particulière qu'est la demande de sédation ou des soulagements des souffrances formulées par la famille pour son proche résident. Malgré la subjectivité dans l'interprétation des résultats, cette méthode a permis de mettre en évidence des notions qui n'avait pas été imaginées avant l'étude (les temporalités différentes identifiées par les soignants, le sentiment de perte du sens de la mission de l'EHPAD).

Malgré les nombreux biais présentés, l'étude montre également des forces :

- Un échantillon aux caractéristiques diversifiées, avec différents âges, différents cursus, différents avis sur les questions de société (notamment vis-à-vis de l'euthanasie). Les situations cliniques relatées pour étayer l'étude sont elles aussi différentes dans la manière dont elles se sont déroulées et l'analyse faite par le soignant en est à chaque fois unique. Cela a pour conséquence d'obtenir différentes idées sur les questions formulées.
- Le sujet a fortement intéressé les infirmiers des établissements d'hébergement (plus que les médecins généralistes). Ils ont participé volontairement et avaient beaucoup d'informations à partager avec l'investigateur. Ce dernier, malgré le fait qu'il était débutant, a réussi à faire parler les participants et les entretiens ont tous été prolifiques, permettant de faire naître des théories dont l'hypothèse n'avait pas été initialement formulée. Cela a démontré également la grande volonté des participants infirmiers d'apporter des idées et des faits sur ces questionnements, sujets de société qui risquent d'être de plus en plus présents à l'avenir.

2/ Au sujet des résultats

1. Les connaissances

Le rapport de l'IGAS (16) rejoint les données de cette étude : la formation initiale et continue de tous les professionnels de santé est insuffisante en ce qui concerne l'approche, l'accompagnement et le soin des personnes en fin de vie. Malgré le renforcement de la formation initiale, les connaissances à la sortie de l'école restent superficielles et trop conceptuelles. Il ressort le même constat concernant la formation continue, jugée légère par les participants. Ces formations lacunaires ont tendance à se centrer sur le patient et à délaisser les enjeux de l'accompagnement familial. Des formations concernant la relation avec la famille ont ainsi disparu des programmes de formations continus des institutions. Dans les formations continues proposées, ce sont les personnes formées qui interrogent sur l'approche de la systémie familiale : *« moi j'avais surtout énormément de question sur l'accompagnement des familles. Parce que ça on l'apprend pas à l'école. On apprend limite, c'est l'accompagnement des résidents, c'est limite, limite ce que l'on apprend mais la famille on est pas habitué donc moi j'avais beaucoup de questions sur ça. Et du coup ça a beaucoup tourné là-dessus, cette formation. » (IDE 1)*. Cet enjeu du renforcement des connaissances pour une meilleure prise en charge palliative du sujet âgé était déjà mis en évidence avant la loi de 2016 (17). De plus, la connaissance de la loi par l'équipe soignante concerne plutôt les directives anticipées. La sédation et ses conditions de mise en place ne sont pas du tout connue, sauf des infirmières qui ont déjà effectué un tel acte. Les soignants estiment que leurs connaissances sont pour beaucoup forgées par l'expérience et le vécu de situations complexes, qui aident à l'analyse des accompagnements suivants : *« avec le vécu, on analyse différemment » (IDE 7)*, *« Formation avec la pratique du terrain, on va dire, aussi […] avec les échanges entre professionnels aussi. C'est aussi comme ça qu'on se forme et qu'on évolue. » (IDE 8)* ; car les situations d'accompagnement de fin de vie sont amenées à régulièrement réapparaitre : *« Après on est dans une maison de retraite, le décès, on est régulièrement confronté à ça » (IDE 10)*.

L'une des deux médecins interrogés dans le cadre de l'étude décrit ses connaissances des soins palliatifs, techniques et législatives, comme peu élaborées : *« j'ai pas fait de DU, de formation clairement spécifique. J'ai pu participer à des soirées de Formation Médicale Continue […] sur une heure et demi, deux heures… c'était plus de l'information que de la formation. […] je n'ai pas de compétence particulière dans ce domaine là. » (Dr 1)* Elle

explique par contre savoir rechercher facilement les informations nécessaires en cas de besoin : *« je vais chercher des informations quand j'en ai besoin, quand ça se présente, une situation » (Dr 1)*. Le rapport de l'IGAS pointe également cette insuffisance de formation chez les médecins.

L'une des infirmières évoque la période de réflexion qui précède la mise en place de la sédation : *« il y avait quand même une longue préparation en amont avec les familles » (IDE 9)*. Lorsque le soignant (médecin et infirmier) n'a pas eu à étudier la mise en place d'une sédation, que ce soit dans son expérience pratique ou dans son apprentissage théorique, c'est aussi toute la phase de réflexion éthique qui précède et accompagne l'acte qui n'est pas explorée. Contemporain de cette étude, la situation liée à la pandémie de COVID19 a amené l'HAS et la SFAP à publier des recommandations spécifiques quant à la prise en charge des situations de sédation en EHPAD pour les patients âgés non réanimatoires et en détresse respiratoire (18, 19). Ces protocoles risqueraient-ils de « libéraliser » ces techniques de sédation, au risque d'en perdre cette réflexion éthique ?

A ces carences théoriques et législatives s'ajoutent cette spécificité du « patient en fin de vie » en EHPAD. La frontière entre palliatif et curatif est impossible à délimiter de manière nette, comme le souligne Cicely Saunders dès la naissance des soins palliatifs. Renée Sebag Lanoë le résume bien : « chaque situation est unique et doit le demeurer » (20). Des gériatres évoque le « long mourir » (21, 22) : la particularité de la personne âgée est son évolution en dents de scie, avec des décompensations aigues itératives et fragilisantes, qui font qu'il est difficile de savoir, de reconnaitre celle qui sera la dernière. Il en résulte que la famille est parfois appelée plusieurs fois de suite pour rien : *« je comprend qu'au bout d'un moment ce soit long pour les familles, d'avoir toujours le couperet, à attendre le téléphone sonne : « ah bah c'est peut être l'EHPAD pour nous dire que… » et puis finalement non… peut être un peu de la déception finalement quand à l'autre bout du fil, c'est pas nous qui appelons pour dire que la personne est décédée » (IDE 4)* . Cela contribue à l'épuisement de la famille et des soignants. De plus, cette période rend délicat la séparation entre soins curatifs et soins palliatifs, d'où le terme de « soins continus et d'accompagnement » préféré par certains (21). Et c'est alors que la pluridisciplinarité revêt toute son importance pour aider à accompagner le « résident à la fin de sa vie ». Les décisions incluent toute l'équipe, le résident, sa famille, pour progressivement avancer vers le décès avec le souci constant du respect de la dignité de la personne âgée dépendante.

La prise en compte des particularités de la personne âgée à la fin de sa vie est rendue encore plus complexe lorsque les connaissances qui entourent sa prise en charge ne sont pas pleinement maitrisées.

2. L'équipe soignante en souffrance

Une étude dans les services de soins palliatifs a déjà objectivé que la souffrance du soignant met en lumière ses valeurs par rapport aux changements sociétaux, notamment législatifs (23). Les nouvelles obligations, notamment instaurées par la Loi Claeys-Léonetti, imposent une adaptation de la pratique soignante et donc du soignant lui-même, qui ne se fait pas sans provoquer du doute, sans sentiment d'échec, sans souffrance.

Au contraire de l'hôpital, l'EHPAD développe pour chaque résident un projet de vie avant un projet de soin. Le résident acquiert un statut particulier car les longs mois d'accompagnement dans l'établissement font qu'un attachement se crée entre lui et les soignants qui s'en occupent (24). Cependant, la durée de séjour jusqu'au décès reste en moyenne inférieure à 3 ans (2), équivalent au décès d'un tiers des résidents de la structure sur une année. A l'attachement se mêlent les deuils répétés et la charge psychologique que cela impose.

Enfin, la relation triangulaire entre le résident, sa famille et les soignants est tout aussi primordiale (25, 26, 28), et renforce le caractère unique de cette prise en charge. Au sein de cette relation, l'infirmier est souvent considéré comme l'interlocuteur de référence du fait de sa position hiérarchique dans l'équipe soignante. C'est lui qui est le plus souvent amené à gérer les relations avec les familles et appréhender des relations dégradées (29).

Le soignant en EHPAD accompagne la fin de vie et prodigue des soins palliatifs de plus en plus souvent. Il est donc obligé de s'adapter à ces changements. Et il le fera avec plus ou moins de mal, en fonction de son expérience, de ses valeurs, et selon la manière avec laquelle il s'attache au résident qu'il soigne. Cet attachement, la relation entretenue avec sa famille, les valeurs personnelles et l'expertise soignante, sont autant de facteurs qui peuvent guider la réponse d'un soignant face à une demande d'abréger la vie du résident. Parfois maître de ces émotions, il arrive à décoder la souffrance des familles. Dans d'autres cas, le soignant est tellement ébranlé qu'il perd cette capacité à rester empathique.

La souffrance et le désarroi du soignant confronté à une telle demande sont forcément partagés et diffusés au reste de l'équipe. La culpabilité et les sentiments d'échec de prise en charge doivent être rediscutés en équipe mais aussi avec des aides extérieures. C'est

notamment ici le rôle de l'équipe mobile de soins palliatifs, qui veille à apporter un regard nouveau, externe et expert sur la problématique en cours afin de redonner la bonne direction d'une prise en charge altérée par une demande familiale non adaptée.

De leur côté, les médecins expriment le fait de ne pas être en première ligne pour recevoir ces demandes plus ou moins clairement euthanasiantes faites par les famille : *« j'ai pas eu de demandes claires comme ça » (Dr 1)*, *« Personnellement, de la famille… demande en EHPAD… de sédation… je n'en ai pas eu […] je n'ai pas le souvenir d'un cas bien précis où on soit allé jusqu'à une demande d'euthanasie vraiment de la famille. » (Dr 2)*. Cette demande semble plutôt adressée à l'infirmier, qui relaie ensuite l'information. Ils expriment également leur capacité d'écoute empathique face à ces situations et les discussions qui permettent d'apaiser les familles : *« Je trouve que, à chaque fois, le fait de poser, de discuter, c'est toujours… très positif pour tout le monde » (Dr 1)*, *« j'essaye d'être à l'écoute » (Dr 2)*. Cette absence du médecin lors de ce moment aigu de la demande de soulagement par les familles mériterait une exploration supplémentaire.

3. Des temporalités différentes s'affrontent

En EHPAD, le résident est accompagné dans les dernières années de sa vie par sa famille. Cet accompagnement peut être long, la personne pouvant vivre plusieurs années au sein de la structure. Ce temps peut être difficilement vécu par la famille pour différentes causes : la culpabilité d'avoir placé son parent en institution (26, 29), la dégradation de la représentation de son parent, le sentiment d'incapacité à empêcher la dégradation progressive due au vieillissement. La souffrance qu'implique cette durée chez les familles doit être explorée plus systématiquement par les soignants pour permettre de désamorcer les moments de tension (30). L'agonie, moment ultime de la vie, peut pousser à son paroxysme l'épuisement familial : *« ils en sont arrivés à un bout » (IDE 4)*. De cette sensation d'impuissance et de souffrance précédemment identifiée peut naitre de l'agressivité et la demande, incompréhensible pour certains soignants, de mettre fin à la vie, le plus vite possible (31, 32). Cette demande est incompréhensible pour certains soignants qui n'ont pas prêté attention aux précédents d'une fragilité familiale qui s'aggrave.

Les progrès de la médecine du XXème et du XXIème siècle permettent à l'être humain de vivre de plus en plus longtemps. Les enfants d'un résident actuel, sont eux aussi plus âgés,

victimes de maladies liées à leur tranche d'âge. L'agonie de leur parent les renvoie constamment à leur propre vulnérabilité, leur propre décadence, leur mortalité (26, 29).

Ainsi, même quand le résident ne souffre pas, au titre d'une attention délicate et préventive, il est important d'aider la famille qui assiste impuissante un parent qui se meurt lentement.

La « culture numérique » (33) participe à la modification de la vision du temps et de l'espace. La famille du XXIème siècle est habituée à des réponses immédiates dans de nombreux domaines. Elle envisage tout autant une réponse immédiate à des symptômes de souffrance, ressentis par le résident ou par elle-même. Cette réponse issue de la prescription médicale peut « mettre du temps » à arriver. Certains infirmiers décrivent dans les entretiens le délai entre leur appel au médecin traitant et sa disponibilité pour une visite : *« j'ai rappelé le médecin qui m'a dit « je peux pas venir avant 15h » » (IDE 3)*, *« Entre temps, j'ai eu le fils qui m'a appelé. Donc très mécontent, très en colère. « Vous vous rendez compte, je suis agriculteur… moi quand j'appelle pour une vache qui va pas bien, en 10 minutes j'ai un vétérinaire, là ça fait déjà une demi heure que vous appelez le 15, personne n'est venu, c'est inadmissible ! » » (IDE 7)*. Ce délai contribue à augmenter les tensions entre l'équipe soignante au chevet du résident et la famille en souffrance. La tension est de plus majorée lorsque l'infirmier sait que la réponse du médecin ne répond pas à la situation, pour le résident, mais aussi pour sa famille.

Une dernière temporalité rencontrée est celle de l'équipe soignante dont les prises en charge seront dépendantes de prescriptions médicales. Le week-end est ici un excellent exemple. Temps sensible pour la famille qui est disponible pour visiter son parent, il est plusieurs fois décrits dans les entretiens comme une période où la demande de mettre fin à la vie du parent résident est la plus explicite. Temps sensible pour le soignant car à partir du samedi après-midi il ne peut solliciter que le médecin régulateur qui peut être en grande difficulté pour prendre les décisions les plus pertinentes : *« si j'appelle le 15 […] un samedi soir… on va plutôt me dire : « attendez lundi le médecin traitant, ce sera peut être pas plus mal que d'avoir un médecin qui connaît pas non plus l'histoire entière de la patiente et qui permette peut être d'aider la famille aussi, de ré expliquer les choses et pouvoir aussi peut être répondre à leur question » » (IDE 4)*. Ainsi l'infirmier doit temporiser, répondre et accompagner la famille qui souffre, tout en souffrant lui-même d'une incertitude dans cette réponse à apporter. D'ailleurs ces demandes, à l'apparence euthanasiante, auraient-elles lieu

justement pendant le week-end parce que la famille sait qu'il s'agit du moment le plus difficile pour pouvoir y répondre ?

4. Un lieu de vie où la mission devient floue

Finalement, les réponses attendues pour répondre à ce temps, épuisant pour les familles, sont des réponses médicales. Comme il est dit dans l'un des entretiens : *« on médicalise toutes les fins de vie » (IDE 6)*. L'étude permet d'entrevoir cette perception nouvelle par la famille du rôle de l'EHPAD lors de cette phase particulière. Le résident est entouré par une équipe soignante, comme à l'hôpital. La présence de cette équipe paramédicale quasi-permanente contribue-t-elle, même inconsciemment, à la médicalisation des actes de vie du résident, et à fortiori à la médicalisation des actes de fin de vie ? La présence des perfusions « pour la famille » est encore une fois un formidable exemple décliné par nombre d'infirmiers dans les entretiens.

Cela incite à réfléchir sur la mission de l'EHPAD. La définition de lieu de vie peut être simple lorsque la personne âgée poursuit sa vie avec les capacités fonctionnelles, cognitives et relationnelles qui lui restent en quittant son domicile. Quand arrive la toute fin de vie, avec la perte des dernières capacités, certaines familles l'envisage alors comme un lieu de décès maitrisé, médicalisé. Cet ultime moment sera entre les mains du médecin et l'équipe soignante, donnant l'illusion que l'on reste actif, que l'on n'abandonne pas. On ne sait plus accompagner vers une mort qui se voudrait naturelle. En demandant la médicalisation de la mort, via une demande qui s'apparente à de l'euthanasie, la famille renforce ce souhait de médicalisation et par à-même le malaise du soignant qui cherche à prendre soin et accompagner dans une philosophie du « mieux vivre et bien mourir ».

Abréger la vie du patient pour abréger ses souffrances ou celles ressenties par la famille contredit la mission de l'EHPAD. Celle-ci rejoint celle des soins palliatifs qui, comme le souligne Alain de Broca, « cherchent à faire en sorte que la personne n'attende pas la mort mais vive avec ses désirs jusqu'à la venue de sa mort, et à l'aider à vivre non pas sa fin de vie mais bien à vivre sa vie jusqu'à la fin. » (34). Cette mission n'est pas fondée sur les soins médicaux, mais sur un accompagnement global de la personne accueillie, dans un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie du résident (35). Malgré cette définition officielle, l'étude met en évidence le dilemme ressenti pendant l'épidémie due au coronavirus : doit on considérer les EHPAD comme des lieux équivalents au domicile ou des mini-hôpitaux ?

Il parait important de toujours rappeler la mission et la philosophie des EHPAD à la société et aux familles, notamment dans les moments de crise (crise personnelle, crise familiale, crise dans la société) où la souffrance des uns et des autres peut altérer la réflexion éthique autour d'un soulagement des souffrances qui s'apparente à une euthanasie. Ce rappel est important aussi pour les soignants qui interviennent dans ces structures, pour leur permettre de ne pas souffrir de ces situations.

V. Conclusion

En EHPAD, lorsque la famille demande pour son proche résident une sédation ou un soulagement définitif des souffrances, on constate que la réponse du soignant infirmier d'EHPAD présente plusieurs niveaux de difficultés :

Tout d'abord, il existe des lacunes au niveau de ses connaissances. Au niveau théorique, concernant l'accompagnement de la fin de vie et des familles, au niveau législatif, concernant les propositions de la Loi Claeys Leonetti et les conditions d'une proposition de sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cela s'associe à l'absence de définition consensuelle de la fin de vie de la personne âgée en EHPAD et au fait que les demandes familiales sont très souvent en dehors du contexte légal. Le soignant doit donc faire face à son incertitude personnelle que vient pallier l'expérience.

La philosophie des EHPAD rejoint celle des soins palliatifs et de l'accompagnement de la personne âgée résidente à laquelle les soignants s'attachent du fait même de la durée de vie dans ces établissements. Les demandes des familles accompagnantes, plus ou moins clairement euthanasiantes, peuvent malmener des professionnels qui soignent avec leurs compétences professionnelles, leurs valeurs personnelles et les émotions qui surviennent pendant ces situations de fin de vie. La souffrance individuelle du soignant qui peut en résulter est partagée et devient une affaire d'équipe. Quelques moyens sont déjà mis en place pour pallier à ces souffrances qui se répètent : débriefings réguliers en équipe, multidisciplinarité, intervention de l'EMSP.

La mise en évidence par les infirmiers en EHPAD de temporalités d'accompagnements différentes entre le patient, sa famille et l'équipe soignante permet d'expliquer une part de ses moments difficiles. La médicalisation de plus en plus fréquente de la mort de son proche efface la première mission de l'EHPAD : accompagnée de manière globale la personne âgée dans un lieu de vie où la finalité est la qualité de vie.

Cette étude montre que ces situations de demande de soulagement de souffrance énoncées par les familles pour leur proche résident, s'apparentant à de l'euthanasie, se retrouvent également dans des institutions où les connaissances et les réflexions éthiques ne sont pas explorées par les soignants. Elles mériteraient que l'on s'y attarde pour optimiser la prise en charge des personnes âgées en fin de vie en EHPAD.

Références bibliographiques

1. Hecquet M. « Les Ehpad, lieux de vie, lieux de mort. » Le Journal des psychologues. 3 juin 2011;n° 287(4):31-4.

2. Infographie : L'hébergement des personnes âgées en établissement – Les chiffres clés – Etudes et Résultats – Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. [Consulté le 23 février 2020]. Disponible : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/infographies/article/infographie-l-hebergement-des-personnes-agees-en-etablissement-les-chiffres.

3. Marianne Muller, Delphine Roy (DREES) « L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 », Études et Résultats, n°1094, Drees, novembre 2018

4. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002. [Consulté le 23 février 2020] Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte

5. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005. [Consulté le 23 février 2020] Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/SANX0407815L/jo/texte

6. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [Consulté le 23 février 2020] Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte

7. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Léonetti, Paris : CNSPFV, 11/2018, 64p

8. S. Sastre. Que connaît la population générale de la Loi Léonetti – Etude qualitative. Thèse pour le doctorat en Médecine. Tours, 2013.

9. Toporski J, Jonveaux-Rivasseau T, Lamouille-Chevalier C. Débat sur la fin de vie en France : regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. La Revue de Médecine Interne. 1 déc 2017;38(12):800-5.

10. Plan national de développement des soins palliatifs et accompagnement de fin de vie 2015-2018 – Ministère des Affaires Sociales et de la Santé [Consulté le 23 février 2020] Disponible : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf.

11. De Nonneville A, Marin A, Chabal T, Tuzzolino V, Fichaux M, Salas S. End-of-Life Practices in France under the Claeys-Leonetti Law: Report of Three Cases in the Oncology Unit. Case Rep Oncol. 20 oct 2016;9(3):650-4.

12. Plançon M, Louarn C. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs. Médecine Palliative. Fev 2018;17(1):50-5.

13. ONFV. Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées. Observatoire National de la Fin de Vie. 2013.

14. Bruinsma SM, Rietjens JAC, Seymour JE, Anquinet L, van der Heide A. The Experiences of Relatives With the Practice of Palliative Sedation: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. 1 sept 2012;44(3):431 45.

15. Personnels et équipements de santé − Tableaux de l'économie française | Insee [Consulté le 23 mai 2020]. Disponible : https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277748?sommaire=4318291&q= infirmier#consulter

16. Inspection Générale des Affaires Sociales. Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Paris : IGAS, 04/2018, 115p. [Consulté le 27 mars 2020] Disponible : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf. Consulté le 16 mars 2020.

17. Marmet T. Médecine palliative et prise en charge des personnes âgées en ehpad. Empan. 15 oct 2013;n° 91(3):98-104.

18. Prise en charge médicamenteuse des situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d'accès restreint au midazolam [Internet]. Haute Autorité de Santé. [consulté le 18 mai 2020]. Disponible : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3182227/fr/prise-en-charge-medicamenteuse-des-situations-d-anxiolyse-et-de-sedation-pour-les-pratiques-palliatives-en-situation-d-acces-restreint-au-midazolam

19. Proposition thérapeutique dyspnée asphyxie covid [Internet]. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [Consulté le 18 mai 2020]. Disponible : http://www.sfap.org/system/files/propositions_therapeutiques_dyspnee_asphyxie_covid_0.pdf

20. Sebag-Lanoë R. Décider dans les situations du grand âge [Internet]. Fins de vie, éthique et société. ERES; 2016 [consulté le 19 mai 2020]. Disponible sur: http://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-175.htm

21. Quignard É. Lorsque la vie se termine au grand âge. Laennec. 9 juill 2013;Tome 61(3):19-31.

22. Ollivet C. Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer. Jusqua la mort accompagner la vie. 29 déc 2014;N° 117(2):13-21.

23. Louarn C. Innovations cliniques en soins palliatifs : nouvelles perspectives de réflexion quant aux modalités du souffrir soignant. Revue internationale de soins palliatifs. 15 sept 2017;Vol. 32(3):84-94.

24. Maraquin C, Masson G. Plaidoyer pour l'attachement entre les soignants et les personnes dont ils prennent soin. VST - Vie sociale et traitements. 6 sept 2010;n° 107(3):128-30

25. Thomas P, Hazif-Thomas C. Prendre le risque d'investir les familles, une école de vie pour les soignants. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 oct 2015;15(89):290-7

26. Liffraud D. Familles et ehpad... Empan. 15 oct 2013;n° 91(3):82-90

27. Bowers BJ. Family Perceptions of Care in a Nursing Home. Gerontologist. 1 juin 1988;28(3):361-8.

28. Chenal M, Jolidon P, Laurent T, Peyrot C, Straub T, Toldre C (ENEIS Conseil), 2016, « Étude qualitative sur les conditions de travail dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - Rapport définitif remis à la Drees », Document de travail, Série Études et recherche, n°134, Drees, Septembre 2016. p50

29. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. 2013. [Consulté le 17 mai 2020] Disponible sur https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/144000058.pdf

30. Gaucher J, Ribes G, Ploton L. Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/ familles dans l'accompagnement des personnes âgées. Cahiers critiques de therapie familiale et de pratiques de reseaux. 2003;no 31(2):148-64.

31. Landry-Dattée N. Face à la durée, soutenir les familles [Internet]. Fins de vie, éthique et société. ERES; 2016 [Consulté le 19 mai 2020]. Disponible sur: http://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-511.htm

32. Consoli SM. Violence et solitude dans l'expérience des fins de vie qui se prolongent [Internet]. Fins de vie, éthique et société. ERES; 2016 [Consulté le 19 mai 2020]. Disponible sur: http://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-504.htm

33. Doueihi M. Un humanisme numérique. Communication langages. 2011;N° 167(1):3-15.

34. De Broca A. Soigner aux rythmes du patient. Edition Seli Arsla, 2016, 29.

35. ANESM, Qualité de vie en EHPAD. Volet 4 : l'accompagnement personnalisé de la santé du résident, Saint-Denis, 2012.

Annexes :

Annexe 1 :

Guide d'entretien initial

1. Tout d'abord présentez vous : âge, fonctions actuelle et passées, année de fonction, lieux d'exercice

2. Avez-vous déjà eu une ou des formations en soins palliatifs et où ? Que connaissez vous de la Loi Léonetti et Claeys Léonetti ?

3. Pouvez vous me raconter la dernière situation d'accompagnement de fin de vie que vous avez connue, durant laquelle la famille a présenté une demande de sédation voire d'euthanasie ? Quelle était les raisons de cette demande ? Quelles difficultés cela a amené dans votre prise en charge du patient ? Quelles difficultés dans la relation avec la famille ?

4. De quelle manière cette expérience vous a-t-elle amené à modifier votre pratique ?

5. Lors de cette expérience, quels outils auraient pu vous aider ?

6. Dans votre vie personnelle, l'un des membres de votre famille a-t-il déjà nécessité une prise en charge palliative et d'accompagnement de fin de vie ? Pensez vous que cet épisode personnel ait un impact sur votre pratique professionnelle ?

Guide d'entretien modifié :

1. Tout d'abord présentez vous : âge, fonctions actuelle et passées, année de fonction, lieux d'exercice.

2. Avez-vous déjà eu une ou des formations en soins palliatifs et où ? Que connaissez vous de la Loi Léonetti et Claeys Léonetti ? *Avez-vous eu des formations en école d'infirmière ?*

3. Pouvez vous me raconter la dernière situation d'accompagnement de fin de vie que vous avez connue, durant laquelle la famille a présenté une demande de sédation voire d'euthanasie ? Quelle était les raisons de cette demande ? *Quelles émotions cette situation a-t-elle généré ?* Quelles difficultés cela a amené dans votre prise en charge du patient ? Quelles difficultés dans la relation avec la famille ?

4. *Vous n'avez pas de situation à me raconter en détails, quelles en sont les raisons ? Comment réagissez vous dans ce genre de cas ?*

5. De quelle manière cette expérience vous a-t-elle amené à modifier votre pratique ?

6. Lors de cette expérience, quels outils auraient pu vous aider ?

7. *Quelle est votre position par rapport à l'euthanasie/Êtes vous pour ou contre l'euthanasie ?*

8. Dans votre vie personnelle, l'un des membres de votre famille a-t-il déjà nécessité une prise en charge palliative et d'accompagnement de fin de vie ? Pensez vous que cet épisode personnel ait un impact sur votre pratique professionnelle ?

Annexe 2 :

NOTICE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Projet de fin d'étude : **Les patients en fin de vie en EHPAD et la famille : étude qualitative auprès du personnel soignant face aux demandes de sédation et de soulagement définitif des souffrances émanant des proches du patient en fin de vie**.

Investigateur principal : SENNERICH Antoine
Directeur de recherche : Dr HIRSCHAUER Alain
Faculté de Médecine, Université De Rennes 1

INTRODUCTION

Vous êtes invité(e) à participer à une étude conduite dans le cadre d'un travail de thèse de médecine générale sur les soins palliatifs. Nous souhaitons explorer la qualité des rapports entre les soignants et la famille d'un patient en fin de vie complexe dans votre structure.

Votre participation est entièrement **volontaire** et vous pouvez l'arrêter à tout moment. Le déroulement de cette recherche vous est décrit ci-dessous et sera repris oralement lors de la rencontre avec l'investigateur principal. Toute demande d'informations complémentaires est possible auprès de l'investigateur principal.

OBJECTIF

Vous allez participer à un entretien individuel **rendu anonyme** durant lequel nous allons aborder une ou des situations vécue(s) au sein de l'EHPAD concernant les patients en soins palliatifs et leur famille. L'objectif principal sera de s'intéresser à votre ressenti, à vos réflexions et aux réponses que vous pouvez apporter aux demandes de sédation ou soulagement définitif émanant des proches d'un résident de la structure. Il ne sera émis aucun jugement de la part de l'investigateur principal. Il est crucial de pouvoir échanger sur vos avis en toute franchise, puisque cela contribuera à l'intérêt du projet.

L'ensemble des questions posées et des thèmes abordés, enrichis de vos réponses servira au projet de fin d'étude. Il mettra en lumière l'expérience et le vécu des soignants face à des proches demandeurs de prise en charge parfois radicale. Il s'agit d'un sujet peu évalué dans la littérature scientifique.

CARACTÉRISTIQUES DES ENTRETIENS

Les entretiens, d'une durée de 30 à 45 minutes, auront lieu au sein de votre structure de travail. Ce seront des entretiens semi-directifs (la majorité du temps de parole vous sera donnée, guidée par quelques questions ouvertes)

Ils seront entièrement enregistrés à l'aide d'un smartphone et d'une tablette et une retranscription écrite sera effectuée dans les jours suivants l'entretien.

CONFIDENTIALITE ET PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

Un enregistrement audio sera fait lors de la séance. Il sera ensuite identifié avec un code unique qui ne permettra pas de faire le lien avec le participant, puis stocké dans une base de données. Nous rapporterons uniquement les résultats de l'échange avec anonymisation des noms propres : votre identité ne sera donc pas communiquées. Nous ne révèlerons aucune information qui pourrait vous identifier, ni faire le lien entre vous et une information que nous présenterons. A la suite de la retranscription écrite de l'entretien, l'enregistrement audio de celui-ci sera effacé.

Ce projet d'étude est assujetti à la Réglementation Général sur la Protection des Données et répond aux réglementations de la CNIL : https://www.cnil.fr/fr/cnil-direct/question/these-de-medecine-quelles-formalites-la-cnil

INTERRUPTION DE VOTRE PARTICIPATION

Il vous est possible de mettre fin à votre participation à l'étude à tout moment, avant, pendant ou même après l'entretien (dans ce cas, l'entretien sera supprimé de la base de données et les données que vous aurez apportées ne seront pas utilisées dans le cadre du projet). Lors de l'entretien, vous pourrez refuser de répondre à une question, sans justification de votre part, si celle-ci vous pose problème ou si vous ne souhaitez pas répondre.

CONTACT

Pour toutes questions ou demande d'informations supplémentaires, voici les coordonnées de l'investigateur principal :
Antoine Sennerich
Téléphone : 06.35.48.83.10
Mail : antoinesennerich@outlook.fr
N'oubliez pas de conserver une copie de ce formulaire de consentement.

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Après avoir discuté et obtenu les réponses à mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à l'entretien individuel décrits ci- dessus. Je suis parfaitement conscient(e) que je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude, et cela quelles qu'en soient mes raisons et sans supporter aucune responsabilité.

J'ai bien reçu une copie de cette notice d'information et de consentement.

Le à

Nom et signature du participant : **Signature de l'investigateur principal :**

U.F.R. DE **MEDECINE** DE RENNES

N° 40-2020-

SENNERICH Antoine – Les patients en fin de vie en EHPAD et la famille : étude qualitative auprès du personnel soignant face aux demandes de sédation et de soulagement définitif des souffrances émanant des proches du résident

56 feuilles., 2 tableaux, 30 cm.- Thèse : (Médecine) ; Rennes 1; 2020 ; N° .

Résumé :

Contexte : Depuis le vote de la Loi Claeys Léonetti de 2016, les infirmiers d'EHPAD peuvent être confrontés à des demandes de sédation ou de soulagement définitif des douleurs, s'apparentant à de l'euthanasie, énoncées par les proches du résident.
Objectif : Qu'est-ce qui sous-tend la réponse des soignants infirmiers en EHPAD aux demandes plus ou moins clairement euthanasiantes des familles accompagnantes ?
Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative prospective par entretiens semi-dirigés auprès de 11 infirmiers d'EHPAD, avec analyse thématique des données par théorisation ancrée.
Résultats : Trois grands axes ont été mis en évidence : les connaissances théoriques et législatives des soignants d'EHPAD sont lacunaires, voire même inexistante en ce qui concerne les spécificités de l'accompagnement des familles, alors que la définition même du résident en fin de vie n'est pas consensuelle. De plus, l'attachement du soignant pour le résident dont il s'occupe et les demandes perturbantes des familles, qui peuvent être jugées éthiquement violentes, empêchent l'écoute empathique du soignant et un accompagnement optimal du résident et de sa famille. La souffrance individuelle ainsi générée peut devenir une souffrance d'équipe qui nécessitera une prise en charge interne comme externe à la structure. Enfin, l'existence de temporalités différentes entre le résident, les soignants et la famille, est le facteur principal des souffrances des accompagnants, même en l'absence de souffrance physique ou psychique de la personne accompagnée. Ces souffrances génèrent une volonté de médicalisation de la fin de vie, qui met en doute la compréhension globale de la mission principale de l'EHPAD, c'est-à-dire un lieu de vie.
Conclusion : Cette étude montre que ces situations de demande de soulagement de souffrance, s'apparentant à de l'euthanasie, énoncées par les familles, se retrouvent également dans des institutions où les connaissances et les réflexions éthiques ne sont pas explorées par les soignants. Elles mériteraient que l'on s'y attarde pour optimiser la prise en charge des personnes âgées en fin de vie en EHPAD.

Rubrique de classement : MEDECINE ET SANTE

Mots-clés : EHPAD, Famille, Fin de vie, Euthanasie, Sédation

Mots-clés anglais MeSH : Nursing home, Family, End-of-life care, Euthanasia, Sedation

JURY :

Président : Monsieur le Professeur DECAUX Olivier

Assesseurs : M. le Docteur HIRSCHAUER Alain (directeur)

M. le Professeur SOMME Dominique

Mme le Docteur FIQUET Laure