



HAL
open science

La convergence des savoirs en soins palliatifs

Vanessa Pauly

► **To cite this version:**

Vanessa Pauly. La convergence des savoirs en soins palliatifs. Médecine humaine et pathologie. 2024.
dumas-04767929

HAL Id: dumas-04767929

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04767929v1>

Submitted on 5 Nov 2024

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.

Récit de situation complexe authentique :
La convergence des savoirs en soins palliatifs



Vanessa PAULY

Infirmière Diplômée d'Etat

Diplôme universitaire " Soins Palliatifs et Accompagnement"

Année universitaire 2023 - 2024

Sorbonne Université

Responsables d'enseignement :

■ *Docteur Laure Serresse*

■ *Docteur Laure Copel*

■ *Mme Gelgon Christelle*

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	3
<u>I - NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE</u>	
Avant-propos	4
Histoire de la maladie	4
Mode de vie	5
Évolution de la situation d'aggravation à domicile	6
<u>II – ANALYSE DE LA SITUATION CLINIQUE</u>	
1 - Les problèmes posés par cette situation	11
2 - Les problèmes que me pose cette situation	12
Le non-respect de la volonté des familles	12
L'échec de l'alliance thérapeutique	12
L'exercice de la collégialité et la confrontation des expertises	13
La place de la technicité dans l'accompagnement palliatif gériatrique	14
Les obstacles administratifs pour atteindre des améliorations organisationnelles	15
3 - Choix de la problématique	15
<u>III – RECHERCHE DOCUMENTAIRE</u>	
Exploration de la problématique	16
1 - Définition des mots clés	16
2 - Positionnement de la démarche et contextualisation de la situation	19
3 - L'expertise infirmière : en pratique	21
A) Le recueil de données utiles à la prise en charge infirmière	21
B) Évaluation du confort	23
C) Diagnostic infirmier, pluridisciplinarité et projet thérapeutique	25
SYNTHÈSE	28
BIBLIOGRAPHIE	30
ANNEXES	31

INTRODUCTION

Je suis infirmière diplômée depuis 2001 et j'exerce au sein d'un cabinet libéral depuis sa création en 2013. L'équipe est composée de trois infirmières et nous partageons les lieux avec deux kinésithérapeutes.

Nous effectuons exclusivement des soins à domicile et nous prenons en charge une grande diversité de patients pour des pathologies de longue durée ou des événements aigus de santé. L'accompagnement du grand âge occupe une place prépondérante dans notre activité et le cœur de la tournée est constitué de prises en charge chroniques. Nous réalisons auprès de ces patients une grande variété de soins allant du nursing aux soins spécifiques et techniques. L'exercice d'une activité libérale laisse l'opportunité de prendre le temps nécessaire à l'élaboration de projets de soins communs. La relation privilégiée qui naît de la proximité des soins quotidiens nous offre la possibilité de construire un accompagnement personnalisé. Le temps passé auprès de nos patients et le chemin parcouru ensemble tissent un lien de confiance profond. À domicile, l'accompagnement est une alliance de la famille et de l'équipe soignante autour du patient. Pour apporter aux patients une aide globale et adaptée nous avons le soutien des Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC)¹ qui peuvent intervenir en support des soignants référents. Le médecin traitant occupe une place centrale et autour de lui s'articulent les différents spécialistes. Concernant les situations d'urgence nous faisons appel aux équipes mobiles des pompiers et au SAMU du secteur.

L'annonce d'un pronostic sombre ou la fin de vie qui s'accélère génère des situations douloureuses dans lesquelles notre champ d'action s'ouvre plus largement au soutien des familles et de l'entourage. En ouvrant l'intimité de leur domicile, les patients et leurs proches nous font témoins des difficultés et des limites qu'ils vivent au quotidien. Cette complicité doit nous permettre d'anticiper et d'œuvrer au respect des souhaits qu'ils ont su nous confier. La complexité des situations de fin de vie suppose parfois des interventions pluridisciplinaires et la nécessité de faire des choix pressants. L'articulation de nos missions respectives requiert une volonté commune d'harmonisation et le besoin fondamental de communiquer. Notre ancrage solide au cœur des prises en charge confère aux soignants du quotidien un statut d'interlocuteur privilégié. Le savoir-faire infirmier porte aussi ce rôle d'interprète qu'il nous faut promouvoir pour faire converger toutes les "voies-voix" d'une prise en charge au plus près de la volonté des patients.

¹ L'Agence Régionale de Santé donne la définition des DAC : "Le dispositif d'appui à la coordination (DAC) est un point d'entrée unique et gratuit pour les professionnels et structures qui font face à des personnes en situation de santé et de vie complexes pour favoriser le maintien à domicile."

I - NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE

Avant-propos

Avant tout, je souhaite préciser la raison pour laquelle j'ai fait le choix de nommer les protagonistes de mon RSCA par des prénoms de substitution et non par les initiales de leurs noms. Personnellement, j'entre toujours en contact en respectant l'usage des titres Madame-Monsieur mais j'invite d'emblée les patients et leurs familles à m'appeler par mon prénom. Au fil des années, le glissement de l'usage du titre vers l'emploi du prénom s'opère naturellement et de manière fréquente. J'ai remarqué avec le temps que cette apparente familiarité n'empêche en rien la distance émotionnelle nécessaire à la relation d'aide. Auprès des patients plus jeunes, l'usage réciproque du prénom s'instaure spontanément, en revanche il faut qu'un lien soit tissé pour que les personnes âgées nous demandent parfois de les appeler par leur prénom ; il m'arrive aussi de leur proposer ce mode de communication dans une relation de longue date. Quand les patients s'aggravent ou que les troubles cognitifs se majorent, l'usage du prénom s'impose souvent car il permet une subtile proximité qui facilite les échanges. Il me semble important de conserver cette particularité dans mon récit afin de mieux restituer l'authenticité de la situation.

Je prends en charge Odette depuis plusieurs années dans le cadre du maintien à domicile de la personne âgée. Odette a 99 ans, elle avance dans l'âge avec une perte d'autonomie physiologique progressive, parfois majorée par des événements aigus de santé. Les soins infirmiers sont épisodiques et répondent à des demandes ponctuelles. J'interviens pour la réalisation des bilans biologiques, pour l'évaluation de l'état cutané avec un suivi de plaie occasionnel et pour la surveillance clinique de l'état général. À plusieurs reprises ces dernières années, nous avons réalisé des séries de perfusions d'hydratation sur les périodes de fortes chaleurs. Le 30/10/23, suite à un malaise ayant entraîné une perte de connaissance et une aggravation brutale de l'état général avec une somnolence et un inconfort respiratoire, la prise en charge infirmière se renforce avec plusieurs séances quotidiennes. Le lendemain, une équipe mobile de soins palliatifs intervient au domicile et le partenariat avec notre équipe d'infirmières libérales est maintenu pendant neuf jours jusqu'au décès.

Histoire de la maladie

Malgré son grand âge, Odette a conservé un état général satisfaisant. Son traitement de fond est léger, elle est traitée pour une hypertension artérielle stable et une hypothyroïdie. C'est une patiente agréable et compliant aux soins même si les séries de perfusions n'arrivent jamais à terme car les cathéters sont régulièrement retirés par ses soins après quelques heures de pose seulement. Considéré comme des apports de confort, nous ne cherchons jamais à lui imposer les perfusions et la durée du traitement s'adapte à la tolérance qu'elle manifeste. Elle est toujours très reconnaissante de l'aide qu'on lui apporte. Ces trois dernières années, les troubles mnésiques se sont accentués et

elle présente fréquemment des épisodes de confusion. Odette est assistée par Sofia, son auxiliaire de vie, dans tous les gestes du quotidien. Elle a maintenu un bon niveau d'autonomie jusqu'à ses 95 ans malgré une déficience visuelle importante. Odette est une femme souriante, chaleureuse et drôle, elle aime plaisanter. Odette ne se plaint jamais mais elle aime dire avec humour que la vie est trop longue... Avec les années elle a dû perdre quelques centimètres et apparaît maintenant comme une femme petite et fluette. Odette a les cheveux courts et foncés mais progressivement rattrapés par une teinte grisonnante. Elle est souvent en robe qu'elle aime sombre, toujours impeccable et soignée. Sofia est auprès d'Odette jour et nuit, c'est une auxiliaire de vie particulièrement attentive au bien-être et dévouée. Odette est casanière, elle sort très peu et navigue entre son studio et l'appartement de son plus jeune fils situé sur le même palier. Les événements de santé qui ont aggravé sa dépendance et ses troubles mentaux sont des épisodes de perte de connaissance, répétés jusqu'à 2 ou 3 fois par an ces dernières années. Ils se manifestent par des malaises de quelques minutes, sans défaillance cardio-respiratoire et de résolution spontanée en quelques minutes. Au décours direct de ces épisodes Odette souffre d'une fatigue importante et de confusion mentale. Le médecin traitant peut intervenir suite à ces malaises pour évaluer l'état général et constater la reprise progressive du niveau de conscience. Lors des premières manifestations de ces symptômes brutaux, l'état de la patiente a généré beaucoup d'inquiétude chez les aidants et Sofia a alerté les secours plusieurs fois mais Odette n'a jamais été transportée à l'hôpital. Nous avons souvent entendu parler de probables « petits AVC » ou d'épilepsie partielle. De longues dates, Odette est suivie à domicile par son médecin traitant et elle ne souhaite plus être hospitalisée ni subir d'exams. La patiente a verbalisé cette volonté à plusieurs reprises ces dernières années dans des échanges clairs et bien orientés ; ses enfants partagent cette décision. Le 30/10/23 face au caractère critique et persistant du malaise le médecin traitant informe d'emblée la famille du pronostic sombre à court terme. D'un commun accord entre la famille, le médecin traitant et notre équipe infirmière, la fin de vie imminente d'Odette va se vivre dans l'intimité du domicile.

Mode de vie

Odette est une ancienne institutrice, veuve depuis une dizaine d'années. Elle a eu quatre enfants nés en Tunisie dont elle est originaire. La fratrie est composée de deux garçons qui sont l'aîné et le benjamin des enfants. Les deux filles d'Odette sont décédées, la plus âgée des suites d'un cancer à l'âge de 50 ans et la plus jeune née lourdement handicapée est décédée quand elle avait une vingtaine d'années. Odette ne m'a jamais raconté ses malheurs, je connais ces événements au travers de conversations entretenues avec Sofia ou avec Paul son plus jeune fils. Odette vit dans le studio voisin de l'appartement de Paul, sur le même palier. Paul ne réside plus dans ce logement mais Emma, son ex-compagne, y vit encore. Emma est âgée de 56 ans et atteinte d'une sclérose en plaques à un stade avancé. Odette et Emma partagent leur quotidien depuis des années. L'appartement est spacieux, lumineux et bien décoré. Emma était photographe, sur les murs on peut voir des photos du couple qu'elle formait avec Paul, ils n'ont pas eu d'enfant. Le logement est parfaitement équipé et adapté au handicap d'Emma. Initialement notre équipe infirmière intervenait auprès d'Emma et c'est au travers de cette prise en charge que j'ai fait la connaissance d'Odette. L'arrivée de Sofia s'est également faite pour venir au soutien d'Emma, dans un premier temps quelques heures par jour puis progressivement jour et nuit pour enfin s'élargir à la prise en charge

des deux femmes au rythme de la perte d'autonomie d'Odette. La maladie d'Emma évolue très rapidement et elle est grabataire depuis plus de dix ans. Les premières années, Paul assistait seul son épouse puis la situation est devenue très difficile avec l'aggravation des symptômes. Paul a organisé l'accompagnement permanent au domicile par des aidants professionnels et il a fait le choix de changer de résidence. C'est un homme très occupé professionnellement, investi dans une autre relation et récemment devenu père. C'est dans le suivi et les soins prodigués à Emma que j'ai rencontré Paul. Au fil des prises en charge, les patients ouvrent leur intimité et j'ai été particulièrement touché par cette trajectoire de vie. Paul et Emma vivaient une magnifique histoire d'amour, ils partageaient de beaux projets et l'envie d'avoir des enfants. C'était un couple complice et soudé, dramatiquement déchiré par la maladie très évolutive d'Emma. Malgré l'éloignement du lieu de vie, Paul veille rigoureusement à l'organisation du quotidien, il est la personne de confiance d'Emma et l'aidant naturel référent d'Odette. Paul est un personnage incontournable de la prise en charge et souhaite être informé des événements. Un lien de confiance très fort existe entre nous mais il est toujours décisionnaire. La confiance qui nous lie a dû se construire et même se gagner dans l'évolution nécessaire des soins qu'il a fallu parfois négocier. C'est un aidant qui a besoin de comprendre et d'être confronté au réel pour évaluer l'intérêt d'une proposition de soin. Les réticences ont pu être tenaces mais motivées en fond par un excès de bienveillance, d'appréhension et parfois de fausses représentations. La communication et le temps nécessaire à la réflexion ont toujours permis d'aboutir à des évolutions souhaitables. Je me souviens avoir dit un jour à Emma : « Il n'est pas facile en négociations Paul ! », et elle m'a répondu : « C'est vrai, il n'est pas tendre en affaire, c'est pour ça qu'il a réussi ! » En réalité, Paul est un tendre qui a besoin d'être rassuré et accompagné dans le cheminement des prises de décisions. Il est également très attaché au respect du cocon d'intimité et soucieux du comportement bienveillant des intervenants auprès d'Emma et Odette. Encore une fois, la confiance se gagne et la volonté de protéger est un sentiment prégnant dans cette maison. L'exposition de la vulnérabilité des êtres chers au sein d'une structure extérieure ou confiée à des professionnels inconnus est une source d'angoisse majeure pour le fils d'Odette. La vie d'Odette se déroule tranquillement dans cette atmosphère, à la fois aimante et émue. Odette occupe une place singulière, comblée par la réalisation du projet de paternité de son fils et très affectée par la vie tragique de son ex-belle-fille. Il est important de préciser que le 30/10/23 Emma est hospitalisée depuis 2 semaines suite à la découverte d'un cancer très évolué. Paul attend une stabilisation de son état pour qu'elle puisse rapidement revenir à domicile. Aucun traitement spécifique n'est envisageable.

J'insiste à dessein sur le contexte de la situation, décrit les traits de caractère des protagonistes et dévoile leurs secrets car chaque prise en charge est singulière lorsque les patients et les familles vous laissent pénétrer leur intimité. Cette forme d'immersion caractéristique de la pratique à domicile influence notre comportement et nourrit la pratique. La connaissance fine du terrain permet souvent une meilleure adaptation des prises en charge.

Evolution de la situation d'aggravation à domicile

J0. Je reçois un appel de Sofia, l'auxiliaire de vie d'Odette qui m'indique être très inquiète car la patiente est dans un profond sommeil ce matin, impossible à réveiller. La veille dans l'après-midi,

Odette a fait un malaise avec une perte de connaissance de quelques minutes. Elle a été installée dans son lit en fin d'après-midi, n'a manifesté aucune plainte et n'a pas souhaité dîner ; elle s'est endormie. A plusieurs reprises dans la soirée et la nuit, Sofia a constaté qu'Odette dormait profondément, la respiration était calme. Ce matin, malgré les sollicitations verbales et physiques, Odette n'a aucune réaction et semble comateuse. Elle grimace parfois et je peux entendre par le haut-parleur du téléphone que la fréquence respiratoire est anarchique avec des bruits qui s'apparentent à un ronflement. Je rassure Sofia, lui dit que ma consœur va passer et je préviens immédiatement le médecin traitant des événements. Je suis en repos ces premiers jours d'aggravation, je transmets donc la situation à ma consœur en exercice ce jour-là et j'informe le médecin traitant lui demandant s'il est en mesure de faire une consultation rapide. Dans l'heure qui suit, ma consœur et le médecin se retrouvent au domicile d'Odette. Le médecin confirme l'aggravation de son état de santé, on ne cherche pas à établir un diagnostic mais il évoque un événement grave et informe la famille de la possibilité d'un décès imminent. Après discussion avec l'entourage, l'équipe infirmière et le médecin traitant, nous sommes tous en accord pour le maintien de la prise en charge à domicile comme le souhaitaient Odette et sa famille. A ce moment, la patiente présente une dyspnée modérée et semble algique particulièrement à la mobilisation lors des soins d'hygiène. La fréquence respiratoire est irrégulière et bruyante mais la patiente n'est pas encombrée. L'évaluation de la douleur se fait avec une grille ALGO+² qui se révèle à 5/5 pendant les soins de nursing. Le médecin traitant prescrit la pose d'un patch de DUROGESIC® 12 µg/h³ dans un premier temps et la réévaluation du traitement selon l'évolution dans la journée. Ma consœur propose une deuxième visite en fin de journée et programme deux à trois passages infirmiers par jour pour la réalisation des soins d'hygiène et de confort en binôme avec les auxiliaires de vie ainsi que l'évaluation clinique et l'adaptation des traitements. Odette est déjà installée sur un lit médicalisé mais ma consœur organise la livraison d'un matelas à air afin de préserver l'état cutané. L'entourage est informé de l'importance de veiller au bon positionnement d'Odette pour le confort respiratoire et de ne plus chercher à administrer de l'eau ni de la nourriture. Le soir ma consœur fait une visite, Odette est stable, toujours somnolente mais moins algique à la mobilisation. Les deux fils de la patiente sont présents et ils s'interrogent sur la possibilité de poser une perfusion d'hydratation. L'entourage est inquiet sur le risque de déshydratation et de la souffrance que cela pourrait générer. Le médecin traitant réexplique la situation et son choix de ne pas initier ce traitement, ma consœur tente également de rassurer la famille en argumentant la décision médicale.

J1. Le lendemain matin Odette va globalement mieux. Elle présente des petites phases d'éveil, elle comprend les sollicitations simples et réussit à s'hydrater de quelques gorgées d'eau. Odette est eupnéique avec une saturation en oxygène à 99%. Elle est moins algique à la mobilisation avec une évaluation ALGO+ à 1/5. L'entourage perçoit une possible récupération et prend à nouveau contact avec le médecin pour renouveler la demande d'une prescription de perfusion d'hydratation. Le médecin confirme sa volonté de ne pas engager d'hydratation à ce stade et préfère que l'on surveille l'évolution. Les fils d'Odette décident d'appeler le SAMU pour prendre un deuxième avis concernant la pertinence de débiter, ou pas, des perfusions d'hydratation. Cette limitation de

² Cf définition page 24, Cf. Annexe 1

³ Définition du Vidal: Antalgique opioïde de palier III, Fentanyl (dispositif transdermique)

traitement est très souvent une source d'anxiété majeure pour l'entourage des patients et l'objectif de cette prise de contact avec le SAMU est d'être rassuré. La famille nous informe de l'appel fait au SAMU et indique qu'un médecin doit passer pour apporter un deuxième avis. Dans l'après-midi, en présence de ma consœur, une équipe mobile de soins palliatifs se présente au domicile et confirme la décision de ne pas poser une perfusion d'hydratation. En revanche, le médecin palliatif fait une tout autre lecture de la situation et estime qu'Odette n'est pas confortable. L'expertise de ma consœur sur l'évolution de la situation depuis la veille, l'amélioration du confort respiratoire et le soulagement de la douleur depuis l'introduction du patch de DUROGESIC® 12 µg/h n'est pas entendue ni même requise. Le médecin de l'équipe mobile retire le patch de DUROGESIC® 12 µg/h et préconise la pose d'une PCA⁴ de morphine⁵ (0.3 mg/h, bolus toutes les 15 min de 0.3 mg) à l'usage des aidants. Le dispositif se déploie en quelques minutes, tout est prêt dans les sacs d'intervention. La famille est très impressionnée et stressée, c'est l'incompréhension malgré les explications du médecin. Ma consœur n'est pas invitée à prendre part aux discussions et écartée de la réalisation des soins techniques, il lui est indiqué que les traitements vont être gérés par l'équipe mobile qui fera des passages quotidiens pour l'évaluation clinique et le réajustement des traitements. Paul, le plus jeune fils d'Odette manifeste son mécontentement, indique ne pas comprendre l'intérêt de cette technicité étant donné l'amélioration de l'état de sa mère depuis la veille. Il insiste également sur le fait qu'il ne souhaite pas changer d'équipe de soins, il ne comprend pas pourquoi notre équipe d'infirmières est évincée d'une partie des soins. Paul rappelle toute la confiance qu'il nous accorde et l'inutilité de faire intervenir des soignants extérieurs pour l'exécution de missions qui nous sont propres. De plus, la famille et les auxiliaires de vie indiquent leurs réticences et les peurs qu'ils ont à l'idée d'utiliser la PCA. Le médecin palliatif tente de donner des explications, indique que la procédure ne lui permet pas de nous déléguer la gestion de la PCA et qu'il est nécessaire que des infirmières de son équipe interviennent pour cette mission... Aucune discussion n'est engagée avec ma consœur et le manque de confidentialité de l'exercice à domicile ne permet pas aux soignants de s'isoler pour échanger sur des points de vue divergents sans en inquiéter davantage les familles.

J2. L'état d'Odette est stationnaire, elle présente toujours des petites phases d'éveil, la respiration est confortable et l'ALGO+ est à 1/5. En revanche, l'ambiance est très pesante, la communication ne s'établit pas entre les différentes équipes et l'incompréhension demeure. Seuls deux bolus de morphine sur 24h sont administrés par ma consœur en prévention de la douleur avant les mobilisations pour les soins d'hygiène. La famille et les auxiliaires de vie n'adhèrent pas à ce traitement à l'usage des aidants. Malgré nos explications et notre accompagnement, ils ne se sentent pas capables de délivrer des doses de morphine et ressentent comme une intrusion les interventions de la nouvelle équipe. Par ailleurs, les interrogations concernant le bien fondé des perfusions d'hydratation sont encore présentes. Ma consœur est affectée et fragilisée par cette situation, elle m'appelle pour échanger sur les événements. Je décide de prendre contact avec le médecin de l'équipe mobile pour discuter de la situation et essayer de trouver des solutions d'entente. J'échange

⁴ La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) donne la définition de la PCA: La PCA (Patient Controlled Analgesia) (analgésie autocontrôlée par le patient) est un système d'administration de morphine qui permet au patient de recevoir, un débit continu de morphine et, à sa demande, par auto administration, des doses unitaires supplémentaires de morphine. Il s'agit d'une pompe de perfusion sous-cutanée ou intraveineuse si le patient est porteur d'une chambre implantable ou d'un cathéter veineux central. Cf Annexe 2

⁵ Définition du Vidal: morphine chlorhydrate, antalgique opioïde de palier III, utilisé dans le traitement des douleurs intenses ou rebelles.

tout d'abord avec l'infirmière présente ce jour-là, je lui demande de me préciser sur quels points d'évaluation il a été décidé de supprimer le patch de DUROGESIC® 12 µg/h et d'introduire une PCA. Elle évoque un inconfort sans plus de détail et stipule que c'est une décision médicale. Je reformule ma question en lui demandant si de son point de vue elle juge que l'état de santé d'Odette était « hors de contrôle » le 31/11/2023 et qu'il nécessitait le renfort et la technicité d'une équipe spécialisée ; je n'obtiens pas de réponse directe et elle m'indique que le médecin va me contacter. Plus tard dans la journée, j'échange avec le médecin palliatif de garde et expose nos divergences, ainsi que les difficultés liées à l'usage de la PCA. Ce n'est pas le médecin qui était présent lors de la première intervention et à l'issue de notre entretien, elle me propose une deuxième rencontre au domicile le lendemain.

J3. En présence de la famille, des auxiliaires de vie et de ma consœur, le médecin tente de briser les tensions et d'accréditer les initiatives de l'équipe mobile de soins palliatifs. Dans un second temps, après le départ du médecin, ma consœur reformule auprès des proches certaines informations délivrées lors de la rencontre et mal accueillies par l'entourage d'Odette. La confiance n'a pas réussi à s'installer entre l'équipe mobile et la famille, les arguments n'arrivent pas à convaincre et à rassurer. Odette est somnolente, paisible et peu algique. Un diffuseur de midazolam⁶ à 0.1 mg/ml est posé par l'infirmière de l'équipe mobile suite à l'évaluation d'un "inconfort" ; personne, ni de l'entourage ni de notre équipe ne cherche plus d'explications. Paul s'interroge et s'inquiète de l'introduction de cette nouvelle molécule en diffuseur. De notre côté, les traitements initiés par l'équipe mobile ne nous semblent pas adaptés, les évaluations cliniques sont divergentes mais nous ne souhaitons pas renforcer les dissensions en alimentant la confusion. L'entrée brutale de l'équipe de soins palliatifs a cristallisé la discorde et le manque de cohésion ne nous permet plus, sans-doute, d'être objectives et d'adhérer au nouveau projet de thérapeutique. Dans cette prise en charge, l'équipe mobile de soins palliatifs ne s'inscrit pas comme un allié car nous sommes figées dans une sorte de conflit de légitimité, probablement heurtées par un manque de reconnaissance professionnelle et la frustration de se voir dépossédées de notre champ de compétences techniques.

J4. Les jours passent et Odette n'a plus de réaction aux sollicitations ni de phase d'éveil. L'ALGO+ est à 0/5 même à la mobilisation. Elle présente désormais quelques pauses respiratoires, un patch de scopolamine⁷ est posé par l'infirmière des soins palliatifs. Depuis le jour de la pose de la PCA aucun bolus de morphine n'a été délivré par la famille ou les auxiliaires de vie. Nous continuons d'en administrer un en prévention avant chaque mobilisation, l'infirmière de l'équipe mobile délivre également un bolus à chacune de ses visites quotidiennes. Pour la famille les doutes se renforcent car la mort ne vient pas. « Et si ce n'était pas vraiment le moment de la fin ? », « Et si les traitements diffusés en continu ne participaient pas à son état comateux ? », « Et si le manque d'hydratation n'était pas en train d'affaiblir ses chances de survie ? », telles sont les questions que Paul nous formule.

J6. Lors de ma visite en milieu de journée, je rencontre Paul et son frère au chevet d'Odette. La patiente est dans une profonde léthargie, malgré le matelas à air et les mesures de prévention, quelques points de rougeurs apparaissent. Après les soins je prends le temps d'échanger avec la

⁶ Définition du Vidal : Le midazolam est un hypnotique sédatif dérivé du groupe des imidazobenzodiazépines

⁷ Définition du Vidal: Scopolamine 1 mg/72 h, dispositif transdermique. Indication en soins palliatifs: râles agoniques liés à l'encombrement des voies aériennes supérieures

famille et Paul me questionne frontalement : « Vous êtes certaine qu'il n'y a plus rien à espérer ? Ça fait sept jours que ma mère n'a pas bu ni mangé et pourtant elle est encore là ! Je ne veux pas que l'on s'acharne mais je ne veux pas non plus qu'on lui vole une chance de survivre. Et si on arrête tout et qu'on lui pose une perfusion pour l'hydrater, vous ne pensez pas qu'elle pourrait remonter la pente ? » J'indique à Paul que je partage le point de vue des médecins et que je n'imagine pas une possible récupération. Je lui dis également que j'ai une confiance à lui faire et que je souhaite lui faire partager les derniers échanges que j'ai eus avec sa mère lors d'une de mes visites pour les soins d'Emma il y a trois semaines. Durant nos séances auprès d'Emma, nous avons pour habitude d'aller saluer Odette qui ne se trouve jamais très loin. Ce jour-là, Odette est installée dans le fauteuil du salon près de la fenêtre et je m'approche pour prendre de ses nouvelles. Elle ne voit quasiment plus mais reconnaît ma voix, elle me dit, d'un ton désabusé posé sur un sourire, que les journées sont longues et qu'elle ne comprend pas ce qu'elle fait encore là... Je lui réponds que je la comprends, que nous n'avons pas de pouvoir sur le temps et qu'on ne peut se satisfaire que du fait qu'elle soit bien entourée, bien soignée et chez elle. Odette me répond : « oui mais j'ai quatre cents ans maintenant, alors arrêtez de me sauver !! » Nous avons ri avec Sofia et Odette, c'était à la fois drôle et touchant, c'était la vie d'Odette : surmonter les épreuves par l'humour. A son tour Paul a ri et avec humour, indirectement dans le récit de la conversation vécue avec Odette, j'ai réussi à lui dire qu'il prenait la bonne décision en acceptant la réalité.

J9. Les derniers jours sont longs et très difficiles à supporter pour l'entourage d'Odette. Les pauses respiratoires s'intensifient et un râle agonique intermittent s'installe. Odette grimace pendant les mobilisations malgré l'administration préventive des bolus de morphine. La PCA court toujours au même dosage, j'informe l'équipe mobile de l'inconfort constaté pendant les soins. Le diffuseur de midazolam est également maintenu. Durant ces deux derniers jours, les auxiliaires de vie appuient sur la pompe de la PCA plusieurs fois par jour. Nous avons motivé et accompagné de conseils éducatifs l'utilisation de la PCA à l'usage de l'entourage mais l'évaluation comportementale de la douleur reste un exercice difficile et les râles agoniques génèrent toujours beaucoup d'angoisse par crainte que le patient en ressente de la souffrance. J'ignore si l'utilisation de la PCA par les aidants procure un soulagement à Odette mais je crois qu'elle permet, à ce moment-là, d'apaiser l'anxiété de l'entourage. Le 8/11/23 au matin, Odette présente des marbrures sur les membres inférieurs. L'équipe mobile passe en fin de matinée et augmente le dosage en morphine. Odette s'éteint à 12h45. Je rejoins le domicile accompagné de ma consœur vers 13h et nous prodiguons une dernière séance de soins. Nous procédons au retrait des dispositifs médicaux, nous réalisons une toilette mortuaire et nous habillons Odette avec une chemise blanche à rayures bleues que Sofia a acheté quelques jours auparavant. L'atmosphère est paisible au domicile. Comme sa famille, Odette est de confession juive. Dans le respect des traditions transmises par la famille, nous avons entièrement recouvert Odette d'un drap blanc, même le visage. Avant de la couvrir et de présenter le corps, nous avons une dernière fois regardé Odette, son visage était serein, nous aussi.

II – ANALYSE DE LA SITUATION CLINIQUE

1 - Les problèmes posés par cette situation :

- **État comateux** persistant suite à la perte de connaissance. Les premiers jours, Odette présente une alternance entre semi-coma et somnolence puis elle s'enfonce dans un coma profond. La dépendance est totale et le risque de fausses routes et d'altération de l'état cutané sont importants. Nous éduquons les aidants au risque d'inhalation et diffusons les consignes d'arrêt strict des apports oraux. La famille s'inquiète immédiatement de cette recommandation tout en admettant la nécessité de la respecter.
- **Dyspnée** présente dès le lendemain du malaise, elle s'apaise rapidement après la pose du patch de DUROGESIC® 12 µg/h puis suivi en relais par la PCA maintenue jusqu'au décès. Au fil des jours, Odette présente des pauses respiratoires mais ne semble pas inconfortable. Un patch de scopolamine est posé par l'équipe mobile de soins palliatifs à J4 ; des râles agoniques intermittents s'installent 48h avant le décès.
- **Douleur** évaluée avec une échelle comportementale ALGO+ adaptée aux patients non communicants. Odette manifeste des signes de douleur à la mobilisation le lendemain du malaise mais elle apparaît soulagée dans les 24h qui suivent la pose du patch de DUROGESIC® 12 µg/h. Suite à une évaluation divergente, le médecin palliatif retire le patch de DUROGESIC® 12 µg/h et introduit une PCA de morphine. La patiente semble confortable durant plusieurs jours, très peu de bolus de morphine sont administrés. En revanche, des signes de douleur sont à nouveau perceptibles les jours qui précèdent son décès, on augmente la fréquence des bolus et le dosage de fond en morphine. La fréquence des soins d'hygiène est contenue aux interventions nécessaires pour limiter les mobilisations douloureuses.
- **Altération de l'état cutané** malgré l'installation d'un matelas à air et la prévention par massage des points d'appuis, plusieurs petites plaies apparaissent au niveau du sacrum et des mollets, probablement pourvoyeuses de douleur.
- **Élimination urinaire et fécale** : c'est un point qui attire toujours notre vigilance même si Odette ne présente pas de complication sur ce plan. Le risque de constipation et de fécalome lié à l'alitement et aux morphiniques est surveillé. La diurèse baisse progressivement et Odette présente une anurie les trois derniers jours avant le décès.
- **Anxiété de la famille** malgré les explications sur les choix thérapeutiques et l'évolution de la situation. La limitation des traitements par l'absence de pose de perfusion d'hydratation génère beaucoup de questionnements et de doutes. La famille d'Odette réitère les demandes de perfusions et la temporalité de la phase agonique alimente l'incertitude.
- **PCA à l'usage des aidants** : dispositif technique installé par l'équipe mobile de soins palliatifs en relai du patch de DUROGESIC® 12 µg/h. Le manque d'adhésion et de compréhension en regard de l'introduction de ce traitement ne permet pas d'en optimiser l'efficacité. L'usage de la PCA est limité et source de stress. L'éducation des aidants à

l'évaluation comportementale de la douleur et du confort respiratoire demeure un exercice difficile, particulièrement dans un contexte où la cohésion autour de ce choix thérapeutique ne s'établit pas.

2 - Les problèmes que me pose la situation :

En toute honnêteté, si la recherche du confort du patient est l'objectif d'une prise en charge palliative, la fin de vie d'Odette peut se définir comme étant confortable. Cependant, si l'on attache une considération plus large au défi d'un accompagnement holistique de la fin de vie à domicile, plusieurs axes de réflexion m'ont interpellé dans la complexité de cette situation :

- **Le non-respect de la volonté des familles pour une prise en charge intimiste à domicile.**
L'entrée de l'équipe mobile en soins palliatifs dans la prise en charge d'Odette va soulever de nombreuses questions sur cette notion de respect de l'intimité qui motive principalement les patients et les familles dans le choix de mourir chez eux.
Lorsque l'on choisit d'exercer son métier de soignant en libéral à domicile on fait aussi le choix d'adhérer à des règles implicites qui dessinent une autre forme de relation de soins. Contrairement à la pratique institutionnelle qui positionne le soignant dans le rôle de "l'hôte", nous sommes "l'invité" dans une prise en charge à domicile. Ce renversement de situation est particulièrement intéressant dans l'accompagnement du patient et des familles car il affronte notre capacité d'adaptation relationnelle et notre force de persuasion. Chez lui, le patient peut exercer pleinement son autonomie intellectuelle et son pouvoir décisionnel. Il appartient au soignant de trouver sa place, d'instaurer une communication adaptée aux personnes et à l'environnement, et de cheminer vers le point de rencontre qui peut concilier la volonté des patients et la voie thérapeutique souhaitable. Au regard de cette intention de vivre la mort dans l'intimité du domicile, l'introduction d'une nouvelle équipe soignante avec l'instauration de dispositifs médicaux techniques à l'usage des aidants ne peut se faire sans alliance thérapeutique.
- **L'échec de l'alliance thérapeutique** va donc caractériser la prise en charge d'Odette. C'est un enchaînement d'événements suscitant de la confusion qui est à l'origine de cette défaite. Lorsque la famille d'Odette décide de convoquer un deuxième avis médical, les questionnements portent uniquement sur les bénéfices d'initier une hydratation. Du point de vue de l'état général, le confort global d'Odette n'est pas une source d'anxiété car elle semble soulagée depuis l'introduction du DUROGESIC® 12 µg/h. L'accompagnement de la fin de vie d'Odette à domicile est clairement défini et encadré par le réseau de soignants référents. Nous évoluons aux côtés de la patiente et de sa famille depuis de nombreuses années, et j'entretiens avec eux un authentique lien de confiance. Chaque intervenant dans son champ de compétences œuvre au confort d'Odette et le traitement initié par le médecin traitant à la suite du malaise recueille l'adhésion de la famille. Le soulagement de la douleur et du confort respiratoire constaté le lendemain conforte le choix thérapeutique du patch de DUROGESIC® 12 µg/h mais il est vrai que les arguments en défaveur de la perfusion d'hydratation n'arrivent pas à convaincre. Ce premier constat de non-persuasion me questionne également sur les difficultés que l'on rencontre pour apporter des informations claires et rassurantes auprès des familles. Nous n'avons probablement pas réussi à appuyer

ce choix médical avec des arguments pertinents, il aurait peut-être fallu reprendre contact avec le médecin traitant pour qu'il explique à nouveau cette décision ?

Quelles conditions pour établir un dialogue sécurisant et convaincant ? Peut-être que la proposition d'une deuxième rencontre, en prenant le temps d'un échange dédié aux questionnements des traitements, en présence du médecin traitant, aurait permis une meilleure adhésion ?

C'est donc sur ce point que la famille souhaite être rassurée mais la bascule de la prise en charge suite à l'appel du SAMU remet en cause l'accompagnement global déjà entrepris et sème le doute sur l'ensemble des décisions médicales qui vont être imposées. Dans cette seconde lecture de la situation, l'équipe mobile de soins palliatifs rompt l'équilibre du réseau de soins de ville et bouleverse la prise en charge médicamenteuse adaptée et consensuelle. La remise en cause du traitement initial est incomprise par tous, la famille et notre équipe d'infirmières, étant donné le recul que nous avons sur l'amélioration du confort d'Odette. Le déploiement de la PCA semble disproportionné et le dispositif génère beaucoup d'anxiété auprès de l'entourage qui est invité à l'utiliser. Dans cette ambiance remplie de stress et d'incompréhension, la communication interdisciplinaire est difficile et nous n'arrivons pas à faire adhérer la famille à un projet de soins qui ne nous semble pas non plus adapté. Ce deuxième constat est un double échec : l'alliance thérapeutique ne rassemble ni la famille, ni les soignants référents. Dans le contexte du domicile, l'entrée de cette nouvelle équipe est vécue comme une intrusion jusqu'au décès d'Odette. La recherche de l'apaisement reste une priorité et nous souhaitons éviter le conflit même si le désaccord est officiel. La conséquence la plus dure d'un échec d'alliance thérapeutique serait la rupture de prise en charge, soit de la part de la famille par opposition ferme au traitement, ou venant d'un retrait de notre équipe par sentiment d'évincement. En accord avec mes consœurs pour des raisons humaines, éthiques et déontologiques nous n'envisageons pas cette solution d'abandon et restons persuadées que la communication peut rétablir la cohésion. Cependant, je ne peux ignorer le sentiment de frustration qui s'est installé dans notre équipe et qui a contribué à figer la discorde. Nous n'avons pas réussi à valoriser la complémentarité qui nous rassemble au sein de cette prise en charge en positionnant notre rôle infirmier au service de l'action médicale. A son tour, l'équipe mobile de soins palliatifs n'a pas ouvert de dialogue enclin à accueillir les réticences de la famille à ce nouveau dispositif ni à la possibilité de repenser les interventions infirmières. Comment réorganiser les prises en charges collaboratives afin que chaque intervenant retrouve sa place et son champ d'action ? Toujours dans cette optique de collégialité au service de la qualité des soins, comment faire valoir notre connaissance du terrain pour aider à la mise en place de projet thérapeutique partagé ?

- **L'exercice de la collégialité et la confrontation des expertises** auraient probablement permis d'améliorer la qualité de la prise en charge d'Odette et d'éviter le climat de tension. A l'arrivée de l'équipe mobile de soins palliatifs, l'état stable et confortable d'Odette aurait dû permettre de bonnes conditions d'échange et des prises de décisions posées et consensuelles. Tout d'abord, l'absence de recueil de données auprès de ma consœur investie dans la prise en charge depuis le début des événements n'ouvre pas un projet collaboratif et empêche l'examen de l'efficacité du traitement déjà initié. Je tiens à préciser que notre

volonté est d'apporter des informations concrètes, pertinentes et utiles à la qualité de la prise en charge. Lorsque je prends attache avec le médecin de l'équipe mobile, je souhaite avant tout comprendre ce changement d'orientation et faire part des difficultés que nous rencontrons avec la famille quant à l'usage de la PCA. Ma démarche s'inscrit dans le respect du champ d'actions infirmier et je ne cherche pas à remettre en cause la prescription médicale. L'objet de cette initiative est de tenter d'ouvrir des échanges, faire circuler les informations et réajuster les déséquilibres collaboratifs. La proposition du médecin palliatif d'une nouvelle rencontre au domicile me semble être une très bonne chose mais malheureusement les tensions vont se maintenir et la non-approbation de ce nouveau format de prise en charge se renforce. On perçoit clairement l'impossibilité de se maintenir en tant que soignant polyvalent et complet dans l'accompagnement d'Odette et le lieu du domicile ne correspond pas un espace professionnel adapté pour aborder plus en détails des problématiques administratives et organisationnelles propres à notre exercice. Auprès d'Odette et de sa famille, nous souhaitons exercer notre discipline infirmière ; la surveillance de l'évolution clinique mise en perspective de l'introduction d'un traitement fait partie de nos compétences. D'emblée, cette invisibilisation de l'infirmière libérale provoque un malaise général. Par ailleurs, pour des raisons non identifiées, le médecin traitant n'intervient plus dans la prise en charge après l'arrivée de l'équipe mobile. Cet éloignement nous met dans une position d'isolement et nous n'arrivons pas à créer la cohésion. La superposition des visites des infirmières de l'équipe mobile à nos passages biquotidiens ajoute également de la confusion et nous n'arrivons pas à spécifier la complémentarité de nos missions. Dans un projet commun d'optimisation des prises en charges collaboratives à domicile, comment articuler et considérer les missions propres à chacun ? Comment mettre en place des canaux de communication entre les différentes équipes de soins qui interviennent à domicile ?

- **La place de la technicité dans l'accompagnement palliatif gériatrique** est questionnée dans le projet thérapeutique de la fin de vie d'Odette. A 99 ans, la mort s'inscrit dans un processus physiologique et se déroule dans une forme d'achèvement de cycle naturel. La famille d'Odette accompagne depuis longtemps cette fin de vie et aborde sereinement l'évolution de la situation. Même si des doutes s'installent sur la décision de ne pas initier des perfusions d'hydratation, l'amélioration du confort d'Odette après la pose du patch de DUROGESIC® 12 µg/h confère une adhésion thérapeutique à la proposition d'avancer progressivement et de manière empirique. L'absence de symptômes rebelles et incontrôlables contribue au désir d'Odette et de sa famille de rester "jusqu'au bout" dans l'intimité du domicile. Cette volonté de s'éteindre en famille s'accorde aussi avec un projet d'accompagnement médical sobre et proportionné. La présence, le toucher, le nursing, l'écoute et la relation d'aide auprès de la famille que nous avons l'habitude d'apporter dans cette prise en charge de longue date, répondent majoritairement aux attentes de cette situation. A domicile, et particulièrement auprès des personnes âgées, les savoirs expérientiels transmis par les différents aidants, les auxiliaires de vie et les soignants de tous les jours répondent souvent aux besoins essentiels et soulagent les maux de la vie. Il n'est pas question de dénigrer l'efficacité de la médecine ni la chance d'avoir accès à des prises en charge spécialisées au sein du domicile mais je me questionne sur le bénéfice d'avoir

introduit la technicité dans la prise en charge d'Odette ? La nécessité de soulager la douleur et la dyspnée ne fait aucun doute et rassemble tous les avis mais le relai par un appareil sophistiqué avait-il un intérêt ? Plus en détail, l'introduction au domicile d'un dispositif médical qui génère de l'anxiété et ne recueille pas l'adhésion des aidants à qui l'usage est destiné mérite d'être discuté en amont et peut-être remis en question ?

- **Les obstacles administratifs pour atteindre des améliorations organisationnelles** apparaissent en second plan mais il me semble important de les évoquer. Dans notre volonté de se maintenir dans la prise en charge d'Odette malgré l'intégration non négociable d'une autre équipe infirmière, on découvre un cadre légal rigide et inadapté à l'exercice collaboratif. Face aux réticences de la famille d'Odette concernant les interventions de nouveaux soignants et notre déception de se voir dépossédées de notre champ d'action technique, le médecin de l'équipe mobile nous informe que le règlement ne leur permet pas d'établir des prescriptions médicales à destination des infirmières libérales. Ce blocage administratif concernerait plus précisément la gestion de la PCA (remplissage et programmation) que nous sommes pourtant habilitées à manipuler, et que nous assumons par l'intermédiaire des prestataires de santé dans d'autres prises en charge. Personnellement, je suis certaine que nous pourrions faire évoluer ces pratiques si notre engagement pour des collaborations cohérentes et inclusives anime tous les secteurs de notre système de santé.

3 - Choix de la problématique :

A la suite de tous ces questionnements, j'ai le sentiment que la problématique centrale se situe dans le manque de communication et l'impossibilité d'instaurer un dialogue interdisciplinaire constructif autour de la prise en charge à domicile de notre patiente et de sa famille. Si rétrospectivement l'accompagnement d'Odette apparaît satisfaisant par le prisme de son confort, le chemin parcouru pour y accéder nécessite d'être reconsidéré.

J'ai essayé d'explorer davantage ce sujet afin de comprendre ce qu'il m'était possible de faire en tant qu'infirmière libérale pour améliorer la qualité des prises en charge holistiques à domicile en perfectionnant nos expertises afin de savoir les introduire dans la construction des projets thérapeutiques.

La problématique que j'ai cherché à développer est la suivante :

Dans l'accompagnement du patient âgé en situation palliative terminale à domicile, quelle place pour l'expertise de l'infirmière libérale dans l'orientation des projets thérapeutiques ?

III – RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Exploration de la problématique

Pour étayer la problématique, j'ai commencé à travailler sur internet avec le moteur de recherche GOOGLE. En naviguant, j'ai découvert des ouvrages concernant l'évolution des sciences infirmières et des articles sur les soins palliatifs gériatriques mis en ligne sur Cairn. Les travaux de recherche de l'ARSI (Association de Recherche en Soins Infirmiers) m'ont permis de construire le plan de ma démarche. J'ai essayé d'explorer la problématique en cheminant des concepts vers leur application dans la pratique. J'ai également consulté les écrits de Florence Nightingale et de Virginia Henderson qui structurent les fondements de notre discipline infirmière. L'expérience tirée de ma pratique professionnelle, les nombreux échanges entretenus avec mes consœurs et les conseils avisés des médecins qui encadrent nos prises en charges ont largement nourri mes réflexions. Tous les supports consultés sont répertoriés dans la bibliographie disponible à la fin de mon RSCA. J'ai organisé en trois parties le chapitre sur la recherche documentaire :

Dans un premier temps, j'ai défini les mots clés de la problématique en les mettant en perspective avec les concepts en sciences infirmières auxquels ils font écho.

La deuxième partie énonce le positionnement de la démarche en contextualisant la situation dans le stade de la vie, la phase clinique, et l'environnement du patient.

Enfin, j'ai cherché à mettre en lumière les savoirs infirmiers capables d'améliorer la qualité de l'accompagnement en les transposant dans la pratique aux services des projets thérapeutiques.

1 - Définition des mots clés

- **Infirmier** : Est considéré comme exerçant la profession d'infirmier, toute personne qui, en fonction des diplômes qui l'y habilitent, donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou bien en application du rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmier participe également à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement. Les soins infirmiers englobent les soins autonomes et collaboratifs prodigués aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés, malades ou en bonne santé, indépendamment du contexte. **L'infirmier libéral** est un auxiliaire de soin au même titre que les professionnels de santé qui exercent en milieu hospitalier. Il se déplace au domicile des patients pour prodiguer ses soins. L'infirmier libéral dispense des soins divers permettant le maintien à domicile. Récemment, une proposition de loi a été adoptée le 27 décembre 2023⁸, elle confère aux infirmiers libéraux le statut d'infirmier référent qui dessine son rôle comme étant parallèle à celui du médecin traitant. Ces fonctions seront exercées en collaboration étroites avec le

⁸ Cf annexe 3

médecin traitant et le pharmacien correspondant, formant ainsi un trio essentiel pour une prise en charge globale et efficace du patient. Cette collaboration vise à assurer la continuité des soins, une meilleure coordination entre les différents professionnels de santé et une prise en charge plus personnalisée et adaptée aux besoins spécifiques du patient. La notion d'infirmier référent renvoie au concept du "projet de soin"⁹ et de son élaboration en équipe pluridisciplinaire.

- **Accompagnement à domicile** : Répondre à un besoin du patient et de ses proches. L'accompagnement fait partie intégrante du soin. Selon Verspieren (1)¹⁰ : « Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ». Cette définition est probablement celle qui reflète le mieux l'accompagnement à domicile qui s'inscrit souvent dans la durée et indissociable de la nécessité de s'adapter à l'environnement du patient. On retrouve ici la notion de prise en charge globale qui se développe dans le concept de l'holisme. La composante environnementale du domicile est inséparable de la conception holistique de la personne qui est définie comme approche globale du corps et de l'esprit dans son environnement personnel, familial et professionnel.

- **Phase palliative terminale gériatrique** : La SFAP (Société Française de l'Accompagnement et des soins Palliatifs) donne cette définition des soins palliatifs : « **Les soins palliatifs** sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution »¹¹.

Dans une étude de l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support), on peut relever cette définition de la phase terminale palliative:

« **La phase palliative terminale** : c'est la phase de la maladie où le décès est inévitable et imminent. L'objectif est là aussi et plus que jamais le soulagement des symptômes du patient, en visant uniquement le confort et l'accompagnement des proches. Le pronostic est en jours, en semaines »¹².

La gériatrie est une spécialité de médecine dans la prise en charge globale, médico-psycho-sociale, des personnes âgées, principalement les plus fragiles, présentant des maladies graves ou multiples, en risque ou en état de dépendance. En lien avec cette notion de dépendance, la prise en charge infirmière s'inscrit particulièrement dans la dimension du *care*¹³.

⁹ Définition page 19

¹⁰ (1) Verspieren P. Face à celui qui meurt, Ed. Temps et Contretemps Desclée de Brouwer. Paris 1984.

¹¹ <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

¹² https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/Orientation-_SP_AFSOS_SFAP.pdf

¹³ Définition page 19

- **Expertise infirmière** : il faut tout d'abord essayer de définir ce qu'est une expertise avant de l'intégrer à la pratique infirmière. Dans la partie "Expert, expertise" d'un ouvrage consacré aux sciences infirmière, la présentation de Mme Morel (infirmière, cadre de santé) souligne la polysémie de ce terme et indique qu'il recouvre « des acceptions différentes pouvant se rapporter à un métier (expert-comptable), à une fonction (expert près des tribunaux), à un niveau de compétence, au stade le plus abouti du processus de professionnalisation, ou dans la maîtrise d'une activité ». « La définition retenue de l'*expert* est issue du latin *expertus* signifiant " éprouvé". L'expert est donc une personne qui a fait ses preuves, à l'expérience de... ou est capable de démontrer son habileté, son savoir-faire dans un domaine précis » (2)¹⁴. Le savoir fait donc partie des attributs nécessaires à l'élaboration d'une expertise. A nouveau, le mot "savoir" est défini comme un terme profondément polysémique ; j'ai essayé d'en dégager une signification en faisant des recherches dans des articles sur les savoirs infirmiers et l'épistémologie : « Branche de la philosophie des sciences qui étudie la construction des sciences, leur origine, leur contenu, la façon dont les savoirs s'organisent, se structurent et se développent (méthodologie, recherche)» (2)¹⁵. Dans l'article " Les savoirs infirmiers liés au *care* exprimés dans les gestes professionnels "(3)¹⁶, les savoirs infirmiers semblent se structurer en deux catégories, théoriques et pratiques, même si plusieurs auteurs en sciences infirmières proposent des typologies différentes. Ainsi, Barbara A Carper, identifie quatre types de savoirs mobilisés dans la pratique infirmière dans "les méthodes fondamentales de connaissance de Carper"¹⁷ :
 - Savoir Empirique** : connaissances factuelles issues de la science ou d'autres sources externes, qui peuvent être vérifiées empiriquement.
 - Savoir Personnel** : connaissances et attitudes dérivées de la compréhension personnelle de soi et de l'empathie, y compris le fait de s'imaginer à la place du patient.
 - Savoir Éthique** : attitudes et connaissances dérivées d'un cadre éthique, y compris une conscience des questions et des choix moraux.
 - Savoir Esthétique** : conscience de la situation immédiate, assise dans une action pratique immédiate ; y compris la conscience du patient et de sa situation en tant qu'individu unique, et de l'ensemble de la situation. (Esthétique dans ce sens est utilisé pour signifier «se rapportant à l'ici et maintenant », du grec *αἰσθάνομαι (aisthanomai)*, signifiant «je perçois, ressens, sens » ; la référence n'est pas à la considération de la beauté, de l'art, et du goût).
 Concernant la construction du "savoir professionnel", il serait issu de la « confrontation régulière entre l'expérience résultant de l'exercice de l'activité d'une part et de ces autres éléments que sont des savoirs, des valeurs et des méthodes, acquis notamment dans la formation : c'est cette confrontation individuelle et collective des praticiens, qui serait à l'origine de la construction de "savoirs professionnels" » (3)¹⁸. Cette description est évoquée dans " Les savoirs infirmiers liés au *care* exprimés dans les gestes professionnels", l'auteur

¹⁴ (2) Les Concepts en sciences infirmières, 2ème édition, Monique Formarier, Ljiljana Jovic, Ed. Mallet 2012 pages 193-194

¹⁵ (2) page 14

¹⁶ (3) Eyland, Isabelle. « Les savoirs infirmiers liés au *care* exprimés dans les gestes professionnels », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 144, no. 1, 2021, page 108

¹⁷ https://en.wikipedia.org/wiki/Carper%27s_fundamental_ways_of_knowing

¹⁸ (3) page 118

cherche à décrire une construction hétérogène du savoir professionnel, naît de la rencontre de plusieurs expériences.

- **Projet thérapeutique** : Le projet thérapeutique comprend l'ensemble des soins relationnels, techniques et médicamenteux proposés au patient. À mon sens, le projet thérapeutique élaboré par la branche médicale est indissociable du **projet de soin**. Également défini comme un plan d'action élaboré par une équipe pluridisciplinaire, le projet de soins requiert la collaboration du patient et/ou de sa famille et s'initie à partir des problèmes de santé identifiés, des capacités et des ressources de la personne soignée et de ses proches.

2 - Positionnement de la démarche et contextualisation de la situation

Dans le stade de la vie :

L'accompagnement du grand-âge à domicile se définit dans la prise en charge de la dépendance. La dépendance – qualifiée aujourd'hui de perte d'autonomie – se dit de "l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière" (art. 2 de la loi du 24 janvier 1997)¹⁹. Dans la pratique infirmière, cet accompagnement s'inscrit essentiellement dans la dimension du *care* qui est à la base de ce que nous appelons le "rôle propre". « Les grands principes ont été énoncés par Florence Nightingale, elle étudie les besoins des patients, les qualités et les savoirs nécessaires pour soigner les malades et établit des liens entre le soin, la personne, la santé et l'environnement. L'action infirmière est liée à l'activité médicale, mais apparaissent déjà deux types de soins, ceux qui réparent en réponse à la maladie et les soins liés à la personne et à son environnement. Nightingale élabore un modèle de la profession d'infirmière en tant que profession autonome, non assujettie aux médecins » (3)²⁰.

Auprès des personnes âgées à domicile, nous prodiguons essentiellement des « soins coutumiers et habituels liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie (*care*) » là où les « soins de réparation liés aux besoins de réparer ce qui fait obstacle à la vie (*cure*)» viennent répondre à une nécessité de soins techniques. Telles sont les définitions du *care* et du *cure* énoncées dans le chapitre "Prendre soins, care et caring" de l'ouvrage consacré aux concepts en sciences infirmières (2)²¹.

Dans la phase clinique :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à

¹⁹ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, Cf. Annexe 4

²⁰ (3) Jeanguiot Nicole. « Des pratiques soignantes aux sciences infirmières ». *Recherche en soins infirmiers* 2006/4 (N° 87), pages 104.

²¹ (2) page 244

sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (2)²². (Définition donnée dans les concepts en sciences infirmières relatif aux soins palliatifs). Dans la phase palliative terminale, l'objectif vise essentiellement le confort du patient. En pratique infirmière, les actions engagent le rôle propre et sur prescription médicale. La prise en charge infirmière est centrée sur les besoins du patient et les actions à mettre en œuvre après avoir identifié les problèmes. L'accompagnement allie le savoir-faire et le savoir-être ; les gestes techniques et la relation d'aide dans une collaboration étroite avec l'équipe médicale. Les soins infirmiers dits de "nursing" sont à l'initiative du professionnel ayant identifié des besoins non accomplis (toilette, habillage, prévention, surveillance), les soins sur prescription médicale mettent en application l'administration des traitements et leur surveillance. L'évaluation de l'efficacité des thérapeutiques, la tolérance et la transmission des informations aux médecins font partie des missions infirmières. Particulièrement dans une phase terminale avancée, dans un état comateux, l'absence de communication et la vulnérabilité du patient exigent une surveillance rapprochée et une attention spécifique. L'appréciation du confort du patient se revoit plusieurs fois par jour et nécessite l'utilisation de grille et d'échelle comportementale d'hétéro évaluation. Le caractère évolutif des traitements implique une communication interdisciplinaire de qualité et les questionnements éthiques constitutifs de la phase palliative engagent tous les soignants à la construction de projets thérapeutiques partagés.

L'environnement du patient :

A domicile, l'environnement du patient est au cœur de la prise en charge et pose parfois des limites auxquelles on ne se heurte pas en institution ; je les définirais de deux ordres : matérielles et humaines.

Les conditions du logement, son accessibilité, sa surface et son aménagement sont tout d'abord des éléments à évaluer avant d'initier un accompagnement à domicile. Même si la pratique libérale développe une grande faculté d'adaptabilité et la capacité à faire preuve d'imagination pour créer les meilleures conditions possibles à la réalisation des soins, la nécessité de créer un environnement sécurisé, de respecter les règles d'asepsie et de pouvoir stocker le matériel utile aux soins sont des exigences impératives.

Fondamentalement, la dimension humaine intervient dans la réalisation du projet de soin et la présence de la famille et de l'entourage, communément appelés les aidants naturels, dessine une relation triangulaire avec le patient et l'équipe soignante. A domicile, plus qu'en tout autre circonstance, les aidants familiaux intègrent la prise en charge, participent aux soins et deviennent en fin de vie un interlocuteur privilégié, garant du respect des souhaits déjà exprimés par le patient.

Dans le guide de l'aidant familial, sa définition est la suivante : « L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (4)²³.

Dans la phase palliative terminale gériatrique, la famille aborde la mort naturellement, souvent vécu comme l'aboutissement d'un accompagnement de longue date. En regard de ce rôle de soignant non professionnel qu'ils exercent parfois depuis plusieurs années, il est essentiel de leur donner une place centrale. Il est primordial de reconnaître leur importance et de recueillir l'adhésion à un projet de soin vécu dans l'intimité du lieu de vie et dans lequel ils sont partie prenante.

²² (2) page 229

²³ (4) Guide de l'aidant familial. Ministère délégué à la famille 2007, 172p (p-11)

3 - L'expertise infirmière : En Pratique

A) **Le recueil de données utiles à la prise en charge infirmière** consiste à faire une évaluation des besoins fondamentaux du patient en distinguant ceux qui semblent moins à considérer selon la phase clinique. La grille de référence s'appuie sur la définition des 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson²⁴. Il s'agit d'une analyse qui permet de comprendre, étape par étape, la situation d'un patient et son niveau de dépendance afin d'essayer d'en améliorer le confort. Lorsque le patient est dans un état comateux en phase terminale, les 10 besoins à évaluer que j'ai retenus sont les suivants :

- **Besoin de respirer**
 1. Sans gêne
 2. Dyspnée
 3. A besoin d'une aide technique
 4. Ventilation assistée

- **Besoin de boire et manger**
 1. Manger seul
 2. Installation/stimulation
 3. A besoin d'aide partielle et/ou surveillance
 4. A besoin d'aide totale (faire manger, nutripompe)

- **Éliminer** (urines / selles)
 1. Continence / Transit normal
 2. A besoin d'aide
 3. Incontinence / Diarrhée, constipation épisodique
 4. Incontinence en permanence

- **Se mouvoir et maintenir une bonne posture**
 1. Se déplace seul
 2. Se déplace avec aide (cane) ou avec une personne
 3. Se déplace avec l'aide de deux personnes
 4. Alité en permanence, levé interdit

- **Dormir et se reposer**
 1. Dort naturellement
 2. Dort avec aide (médicament)
 3. Réveils fréquents
 4. Insomnies fréquentes

²⁴<https://www.infirmiers.com/etudiants/cours-et-tests/soins-infirmiers-virginia-henderson-et-sa-conception-de-la-profession>

- **Se vêtir et se dévêtir**
 1. S'habille, se déshabille seul
 2. A besoin du conseil d'un tiers, de surveillance
 3. A besoin de l'aide partielle d'un tiers
 4. A besoin d'une aide totale

- **Maintenir sa température**
 1. Adapte ses vêtements à la température ambiante
 2. Demande à être protégé
 3. Incapable d'adapter ses vêtements à la température ambiante
 4. Garde les vêtements qu'on lui enfile

- **Être propre, protéger ses téguments**
 1. Se lave seul
 2. A besoin d'être stimulé mais se lave seul
 3. A besoins d'une aide partielle (une partie du corps)
 4. A besoin d'une aide totale pour se laver

- **Éviter les dangers**
 1. Lucide
 2. Confus et/ou désorienté épisodiquement
 3. Confus et/ou désorienté en permanence
 4. Coma, dangereux pour lui-même et pour les autres

- **Communiquer**
 1. S'exprime sans difficulté
 2. S'exprime avec difficulté
 3. A besoin d'une aide pour s'exprimer
 4. Ne peut pas s'exprimer, ne veut pas s'exprimer

En me concentrant sur les besoins du patient uniquement, en regard de la phase palliative terminale et de l'état comateux, j'ai choisi de distinguer les besoins suivants :

- **Agir selon ses croyances et ses valeurs**
- **S'occuper en vue de se réaliser**
- **Besoin de se récréer, se divertir**
- **Besoin d'apprendre**

Si ces besoins fondamentaux non accomplis semblent ne plus impacter le confort et la qualité de vie du patient en état de mort imminente, ils restent une préoccupation dans l'accompagnement des aidants familiaux. A domicile, l'intérêt porté aux familles est constant du fait de leur omniprésence et de leur implication active dans les soins. Dans l'analyse des besoins inaccomplis, je souhaite porter une attention particulière au besoin de boire et manger car la consigne d'arrêt des apports alimentaires et hydriques demeure un des points les plus sensibles. L'information aux risques de

fausses routes génère de l'anxiété et l'arrêt de l'hydratation questionne toujours sur les éventuelles conséquences douloureuses que cela pourrait entraîner. Ce moment de la prise en charge constitue un tournant pour les proches et il nécessite d'être accompagné par des temps importants capables d'apporter de la réassurance. Instinctivement, cette consigne est parfois interprétée comme une privation de soins qu'il faut essayer de déconstruire pour maintenir le lien de confiance. L'invitation à la participation aux soins continus et la relation d'aide constante instaurée auprès de l'entourage, durant ce cheminement vers la mort d'un proche, est guidée aussi par le respect des valeurs et des croyances qui leur sont propres. En outre, le rôle propre infirmier veille à mettre en place des solutions de ressourcement que l'on retrouve dans la nécessaire réalisation des besoins de s'occuper, se divertir et apprendre. Dans une démarche humaine et bienveillante, la valorisation du rôle des familles est primordiale. Souligner l'immense engagement des aidants auprès de leurs proches, mettre en lumière leurs qualités humaines et l'aide qu'ils apportent au maintien à domicile contribue à leur donner un statut. Cette reconnaissance est un moteur d'énergie, elle est une ressource essentielle pour les accompagnants.

B) Evaluation du confort : Dans la dimension du soin, le confort est défini comme une situation où les gestes et les positions du corps humain sont ressentis comme agréables ou non-désagréables, c'est un état de bien-être. C'est donc, par définition, une sensation subjective soumise à l'évaluation d'une tierce personne lorsque le patient est dans l'incapacité de communiquer. Naturellement, son appréciation convoque une multitude de moyens capables de nous orienter sur le ressenti possible du patient.

En fonction des besoins du patient, ciblés et non accomplis, la phase palliative intègre pleinement cette notion de confort et des échelles d'hétéro évaluation nous permettent de dégager des données plus précises et pertinentes nécessaires à la mise en place d'actions adaptées. Puisque le travail du RSCA appuie sur la notion d'authenticité, je reconnais que dans ma pratique personnelle, l'évaluation du confort de nos patients, que l'on accompagne depuis des années, repose souvent sur l'intuition. J'admets que les sensations personnelles peuvent apparaître peu fiables et manquent de force de persuasion quand de nouveaux professionnels entrent dans la prise en charge mais elles guident pourtant, et continuellement, nos actions. Cette appréciation intuitive se nourrit du savoir expérimentiel qui est souvent décrit dans les différents articles en sciences infirmières que j'ai consultés. Dans l'article " Les savoirs infirmiers liés au *care* exprimés dans les gestes professionnels" il est décrit par des infirmiers libéraux comme une capacité à pouvoir s'adapter au contexte, ils parlent « d'adaptation et d'authenticité dans le soin à domicile par la richesse des informations fournies permettant ainsi une meilleure prise en compte des besoins ». Une infirmière souligne « que la connaissance du patient permet de comparer un état clinique et de faciliter l'évaluation »⁽³⁾²⁵.

Le savoir expérimentiel naît du recueil d'informations très riches et précises que l'on peut collecter dans la réalité du quotidien, et se construit dans la connaissance évolutive du patient. Les expériences antérieures sont des repères précieux qui permettent de proposer des accompagnements personnalisés et de réajuster des actions inadaptées, mal tolérées, mal comprises ou inefficaces. Bien entendu, l'intuition n'est qu'un signal qui doit nous orienter vers des moyens d'évaluation spécifiques.

²⁵ (3) page 113

Toujours en regard de cette situation de phase palliative terminale, et après avoir identifié les symptômes bruyants, je retiendrai principalement comme manifestation de l'inconfort :

- **Gêne respiratoire (Dyspnée)** : définit comme la sensation d'une respiration difficile et incontrôlable, elle est un symptôme subjectif qui ne peut être décrit uniquement par le patient. Dans l'accompagnement d'un patient en état de mort imminente, la recherche du confort respiratoire repose sur l'observation clinique de :
 1. La fréquence respiratoire (normale ou perturbée)
 2. L'apparition de signes de lutte (tirage, battement des ailes du nez, etc..)
 3. La présence d'un encombrement bronchique (râles)

- **Douleur** : comme la dyspnée, elle est un symptôme subjectif. Elle se définit comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable. Lorsque le patient est dans l'incapacité de communiquer, la douleur s'évalue par des échelles comportementales.
 1. **Doloplus**²⁶ : échelle d'hétéro évaluation de la douleur pour la personne âgée ayant des troubles de la communication verbale. La précision des grilles est particulièrement intéressante pour l'évaluation de la douleur chronique
 2. **Algo+** : échelle élaborée spécialement pour évaluer la douleur aiguë chez les patients ayant des troubles de la communication verbale.

En cas de douleur avérée, l'évaluation infirmière peut mettre en évidence :

1. Trouble de l'élimination : rétention urinaire, constipation
 2. Installation inconfortable : matelas, positionnement ou vêtements non adaptés
 3. Manipulations pourvoyeuses de douleur : repérage de sites ou de mouvements
 4. Altération de l'état cutané : repérage de lésions, gradation du stade des escarres
 5. Altération de la muqueuse buccale : repérage de lésions, sécheresse buccale
- **Vulnérabilité** : en fonction du niveau de vigilance allant de la somnolence au coma profond, il est nécessaire d'adapter le degré de surveillance et le renforcement des aides pour optimiser le confort. La vulnérabilité du patient en phase terminale et l'incapacité de communiquer impliquent le concours des aidants familiaux. L'éducation des aidants aux mesures de prévention est essentielle :
 1. La surveillance rapprochée du patient est nécessaire afin de repérer rapidement les éventuels signes d'inconfort décrits précédemment.
 2. La disponibilité et la réactivité de l'équipe soignante capable d'intervenir rapidement et d'adapter la fréquence des visites aux besoins du patient.
 3. La nécessité de renforcer l'équipe soignante en instaurant des binômes pendant les séances infirmières pour la réalisation des soins d'hygiène et les manipulations.

 - **Inconfort environnemental** : quand les patients expriment leurs souhaits, cette formulation revient souvent : " je préfère mourir chez moi, avec les miens". La notion de "confort

²⁶ Cf. Annexe 5

d’ambiance” me semble donc très importante à définir dans le contexte du domicile car elle s’exprime probablement dans la volonté d’être chez soi. Concernant son évaluation, je la mettrais en corrélation avec le savoir expérientiel et la connaissance des habitudes du patient. Le bien-être environnemental peut reposer sur la ventilation de la pièce, l’éclairage, le niveau sonore, l’ambiance olfactive et autres éléments d’atmosphère.

Dans un contexte d’accompagnement durable à domicile, les soignants du quotidien possèdent ce savoir acquis au fil du temps, au contact du patient et de sa famille. Dans une approche globale du confort environnemental, la cohésion familiale, l’apaisement des tensions et l’acceptabilité de la situation d’une fin de vie à domicile sont des critères importants qui conditionnent la possibilité de faire un accompagnement serein dans une ambiance paisible.

C) Diagnostic infirmier, pluridisciplinarité et projet thérapeutique :

- **Diagnostic infirmier :**

Code de la santé publique : Article R4311-3 Modifié par Décret n°2008-877 du 29 août 2008 - art. 1

« Relèvent du rôle propre de l’infirmier ou de l’infirmière les soins liés aux fonctions d’entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d’autonomie d’une personne ou d’un groupe de personnes. Dans ce cadre, l’infirmier ou l’infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu’il juge nécessaires conformément aux dispositions des articles R. 4311-5, R. 4311-5-1 et R. 4311-6. Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation des membres de l’équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l’utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers ».

En détails, le diagnostic infirmier est « l’énoncé d’un jugement clinique sur les réactions aux problèmes de santé présents et potentiels, aux processus de vie d’une personne, d’une famille ou d’une collectivité».

Je le qualifierais d’aboutissement après avoir fait le cheminement d’une expertise infirmière. Depuis le 1er janvier 2020, les infirmiers libéraux ont l’obligation de réaliser un BSI (Bilan de Soins Infirmiers), sur prescription médicale, via l’espace professionnel sur la plateforme AMELI, pour la réalisation de soins auprès de patients dépendants. Initialement prévu pour faire une évaluation infirmière globale du degré de dépendance de la personne âgée à domicile, le BSI est obligatoire depuis 2024, pour toute prise en charge d’un patient dépendant sans limite d’âge. C’est un outil intéressant qui a valorisé notre rôle propre car il nous permet, après avoir complété tous les volets (administratif, médical et facturation), de dégager des problématiques ciblées, de poser des diagnostics infirmiers et de proposer des actions adaptées. Avec la généralisation du BSI, il apparaît un nombre grandissant de situation pour lesquelles les grilles d’évaluations ne sont pas adaptées, notamment dans les situations palliatives car elles ne prennent pas suffisamment en compte le facteur “temps” que l’on consacre auprès des familles, la multiplication des actions de coordination

indispensable à l'adaptation des soins, et la rémunération nécessaire des astreintes de nuit que l'on propose dans les moments difficiles. Cependant, le BSI ouvre une voie de communication avec le médecin traitant car le compte rendu lui est transmis et nous avons la possibilité d'y ajouter des observations. En pratique, le BSI représente la photographie d'une situation à un instant précis et permet principalement l'ouverture administrative d'une prise en charge à domicile ; il est bien entendu modulable et peut être réactualisé en fonction de l'évolution d'une situation. Une fois ce cadre réglementaire posé, le suivi dynamique et individualisé des patients s'inscrit au domicile sur des supports comme les diagrammes de soins. Ils permettent la surveillance globale de l'évolution d'une situation, l'appréciation de l'efficacité des actions initiées, la transmission des informations nécessaire à la continuité des soins et peuvent être consultés par tous les intervenants sur place. La circulation des informations est essentielle pour la qualité des prises en charge. L'expertise infirmière permet une adaptation quotidienne des soins de confort et la transmission des évaluations globales peut apporter des éléments importants à la stratégie thérapeutique.

- **Pluridisciplinarité et projet thérapeutique :**

Ville

Dans l'exercice libéral, l'absence de lieux et de temps dédiés à la pratique de la collégialité nous habitue à communiquer principalement par téléphone ou par mail et souvent de manière informelle. Les rencontres au chevet des patients avec les médecins traitants, les DAC (Dispositifs d'Appui et de Coordination) et l'ensemble des intervenants de ville sont possibles et souhaitables mais l'organisation n'est pas toujours simple. Malgré les contraintes et le manque de temps, le réseau de soins de ville profite d'une complicité qui s'instaure naturellement avec les contacts directs et fréquents. Cette proximité permet une libre circulation des informations et la possibilité d'avancer ensemble sur des situations compliquées. Au fil du temps, des échanges, des réunions collégiales au domicile et des rencontres parfois imprévus, nous pouvons élaborer des projets de soins. Chaque intervenant, dans son champ d'actions et de compétences, contribue à la réalisation de ce projet qui s'articule nécessairement avec la stratégie thérapeutique.

L'expertise infirmière, particulièrement attentive au confort du patient dans les situations palliatives, peut aider à la mise en œuvre ou à l'adaptation de la proposition thérapeutique. La surveillance rapprochée du patient, le recueil d'informations auprès des familles et la mise en perspective de l'administration d'une thérapeutique avec l'appréciation de son efficacité, sont des éléments qui peuvent être mis au service de la qualité d'une stratégie thérapeutique personnalisée. Le réseau de santé de ville s'inscrit généralement dans la chronicité, l'accompagnement durable et les soins du quotidien.

Hôpital

Néanmoins, lorsqu'une situation de fin de vie n'est plus confortable à domicile et que le réseau de santé de ville est en difficulté pour la gestion de la prise en charge, nous avons la possibilité de faire appel à des équipes d'intervention mobile. L'objectif étant de mettre en

place des thérapeutiques spécifiques, d'avoir recours à plus de technicité, et de permettre au patient de rester chez lui dans de bonnes conditions. Dans ces situations de crise ou d'urgence, lorsque des équipes mobiles interviennent, la déstabilisation de la prise en charge génère beaucoup d'angoisse dans l'entourage et la communication interprofessionnelle doit trouver une voie pour s'établir. Précisément, dans une situation palliative terminale à domicile, ce sont des équipes mobiles de soins palliatifs émanant des hôpitaux qui interviennent. L'exercice pluridisciplinaire devient plus difficile du fait de la multiplication des intervenants et de l'impossibilité d'échanger dans un lieu dédié. Cette action collaborative a la contrainte de devoir s'établir rapidement, et doit avant tout être un souhait commun animé par la volonté de tous les intervenants. Dans la dimension relationnelle entre la ville et l'hôpital, les difficultés sont de deux ordres : réussir à trouver des canaux de communication pour assurer l'exercice de la collégialité au service de la prise en charge, et œuvrer au respect de la volonté des patients et des familles dans les choix thérapeutiques. Le contexte d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs à domicile positionne leur champ d'action dans une temporalité courte et ciblée sur des événements aigus.

Staff Pluri professionnel

Dans mes recherches, j'ai pu consulter plusieurs articles concernant la recommandation à mettre en place des Staff Pluri professionnel (SPP). Un article du Bulletin du Cancer en définit quelques objectifs : « Le staff pluri professionnel est un outil de la démarche participative, qui fédère une équipe autour d'un projet de soin ou de santé individualisé à partir des regards croisés des professionnels du soin et des prises de décision partagées. Son objectif est d'allier l'amélioration de la qualité du soin à celle de la qualité de vie au travail ». Il s'ouvre à « tous les professionnels intervenant autour du/des patients : équipes médicales et non médicales incluant la secrétaire du service, professionnels des soins de support et services transversaux (Équipe Mobile de Soins Palliatifs/de Soins de Support, HAD, réseaux territoriaux...). Les informations des professionnels extérieurs à l'établissement apporteront une vision complète du parcours du patient mais leur organisation de travail est souvent un frein à leur présence. Il est néanmoins intéressant de rechercher ces éléments d'informations utiles pour la délibération du staff pluri-professionnel »²⁷.

L'invitation des soignants du réseau de ville à l'élaboration de projet de soins partagés peut donner une place à l'expertise de l'infirmière libérale et contribuer à la personnalisation des propositions thérapeutiques. Dans une vision plus globale, la valorisation de la complémentarité qui rassemble tous les secteurs pourrait permettre de dessiner les contours de nos champs d'actions, en termes de compétences, de temporalité et de besoins. Même si ce format de rencontre ne s'adapte pas forcément aux collaborations d'urgence, il ouvre des perspectives d'évolution quant à la nécessité de créer un espace d'échange, et d'ouvrir des voies de communication entre la ville et l'hôpital. A l'échelle de notre profession, le statut d'infirmier libéral référent défini précédemment fait également partie des avancées qui permettront une meilleure reconnaissance de nos actions et la possibilité de trouver une place au sein de la pratique pluridisciplinaire tout secteur confondu.

²⁷ <https://www.fhpmco.fr/wp-content/uploads/2020/04/01-04-SPP-bulletin-cancer-1.pdf>

SYNTHÈSE

Après le décès d'Odette, ma relation avec la famille n'a pas cessé. Nous avons eu besoin de revenir sur l'aspect chaotique de la collaboration pluridisciplinaire, tout en reconnaissant qu'Odette s'est éteinte dans des conditions confortables, entourée de ses proches.

La semaine suivante, l'état de santé d'Emma s'est dégradé à l'hôpital. Je lui ai rendu visite un soir, à la demande de Paul, pour échanger avec le médecin du service sur l'éventuelle possibilité d'accompagner sa fin de vie à domicile. Emma était déjà dans un coma profond, sa mère était près d'elle, nous avons discuté. Emma est morte au petit matin, personne n'était à ses côtés.

Finalement, il n'y a pas de fin de vie idéale, chaque accompagnement est singulier et les histoires individuelles viennent bousculer les projets. L'enjeu pour les soignants est d'adapter les propositions de soins au plus près de la volonté des patients. La réalisation du RSCA m'a permis d'approfondir certaines notions, d'en découvrir davantage et d'envisager des ouvertures collaboratives afin d'améliorer nos capacités à offrir des prises en charge personnalisées.

Le choix de la problématique a été motivé par la volonté de construire des prises en charges inclusives et le besoin de comprendre le chemin de l'élaboration d'un projet thérapeutique. Dans ma pratique, le manque de lien et d'actions interprofessionnelles, notamment entre la ville et l'hôpital, est réel et regrettable. Les divergences, les conflits, les confrontations de points de vue et les états d'âmes sont constitutifs des rapports humains et concernent tous les secteurs. Cependant, ce qui s'est révélé dans la prise en charge d'Odette, c'est l'échec de communication capable d'y apporter des solutions.

Les réflexions que j'ai essayé de faire émerger dans mon RSCA m'ont permis de comprendre que la multitude des savoirs qui se conjuguent dans la pratique infirmière, nous offrent la possibilité de perfectionner nos compétences. En admettant que ma pratique spontanée quotidienne s'éloigne d'une analyse scolaire des 14 besoins, elle demeure une référence instinctive qui structure notre pensée professionnelle.

L'approfondissement des concepts et la découverte de nombreux articles en sciences infirmières m'ont permis d'objectiver certains de nos comportements considérés comme naturels mais en réalité définis comme des "savoirs".

La recherche de la précision dans les évaluations infirmières et la pertinence de nos actions, seront des éléments justes pour positionner notre discipline dans l'exercice de la collégialité.

C'est en contextualisant les soins palliatifs dans la dimension gériatrique à domicile que j'ai fait le choix de cibler les principales manifestations de l'inconfort que je rencontre dans ma pratique. Certainement, cette analyse n'est pas exhaustive mais j'ai voulu illustrer l'aspect global de la notion du confort. Je souhaitais également signifier que l'approche de la fin de vie chez les personnes âgées se caractérise souvent par la simplicité technique, et l'approche sereine d'une mort naturelle. Dans l'accompagnement d'Odette, c'est sur cette notion de confort, probablement évaluée par des

grilles de lecture différentes, que les divergences se sont installées. Dans ces situations de désaccord, c'est peut-être dans notre statut de soignant référent que nous trouverons la légitimité de faire valoir nos expertises. Pénétrer plus en détail le concept du confort m'a particulièrement intéressé et je souhaite continuer d'explorer cette notion dans les suites de l'année universitaire qui vient de s'écouler.

Après l'analyse de la situation d'Odette, je suis confortée dans l'idée que les aidants familiaux ont une place prépondérante dans l'élaboration des projets de soins et l'accompagnement des patients à domicile. Je mesure l'importance de les reconnaître en tant qu'acteurs et la nécessité de consacrer des temps d'écoute pour assurer une meilleure compréhension des choix thérapeutiques parfois difficiles à accepter. Dans la pratique libérale, l'évolution de la nomenclature des actes infirmiers pourra permettre d'intégrer pleinement l'accompagnement des aidants au champ d'action global. La revalorisation de nos actes de coordination sera aussi essentielle pour œuvrer à la convergence de toutes les "voies-voix".

Enfin, quand plusieurs équipes de soins sont amenées à travailler ensemble, je crois que la volonté de communiquer et d'instaurer des prises en charge collaboratives doit être un préalable. Forte de mes recherches durant cette année de DU, j'ai entrepris une tentative de collaboration participative autour d'une prise en charge qui nous rassemble à nouveau avec l'équipe mobile de soins palliatifs. J'ai positionné en annexe n°6 le contenu de mes échanges. Actuellement, il semblerait que des blocages persistent dans une forme d'incompréhension et de rigidité administrative.... Cependant, à force de persévérance, je n'exclus pas la venue d'une dynamique nouvelle et d'un avenir meilleur pour une alliance équilibrée autour des accompagnements.

C'est au travers d'une petite histoire de vie que je souhaite illustrer en conclusion ce qui motive, selon moi, l'engagement des soignants. Monsieur et Madame P. formaient un couple fusionnel après 60 années de vie commune. Peintres tous les deux, ils n'ont cessé de partager leur passion artistique mais aussi leur malheur de ne jamais avoir eu d'enfant malgré d'innombrables tentatives. Toujours ensemble et très soudés par un amour inconditionnel ils ont dû traverser la longue maladie de Monsieur P. J'ai accompagné le parcours de soins de Monsieur P pendant plusieurs années. Quand son état s'est aggravé, le couple a manifesté sans équivoque le désir d'une fin de vie dans l'intimité du domicile avec le souhait de rester unis, les mains soudées, jusqu'au dernier souffle de Monsieur P. Nous avons poussé les meubles, installé un lit médicalisé dans le prolongement du lit conjugal et développé nos conditions physiques pour réaliser les soins de nursing en équilibriste et sans binôme dans le respect de la volonté du couple de ne pas multiplier les intervenants. Monsieur P. s'est éteint discrètement, dans l'intimité de son couple, la main de son épouse dans la sienne. Aujourd'hui j'accompagne encore Madame P. dans son grand âge. Atteinte de troubles mnésiques, elle ne se souvient plus que j'ai accompagné la fin de vie de son époux. Cependant, elle évoque souvent cet évènement, n'aspire qu'à une seule chose, une mort rapide pour le rejoindre et me raconte que ce qui comble son cœur brisé de n'avoir jamais eu d'enfant, c'est d'avoir pu tenir la promesse qu'ils s'étaient faite de mourir main dans la main.

Ce témoignage, authentiquement sincère, représente pour moi la plus belle des reconnaissances.

BIBLIOGRAPHIE

1-Verspieren P. Face à celui qui meurt, Ed. Temps et Contretemps Desclée de Brouwer. Paris 1984.

2- Monique Formarier, Ljiljana Jovic. Les Concepts en sciences infirmières, 2ème édition, Ed. Mallet 2012 pages 193-194, page 14, page 244, page 229

3-Eyland, Isabelle. « Les savoirs infirmiers liés au *care* exprimés dans les gestes professionnels », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 144, no. 1, 2021, page 108, page 118, page 113

4-Jeanguiot Nicole. « Des pratiques soignantes aux sciences infirmières ». *Recherche en soins infirmiers* 2006/4 (N° 87), pages 104.

5-Ministère délégué à la famille 2007, Guide de l'aidant familial. 172p (p-11)

WEBOGRAPHIE

<https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

<https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/Orientation- SP AFSOS SFAP.pdf>

https://en.wikipedia.org/wiki/Carper%27s_fundamental_ways_of_knowing

<https://www.infirmiers.com/etudiants/cours-et-tests/soins-infirmiers-virginia-henderson-et-sa-conception-de-la-profession>

<https://www.fhpmco.fr/wp-content/uploads/2020/04/01-04-SPP-bulletin-cancer-1.pdf>

ANNEXES

Annexe 1

Consignes pour la passation de la grille ALGOPLUS

L'échelle ALGOPLUS a été spécifiquement développée pour évaluer et permettre la prise en charge des douleurs aiguës chez un patient âgé pour tous les cas où une auto évaluation fiable n'est pas praticable (troubles de la communication verbale).

L'utilisation d'ALGOPLUS est ainsi particulièrement recommandée pour le dépistage et l'évaluation des :

- pathologies douloureuses aiguës (ex : fractures, zona, post-op, ischémie, lumbago, rétentions urinaires...),
- accès douloureux transitoires (ex : névralgies faciales, poussées douloureuses sur cancer...),
- douleurs provoquées par les soins ou les actes médicaux diagnostiques.

L'échelle comporte cinq items (domaines d'observation). La présence d'un seul comportement dans chacun des items suffit pour coter « oui » l'item considéré. La simple observation d'un comportement doit impliquer sa cotation quelles que soient les interprétations étiologiques éventuelles de sa préexistence.

En pratique, pour remplir la grille, observer dans l'ordre : les expressions du visage, celles du regard, les plaintes émises, les attitudes corporelles et enfin le comportement général.

Chaque item coté « oui » est compté un point et la somme des items permet d'obtenir un score total sur cinq. Un score supérieur ou égal à deux permet de diagnostiquer la présence d'une douleur avec une sensibilité de 87% et une spécificité de 80% et donc d'instaurer de façon fiable une prise en charge thérapeutique antalgique. Il est ensuite nécessaire de pratiquer régulièrement de nouvelles cotations. La prise en charge est satisfaisante quand le score reste strictement inférieur à deux.

Erreurs fréquemment rencontrées

Difficultés de repérage :

- Agrippement doit être coté « oui » *quel que soit le support d'agrippement* (patient lui-même, soignant ou tout autre support).

Cotation en fonction d'une interprétation étiologique du signe et non pas sur sa simple présence, par exemple :

- l'item « plaintes » coté « non » parce que le cri du patient est attribué à la démence ou parce que le patient crie depuis longtemps.
- l'item « comportements » coté « non » parce que l'agrippement à la barrière de protection est attribué à la peur de tomber.

www.doloplus.com



Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale



TOUT CHANGEMENT DE COMPORTEMENT CHEZ UNE PERSONNE ÂGÉE DOIT FAIRE ÉVOQUER LA DOULEUR



Evaluation de la douleur

Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

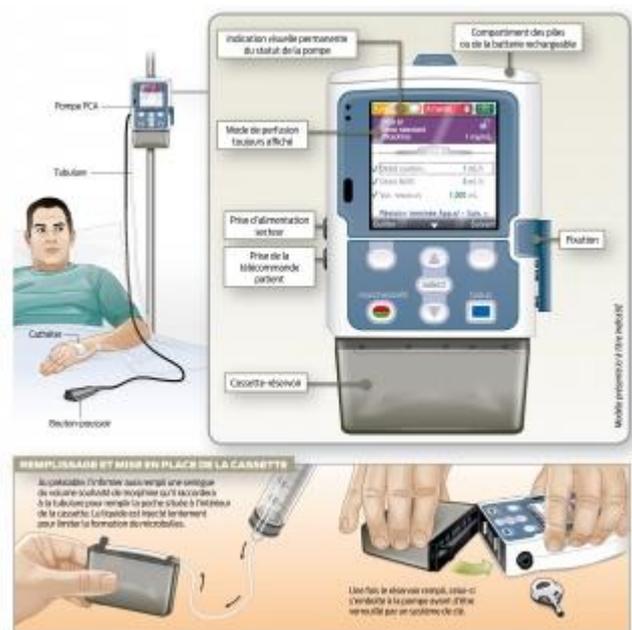
Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur/...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../.....						
Heureh.....h.....h.....h.....h.....h.....						
	OUI	NON										
1 • Visage Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.												
2 • Regard Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.												
3 • Plaintes « Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.												
4 • Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.												
5 • Comportements Agitation ou agressivité, agrippement.												
Total OUI	<input type="checkbox"/> /5											
Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe

COPYRIGHT

Annexe 2

Illustration de la pompe PCA de morphine, Source : Smiths Medical France



Annexe 3

LOI n° 2023-1268 du 27 décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels, Article 15:

Après l'article L. 162-12-2 du code de la sécurité sociale, il est inséré un article L. 162-12-2-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 162-12-2-1.- Afin de favoriser la coordination des soins, l'assuré ou l'ayant droit âgé de seize ans ou plus atteint d'une affection mentionnée au 3° de l'article L. 160-14 nécessitant des soins infirmiers peut déclarer à son organisme gestionnaire de régime de base d'assurance maladie le nom de l'infirmier référent qu'il a choisi, avec l'accord de celui-ci. Le choix de l'infirmier référent suppose, pour les ayants droit mineurs, l'accord de l'un au moins des deux parents ou du titulaire de l'autorité parentale.

« Plusieurs infirmiers exerçant au sein d'un cabinet situé dans les mêmes locaux, au sein d'un même centre de santé mentionné à l'article L. 6323-1 du code de la santé publique ou au sein d'une même maison de santé mentionnée à l'article L. 6323-3 du même code peuvent être conjointement désignés infirmiers référents.

« L'infirmier référent assure une mission de prévention, de suivi et de recours, en lien étroit avec le médecin traitant et le pharmacien correspondant.

« Pour les ayants droit âgés de moins de seize ans, l'un au moins des deux parents ou le titulaire de l'autorité parentale peut déclarer à l'organisme gestionnaire de régime de base d'assurance maladie le nom de l'infirmier référent qu'il a choisi, avec l'accord de celui-ci.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par voie réglementaire. »

Source : <https://www.legifrance.gouv.fr/>

Annexe 4

Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

Article 2 de la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997

«La dépendance mentionnée au premier alinéa est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière».

Source : <https://www.legifrance.gouv.fr/>

Annexe 5

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

COPYRIGHT

Source : <https://sfap.org/document/les-echelles-de-la-douleur-adulte-echelles-d-hetero-evaluation>



Difficultés de collaboration IDEL

5 messages

V. Pauly <cabinetinfirmier[redacted]>

26 avril 2024 à 22:04

À :

Cc :

Cher Docteur [redacted]

Je suis infirmière libérale et j'exerce dans un cabinet qui regroupe trois infirmières dans le [redacted]-ème arrondissement. L'équipe [redacted] est intervenue récemment chez une de nos patientes Mme B. [redacted] et je souhaiterais évoquer avec vous cette prise en charge. Le 19/04/24, à la demande du médecin traitant, vous avez déclenché une intervention chez Mme B. [redacted] et vous m'avez contacté lorsque vous étiez au domicile pour m'informer de votre présence et des thérapeutiques initiées. Tout d'abord, je vous remercie pour cette démarche car c'est la première fois qu'une prise de contact s'instaure avec votre service autour d'un patient commun. Votre temps est précieux et nous savons que tous les actes de coordination sont chronophages.auprès de Mme B. [redacted] vous avez posé un diffuseur de Largactil et une perfusion d'hydratation. Elle a reçu également une injection de corticoïdes et la délivrance de médicaments à prendre si nécessaire (actiskenan et Lysanxia). Pour la suite du suivi vous m'avez indiqué que je pouvais continuer d'effectuer mes visites mais il n'était apparemment pas possible que j'assure le relais des soins techniques avec le renouvellement des perfusions et des traitements injectables qui font pourtant partie intégrante de ma profession. Lors d'une précédente prise en charge chez une patiente en phase palliative terminale nous avons également travaillé en partenariat et la situation a été particulièrement compliquée. Auprès de cette autre patiente pour laquelle une PCA a été posée, le médecin de votre service nous a expliqué que le fait que nous soyons écartées de la pratique des soins techniques reposait uniquement sur le dispositif de la PCA. Effectivement la PCA implique une logistique que vous avez la capacité de déployer rapidement et l'ajustement précis du traitement requiert votre expertise. En revanche, dans la situation de Mme B. [redacted] il me semblait adapté qu'après votre intervention rapide et efficace notre équipe en place puisse assurer la continuité globale des soins avec votre support si nécessaire. J'ai le sentiment que nos missions sont tout à fait complémentaires mais qu'il serait intéressant de chercher à améliorer leur articulation. Avec mes confrères nous sommes très engagées et disponibles auprès des patients que nous suivons parfois depuis plusieurs années. Nous travaillons en lien avec des prestataires de santé pour les perfusions, la nutrition et l'oxygénothérapie. Dans les situations palliatives et les phases terminales nous assurons des astreintes de nuit et de nombreux passages quotidiens. Nous avons le soutien des DAC, [redacted] sur notre secteur, en collaboration avec le médecin traitant. L'intervention de votre service mobile représente une aide supplémentaire considérable dans des situations d'urgence ou face à des symptômes réfractaires. Là où le réseau de soignants du quotidien est en difficultés pour accompagner les patients, vous intervenez rapidement pour leur offrir la possibilité de rester chez eux dans les meilleures conditions possibles.

Ce qui motive particulièrement notre engagement auprès de nos patients en soins palliatifs c'est l'aspect global de l'accompagnement, être au cœur de prises en charge qui nous permettent d'exercer pleinement notre savoir-faire. Dans la volonté d'être soigné à domicile, les patients et les familles sont attachés à cette offre de soins globale et personnalisée que nous essayons d'optimiser en ouvrant le plus largement possible notre champ d'action. Je sais que la disponibilité que l'on doit proposer aux patients en fin de vie est importante et pas toujours possible pour les infirmiers libéraux. Cependant, je me permets d'être leurs voix pour vous faire un retour de l'impression générale qui règne sur les prises en charge qui instaurent un partenariat avec votre équipe mobile car nous avons souvent le sentiment d'être dépossédés de nos compétences.

Par ailleurs, nous sommes aussi en difficulté pour identifier le rôle de chaque intervenant quand les patients sont déjà intégrés et suivis par [redacted]. Concernant Mme B. [redacted], j'ai pris le temps de faire une visite supplémentaire le soir vers 21h la veille de votre intervention. J'ai informé ensuite le médecin traitant de la situation et je lui ai indiqué que je transmettrai également les informations auprès du médecin d'astreinte de [redacted]. J'ai donc contacté le Dr [redacted] médecin d'astreinte plus tard dans la soirée afin d'anticiper une éventuelle situation de crise durant la nuit et il m'a indiqué une conduite à tenir thérapeutique et sa disponibilité pendant la nuit. Dès l'inclusion des patients par [redacted], des ordonnances anticipées sont prévues et un kit d'urgence comprenant matériel et médicaments est livré au domicile. Votre intervention a donc eu lieu le lendemain à la demande du médecin traitant.

Je crois qu'il serait pertinent de redéfinir les conditions d'intervention de chaque équipe et de redonner plus de visibilité.

Dans ces situations où différents intervenants se superposent, c'est parfois la confusion et nous peinons à trouver le bon interlocuteur, le bon prescripteur et multiplions les échanges et la coordination afin que tous les acteurs soient informés.

Vous n'aurez peut-être pas la disponibilité pour que l'on puisse échanger mais je vais vous formuler quelques questions concrètes qui pourraient nous permettre d'améliorer notre collaboration :

-Serait-il possible d'envisager plus de souplesse dans vos protocoles afin que les infirmiers libéraux volontaires puissent continuer d'exercer pleinement leurs fonctions ?

-Votre cadre légal vous permet-il d'établir des prescriptions médicales pour la réalisation d'actes par des infirmiers libéraux ?

-Au sein d'une prise en charge commune, où s'arrêtent les missions de l'infirmière libérale et où commencent celles de l'infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs ?

-Comment harmoniser les prises en charge pour que chacun trouve sa place quand les patients sont intégrés dans un DAC soins palliatifs ?

-Sur quels critères doit-on prioriser l'intervention de [REDACTED] au dispositif déjà en place ?

J'espère que nous pourrons trouver des ajustements capables d'améliorer la collaboration pluridisciplinaire et l'harmonisation de nos missions.

Dans l'attente de vos observations et de vos bons conseils, je vous remercie pour l'attention portée à ma sollicitation.

Bien cordialement,

Vanessa Pauly IDEL

Cabinet Infirmier Pauly

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

[REDACTED] 30 avril 2024 à 11:06
À : "V. Pauly" <cabinetinfirmier@[REDACTED]>
Cc : [REDACTED], [REDACTED], [REDACTED]

Bonjour madame Pauly,

Je vous remercie pour votre engagement auprès des patient.es, et toutes vos interrogations sont biens légitimes

Tous les soignants en place dans les domiciles où nous intervenons sont associés en temps réel (contact téléphonique fait souvent chez les patient.es ou en sortant) pour transmissions de notre intervention et coordination à court terme pour les soins et l'accompagnement (déjà initiés avant notre arrivée) :

c'est absolument notre souhait de poursuivre cette démarche et probablement de l'amplifier (4 départements à gérer, les soignants [REDACTED] ne peuvent pas tous faire et heureusement ☺)

En pratique, vous avez un moyen direct de questionner l'équipe de 7h à 21h au [REDACTED] (numéro soignants de [REDACTED]) pour la répartition des tâches, les moments de passages et quelque soit la question d'ailleurs,

ou si vous voulez revoir la situation globale, un médecin réponds au [REDACTED] 24h/24 (numéro pour de potentiels nouveaux patient.es mais aussi pour les patients déjà inclus dans [REDACTED] que vous connaissez)

Pour mémoire, notre équipe est déclenchée 7j/7 par des médecins (traitants, hospitaliers, urgentistes du domicile) ou IDEL du domicile (souvent qui ont travaillé avec nous sur des situations précédentes) : en

l'occurrence pour la situation de Mme B [REDACTED], un médecin de [REDACTED] nous appelle et demande notre intervention, on y va et c'est seulement sur place que l'on découvre que bcp de choses étaient anticipées et organisées

Enfin, pour des sujets de valorisations des soins prodigués, on part sur le postulats de la poursuite de soins initiés par les IDEL : la convention avec [REDACTED] pouvant se faire auprès de Mme [REDACTED], dans un second temps

Au plaisir de poursuivre le travail avec vous

Bien Cordialement

Dr [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]

De : V. Pauly <cabinetinfirmier [REDACTED]>

Envoyé : vendredi 26 avril 2024 22:05

À : [REDACTED] <[REDACTED]>

Cc : [REDACTED]; [REDACTED] <[REDACTED]>

Objet : Difficultés de collaboration IDEL

[Texte des messages précédents masqué]

V. Pauly <cabinetinfirmier [REDACTED]>

2 mai 2024 à 16:17

À : [REDACTED] <[REDACTED]>

Bonjour Docteur [REDACTED],

Je vous remercie pour votre retour et votre volonté de renforcer les partenariats avec les libéraux.

Plus précisément concernant la PEC de Mme B [REDACTED], j'ai besoin de quelques clarifications pour que l'on puisse continuer d'avancer:

Sauf erreur de ma part, j'ai compris que le médecin traitant restait effecteur et le Docteur [REDACTED] nous a prescrit des perfusions d'hydratation depuis plusieurs jours car la patiente ne tolère aucun apport alimentaire. Cependant, quand l'infirmière de [REDACTED] a eu connaissance de la livraison du matériel de perfusion aujourd'hui par notre prestataire, elle a indiqué à ma consœur qu'il n'était pas autorisé de faire intervenir des prestataires ?? Comment respecter les prescriptions du médecin traitant et continuer d'effectuer nos soins si l'on ne peut pas utiliser le matériel nécessaire ??

Concernant la continuité des soins, les infirmières de [REDACTED] nous demandent de réaliser des injections s/c de corticoïdes le matin et nous laisse les ampoules (que nous possédons déjà dans le kit d'urgence [REDACTED]) mais nous n'avons aucune prescription médicale sur place et la demande est faite oralement par une infirmière. Par soucis de conformité et de traçabilité, serait-il possible de nous établir des prescriptions médicales en bonne et due forme SVP ?

Enfin, je vous remercie pour votre proposition de convention [REDACTED] et pour améliorer l'organisation de la PEC de Mme B [REDACTED], je vais contacter Mme [REDACTED] pour signer une convention qui contribuera à une meilleure répartition des tâches infirmières.

Encore merci pour votre aide.

Cordialement,

Vanessa Pauly IDEL

[Texte des messages précédents masqué]

2 mai 2024 à 18:42

À : "V. Pauly" <cabinetinfirmier@...>

Bonjour,

J'ai eu longuement au tél votre collègue Charlotte pour essayer de se coordonner au mieux

Au moindre doute vous pouvez toujours nous joindre au [redacted] (ligne des soignants [redacted])

Les dernières PM actualisées sont en effet :

Solumedrol en SC 60 mg le matin (que vous faites)

Diffuseur SC / 48h pour largactil 25 mg/24h (et donc Stop Haldol goutte)

Diffuseur hydratation 500 mL / 24h, sérum phy SC

Lysanxia 10 gtt / 4h si besoin

Très bonne fin de journée

Dr [redacted]

[redacted]

[redacted]

De : V. Pauly <cabinetinfirmier@...>

Envoyé : jeudi 2 mai 2024 16:18

À : [redacted]

Objet : Re: Difficultés de collaboration IDEL

[Texte des messages précédents masqué]

V. Pauly <cabinetinfirmier@...>

3 mai 2024 à 21:32

À : [redacted]

Bonsoir Docteur [redacted]

Aujourd'hui, ma consœur Charlotte s'est rapprochée de Mme [redacted] pour établir une convention dans le cadre de la PEC de Mme B [redacted] mais il semblerait qu'il y ait un malentendu. Mme [redacted] a indiqué que le partenariat avec [redacted] ne concernait pas notre patiente en particulier mais qu'il s'agissait en réalité d'une entente contractuelle qui vous permet de nous proposer d'intervenir dans certaines de vos PEC afin de renforcer vos effectifs.

Nous avons, bien entendu, décliné la proposition qui ne correspond absolument pas à nos attentes. Nous souhaitons simplement pouvoir continuer d'offrir une PEC globale à notre patiente comme nous avons l'habitude de le faire en toute indépendance. C'est dommage, pour la qualité des soins, que nous n'ayons pas réussi à trouver un format de PEC collaboratif et respectueux. L'éclatement des PEC crée des confusions, notamment de prescriptions, au risque

de faire des erreurs, et augmente le coût des soins en multipliant les visites et les actes. Je ne vous fait aucune attaque personnelle car je sais que c'est le "système" qui veut ça. Par ailleurs, il est important de souligner que les propositions de partenariat, qui par définition nous contraignent à adopter votre politique de PEC, contribuent à faire disparaître les réseaux de soins de ville. Il serait donc intéressant de faire évoluer ces pratiques afin de préserver notre secteur. Si la volonté de [REDACTED] est de maintenir les équipes déjà en place, nous devons impérativement repenser ce "système" car dans le cadre des PEC que nous avons partagé avec vous c'est malheureusement l'effet inverse que s'est produit. Précisément auprès de Mme B [REDACTED], le médecin traitant et le DAC ont fait le choix de se mettre en retrait des choix thérapeutiques depuis votre entrée dans la PEC. Pourtant nous avons initié le suivi de Mme B [REDACTED] à la demande de [REDACTED] qui est à l'origine de cette PEC. Au niveau de notre cabinet, nous allons continuer d'accompagner quotidiennement la patiente et se satisfaire de cet échec collaboratif en veillant à préserver Mme B [REDACTED] de tous ces problèmes internes. Au sein de notre équipe, ce qui motive nos actions c'est l'accompagnement chronique de nos patients. A la sortie de l'hôpital, après l'annonce d'un diagnostic sombre ou dans l'accompagnement du grand-âge, notre engagement s'inscrit dans la durée, jusqu'à la guérison ou dans la fin de vie. Au fil des années, nous avons réussi à mobiliser des compétences qui nous permettent d'accompagner les patients jusqu'au bout et d'accéder à leur volonté de mourir chez eux. Nous trouvons notre épanouissement professionnel dans le fait de cheminer aux cotés des patients et leurs familles vers les choix thérapeutiques qui leur correspondent. Nous œuvrons à la qualité des PEC sans objectif comptable. Le réseau des soignants de ville prodigue les soins du quotidien, pérennise le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles et favorise la stabilité des patients; l'hôpital prend en charge les situations graves et aiguës, assure le suivi spécialisé et offre une technicité particulièrement performante. Chacun dans sa temporalité, et ses ressources et ses compétences, je n'imagine pas que nos champs d'actions si complémentaires ne puissent pas s'entendre. Dans un avenir parfait, nous espérons des évolutions favorables et une alliance harmonieuse entre la ville et l'hôpital. Vous excuserez la plainte des infirmières libérales, c'est la dernière ...

Merci pour votre écoute et votre aide.

[Texte des messages précédents masqué]

[Texte des messages précédents masqué]

RÉSUMÉ : En tant qu'infirmière libérale, c'est au travers d'une situation de soins palliatifs à domicile, auprès d'une patiente âgée en phase terminale que j'ai essayé de définir les différents savoirs infirmiers capables d'entrer en interaction avec l'élaboration du projet thérapeutique. J'ai cheminé autour des principales notions qui guident la pratique infirmière dans une prise en charge palliative holistique en donnant une place privilégiée aux aidants naturels. Enfin, j'ai cherché à comprendre comment améliorer les échanges interdisciplinaires pour aboutir à des projets partagés.

TITRE : La convergence des savoirs en soins palliatifs

MOTS CLÉS : Accompagnement à domicile - savoir infirmier - confort - pluridisciplinarité