

SOMMAIRE

Liste des auteurs par ordre alphabétique	V
Présentation de la SFAP	IX
Remerciements.....	XI
Préface. L'infirmière et la mort.....	XIII
Liste des abréviations.....	XVII
Introduction.....	XIX
1 Évolution des droits des patients	1
Du paternalisme à la reconnaissance de la personne et de ses droits.....	1
Une année clé, 2002, trace les prémices de la démocratie sanitaire.....	12
Émergence de nouveaux droits pour les malades, notamment en fin de vie	18
Des moyens et une organisation au service de ces droits	22
Une nouvelle évolution des droits des malades et des personnes en fin de vie.....	26
Conclusion.....	29
2 La pratique infirmière au service du projet du patient	33
Le métier d'infirmière	33
La formation.....	37
Les compétences nécessaires à la pratique et au respect des droits des patients.....	40
Les valeurs professionnelles au service de la qualité des soins et des droits des patients.....	46
La démarche palliative au cœur du soin infirmier	47
Conclusion.....	54
3 Des lois, des textes... Quelles pratiques infirmières sur le terrain?	57
Droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement pour tous.....	57
Droit à ne pas souffrir.....	60
Droit à l'information	68
Droit au choix du lieu du mourir.....	75

4	Comment la pratique infirmière pourrait tenir compte de l'évolution des droits des patients	85
	Droit à écrire ses directives anticipées.....	85
	Droit à nommer une personne de confiance	91
	Droit à ne pas subir d'obstination déraisonnable.....	95
	Droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement.....	102
	Sédation : quand ? pour qui ? pourquoi ? comment ?	112
	Conclusion.....	122
5	Ressources et leviers pour le respect des droits des patients relevant de soins palliatifs	125
	Des volontés politiques, institutionnelles et culturelles.....	125
	La formation de tous les acteurs.....	139
	L'interdisciplinarité : un levier à actionner plus souvent	142
	Les structures de soins palliatifs : penser le soin autrement.....	149
	Autres leviers.....	150
	Conclusion.....	153
	Conclusion	155
	Remerciements.....	157
	Postface	159

DES LOIS, DES TEXTES... QUELLES PRATIQUES INFIRMIÈRES SUR LE TERRAIN ?

La loi de juin 1999, en encadrant le droit aux soins palliatifs pour tous, introduit officiellement les volontés du patient au cœur de la médecine et fait obligation aux soignants et institutions de dispenser des soins en cohérence. Ce qui était considéré comme l'activité de quelques pionniers devient une activité médicale au même titre que la médecine curative. De plus en plus de soignants vont se former pour instaurer l'accompagnement, désormais reconnu comme un soin à part entière.



« Beaucoup de textes et de théories. Moi, mon vécu, c'est que les soignants sont centrés sur ce qu'ils ont à faire. Et je les sens dérangés par mes demandes ou mes questions. »



« C'est vrai que l'organisation est importante. Je vous invite à lire les exemples qui suivent pour voir comment nous infirmières, avec le reste de l'équipe, pouvons nous recentrer sur vous, patients. »

À partir d'exemples concrets, nous allons explorer les différentes attitudes des infirmières et les positionnements au sein des équipes. Ces attitudes ont pour objectif de recentrer les soins sur les patients, leurs besoins et leurs nouveaux droits. Les situations sont analysées au plus près de la pratique quotidienne. Elles peuvent être lues indépendamment les unes des autres.

Droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement pour tous

La loi de juin 1999 est le premier pas politique fort pour amorcer officiellement une culture de l'accompagnement. À partir de cette date, la loi officialise que le « *prendre soin* » d'une personne malade ne se réduit pas seulement à la prise en compte d'actes thérapeutiques destinés à la guérir.

La nécessité de satisfaire les besoins globaux de la personne soignée et de son entourage s'impose. Cette prise en charge globale intéresse toutes les personnes soignées, et plus particulièrement les personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles et les personnes vulnérables.

Le « *prendre soin* » d'autrui est une valeur essentielle pour tous les professionnels. Il fonde la relation de confiance entre le soignant et le soigné et pose la première pierre de la relation thérapeutique. En soins palliatifs, la personne soignée, malgré sa vulnérabilité liée

à la maladie grave, est reconnue par tous en tant qu'être humain et elle est accompagnée.

Dans chaque situation, peut émerger un questionnement sur l'accompagnement. Pourquoi accompagner ? Qui accompagner et qui accompagne ? Comment accompagner ? La vignette clinique qui suit illustre ce questionnement.

M. A., 32 ans, marié, est père d'un enfant de 7 ans.

Suivi pour un mélanome de l'œil droit, traité par énucléation, radiothérapie et chimiothérapie palliative, il est en arrêt maladie depuis 6 mois.

L'équipe mobile de soins palliatifs intervient pour la prise en charge de la douleur et reste à sa disposition.

M. A. est jovial, il discute et plaisante beaucoup mais ne parle jamais de sa maladie. À la maison, il s'occupe de son enfant, l'emmène à l'école, lui fait les repas, promène le chien, fait les courses, le ménage, s'active sans s'accorder de répit malgré sa fatigue... Il vient régulièrement en hôpital de jour pour ses traitements et, parfois, en urgence pour des épisodes de céphalées intenses. À l'occasion d'une journée d'hospitalisation, une aide-soignante l'interpelle sur sa situation et ses activités. Soudainement, M. A. se met à pleurer : il se dit très fatigué : « *J'y arrive plus, je pète les plombs* ». Une rencontre avec le psychologue lui est proposée, ce qu'il refuse fermement. Cette situation questionne beaucoup l'équipe qui se demande comment l'aider.

Problématique

Le patient est en souffrance, il lutte contre les limites qui s'installent et refuse le soutien qui lui est proposé.

Questionnement

- Comment accompagner M. A. dans cette perte de capacité ?
- Quelles personnes ressources pourrait-on lui proposer pour l'accompagner dans ce qu'il vit ?
- Son entourage, peu présent lors des soins, est-il suffisamment pris en compte ? Que vit son épouse ?
- Qu'est-ce qui, aujourd'hui, pourrait améliorer son quotidien ?

Analyse

Dans cette situation, les besoins physiques sont pris en compte. En revanche, M. A. n'exprime pas de demande concernant les besoins psychologiques, familiaux, sociaux et spirituels. M. A. peut être dans un mécanisme d'évitement et se défendre de sa réalité par une hyperactivité. De plus, faire intervenir des professionnels pour l'aide à la maison vient

confirmer un état de fait souvent difficile à accepter. M. A. peut ressentir une inquiétude, voire des peurs au sujet de son devenir et celui de sa famille.

Propositions d'actions

- Réactualiser le recueil de données. Ce temps d'écoute et de soutien permet à l'infirmière d'identifier la problématique de M. A., de connaître ses besoins, ses souhaits, de faire des propositions adaptées et acceptables par la personne malade. Avec son accord, elle propose une rencontre à l'épouse.
- L'informer, sous réserve de son accord, que l'équipe hospitalière contactera les intervenants du domicile pour la bonne continuité des soins.
- Évoquer l'intervention possible d'une assistante de service social, lui expliquer le rôle de celle-ci et aborder succinctement les aides dont il pourrait bénéficier¹ (aides financières, aides humaines, soutien administratif...).
- Proposer la présence de bénévoles d'accompagnement² formés qui pourront lui rendre visite à domicile et, s'il le souhaite, lors de ses hospitalisations.

Toutes ces démarches ont pour objectif de prévenir une situation de crise et peuvent favoriser l'adaptation de M. A. à l'évolution de sa maladie.

Pour aller plus loin

Face au mal-être de M. A., les soignants ne peuvent se centrer uniquement sur les soins techniques à effectuer lorsque ce patient vient en hospitalisation de jour. C'est un devoir de « *non-indifférence* » selon la formule de E. Levinas et de « *non-abandon* » comme le précise E. Hirsch [1]. La prise en charge globale et l'accompagnement font partie du rôle de tout professionnel. « *L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres* » [2]. Il fait appel à un savoir-faire et un savoir-être permettant de créer une relation de confiance avec le patient, de lui garantir le soulagement des symptômes inconfortables et le respect de ses droits, avec l'aide des autres professionnels³. Cet accompagnement nécessite une évolution et une adaptation constantes.

Dans cette situation, évoquer dès à présent l'intervention d'une assistante sociale prépare le patient à cette nécessité. Son choix de ne pas voir de psychologue est à respecter.

1. Un outil destiné aux professionnels sur les dispositifs d'aide sociale est disponible sur le site interne du réseau de soins palliatifs (http://www.reseauspheres.org/spheres-_soins_palliatifs-_montpellier.ws).

2. Circulaire N° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Annexe 5 Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs.

3. Cf. chapitre 4, page 85.

« Accompanyer 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. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas » [3].

Ainsi, le patient reste décideur de ses choix et acteur de son projet de vie. Dans chaque situation, les soignants proposent un accompagnement réfléchi, construit et respectueux. La loi de juin 1999 ouvre un droit aux soins palliatifs, elle vient promouvoir également :

- l'accompagnement de la famille et des proches en ouvrant un droit à un congé⁴, nommé congé de solidarité familiale⁵. La société reconnaît l'importance de leur implication auprès de la personne en situation palliative ;
- la présence de bénévoles d'accompagnement formés⁶ qui représentent la solidarité de la société par rapport à la maladie grave et la fin de vie. Le bénévole n'est pas un professionnel de santé. Il propose une présence et une écoute respectueuse et accompagne le patient en fonction de ses attentes, à domicile ou en institution.

Droit à ne pas souffrir

En fonction des civilisations et des cultures, douleurs et souffrances sont représentées comme inévitables, comme un châtement ou une expiation. Au XVIII^e siècle, la douleur est reconnue comme un signe d'alarme utile mais nuisible.

Le plan antidouleur lancé en 1998, avec comme mot d'ordre « *la douleur n'est plus une fatalité* », initie la reconnaissance d'une priorité pour tous les soignants. La loi du 9 juin 1999 évoque surtout la prise en compte de la douleur et de la souffrance chez les patients en situation palliative : « *les soins palliatifs [...] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique...⁷* ». Le soulagement de la douleur physique est devenu avec la loi du 4 mars 2002 un droit fondamental. La loi dite Leonetti⁸ précise : « *toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.* »

Même si, pour l'anthropologue David Le Breton, la douleur est toujours souffrance [4], la souffrance morale peut exister sans douleur physique. En situation palliative, douleurs et souffrance sont souvent enchevêtrées : c'est la notion de souffrance globale. Cette **souffrance « totale »**, à la fois physique, psychologique, sociale et spirituelle, est décrite pour la première fois par Cecily Saunders (*Total pain*). Elle traduit bien ce que la personne malade endure tout au long d'une maladie létale.

Les trois situations suivantes illustrent cette souffrance totale.

4. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, article 11.

5. Informations disponibles sur Internet (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>).

6. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, article 10.

7. CSP, article L1B (Ab).

8. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; CSP, article 1110-5.

Douleur physique et communication altérée

Les composantes de la douleur physique sont multiples: sensibles, émotionnelles, cognitives et comportementales... Son objectivation est toujours complexe. Chez les personnes non communicantes, du fait de l'absence de plaintes ou de plaintes difficiles à traduire, l'évaluation de la douleur et les traitements peuvent être insuffisants. Des outils spécifiques existent et doivent être utilisés systématiquement.

Mme M. âgée de 90 ans, sans famille proche, vit en EHPAD depuis 6 ans. Elle présente une altération de l'état général avec une asthénie évoluant depuis plusieurs mois. Elle crie de plus en plus aux différentes mobilisations lors des soins, grimace pendant la toilette et repousse du bras le soignant. Quand celui-ci demande si elle a mal elle répond « non ». Elle ne répond à toutes les questions posées (ouvertes ou fermées) que par oui ou non.

Elle ne présente pas de trouble de la déglutition et prend à chaque repas des antalgiques de palier 2. Lors de sa dernière visite, le généraliste de Mme M. ne souhaite pas modifier le traitement.

Le médecin coordonnateur, interpellé par l'équipe soignante, évoque avec son confrère, médecin traitant du patient, les difficultés rencontrées dans la prise en charge de cette patiente, au regard de ce que eux, soignants, interprètent être de la douleur. Le médecin traitant pense que les cris ne sont pas uniquement liés à la douleur physique. Il freine la prescription d'antalgique de palier 3 pourtant nécessaire pour la soulager, au vu de l'insuffisance rénale de plus en plus grave. L'insuffisance rénale majeure le risque de surdosage, donc de somnolence, et exige des adaptations de posologie.

Les soignants sont désarmés devant les cris quotidiens et répétés de la patiente. Certains refusent de la lever au fauteuil disant que « l'on n'a pas le droit de laisser et faire souffrir ainsi une personne âgée qui n'a pas de famille pour la défendre ».

Problématique

Les cris rendent difficiles les soins quotidiens et interpellent l'équipe soignante sur la qualité des actes dispensés à la patiente.

Questionnement

- Au regard de la communication limitée avec Mme M., comment identifier l'existence et le type de souffrance ?
- Ces cris sont-ils liés à de la douleur physique qui peut être améliorée ou à une souffrance globale en lien avec des troubles cognitifs ?

Analyse

Une personne qui crie est une personne qui exprime un mal-être. Il est alors important de trouver des moyens d'évaluer l'origine de ces cris pour que soit apportée la réponse la plus adaptée.

Objectiver ainsi la souffrance facilitera la reconnaissance par le médecin de l'existence ou non de douleurs physiques. Cette objectivation appartient au rôle propre infirmier.

Si une douleur physique est mise en évidence, la discussion sur le rapport « *bénéfice-risque* » de l'introduction d'un antalgique (avec des effets secondaires possibles) est incontournable et clarifie la notion d'intention.

Propositions d'actions

- Évaluer la douleur avec une échelle adaptée et validée. Dans ce cas, seront utilisées des échelles d'hétéro-évaluation : l'échelle ALGOPLUS®⁹ pour repérer les douleurs aiguës au moment des mobilisations et l'échelle DOLOPLUS®¹⁰ ou ECPA®¹¹ à remplir en équipe après 24 heures d'observation de la patiente, pour évaluer s'il existe une douleur constante, des douleurs neuropathiques...
- Réfléchir à l'intention qui sous-tend la demande d'une prescription d'un traitement de palier 3 : en effet, ce type de traitement n'a pas pour visée d'arrêter les cris, mais bien de diminuer la douleur physique. Si des douleurs physiques sont mises en évidence par la cotation des items des échelles d'hétéro-évaluation, la modification du traitement est incontournable dans le but de soulager le patient. Sa surveillance régulière et l'adaptation de la posologie tiennent compte de l'insuffisance rénale, permettent de maintenir la vigilance et limitent les conséquences d'une somnolence éventuelle. Tout traitement instauré doit être évalué, réévalué et réadapté si besoin, particulièrement chez la personne âgée.
- Proposer au médecin coordonnateur de solliciter une équipe mobile de soins palliatifs afin d'avoir un regard extérieur, une aide à la réflexion éthique et un soutien, si la situation perdure en l'état. Le médecin traitant sera informé de cette démarche.

Pour aller plus loin

La décision d'utiliser les outils fait partie du rôle propre infirmier : « *Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage : [...] évaluation de la douleur* ¹². »

9. Outil téléchargeable en ligne (<http://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/ALGOPLUS.pdf>).

10. Outil téléchargeable en ligne (<http://www.doloplus.com/travaux/travaux6.php>).

11. Outil téléchargeable en ligne (www.cnrdr.fr/IMG/doc/doul_ecpa.doc).

12. CSP, article R. 4311-5; décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004.

Les cris de personnes âgées avec lesquelles la communication est difficile sont fréquents dans les services de gériatrie et les EHPAD. Outre la souffrance des patients dont ils témoignent, ils entraînent un mal-être, des tensions et parfois même des conflits de valeurs au sein des équipes soignantes. Le regard d'un tiers comme celui des membres d'une équipe mobile permet à chacun de prendre de la distance avec la problématique rencontrée. L'analyse proposée aide à donner du sens aux soins effectués. Elle permet de relativiser l'impuissance à laquelle sont confrontés les soignants et éloigne les actes de maltraitance tels que l'abandon ou le passage à l'acte de violence, voire d'euthanasie. Pour intervenir en EHPAD, l'accord du médecin traitant est requis dans le cas où l'équipe mobile rencontre son patient : *« L'équipe intervient à la demande de l'équipe soignante de l'EHPAD, après avis du médecin coordonnateur. Le médecin traitant est informé de la démarche »* [5].

Douleur physique et refus de traitement antalgique

L'évaluation de la douleur et son traitement font partie des bonnes pratiques. Des soignants peuvent être déroutés lorsque certains patients refusent les traitements antalgiques. Le mal-être soignant devant une douleur physique qui pourrait être soulagée et la difficulté à considérer le refus d'un traitement jugé adapté peuvent être à l'origine de pressions sur la personne soignée. Cette situation est explorée dans la vignette qui suit.

Mme J., âgée de 50 ans, se soigne habituellement à l'aide de médecines douces. Elle est atteinte d'un cancer du sein qu'elle n'a pas souhaité traiter, avec des métastases osseuses pour lesquelles elle refuse également la radiothérapie antalgique. Elle a des douleurs qu'elle décrit comme *« intolérables »* et qui limitent ses déplacements. Elle dort peu depuis un mois. Elle demande à son médecin traitant de l'aider à mourir. Celui-ci réussit à la convaincre de la nécessité d'une hospitalisation en service de cancérologie.

Lors du recueil de données, la patiente dit à l'infirmière : *« je préfère mourir que de vivre avec ces douleurs qui sont parfois intolérables... je ne veux pas de morphine parce que cela va m'endormir, j'ai envie de rester lucide jusqu'au bout ! »*.

Après avoir pris le temps d'explorer ses représentations de la morphine, l'infirmière lui donne des informations appropriées sur ce médicament. Elle propose ensuite à l'équipe de laisser le médicament sur la table de nuit pour qu'elle le prenne à sa convenance. Cela entraîne un désaccord avec sa collègue de nuit au regard des procédures et du cadre réglementaire. Elle évoque la responsabilité infirmière dans la dispensation et la prise effective de médicaments.

Le lendemain, au staff, les soignants se concertent sur la meilleure conduite à tenir au regard du droit de ne pas souffrir.

- Lui faire part de ce qui se passe dans le service: l'infirmière la considère comme une personne apte à partager les points de vue et à comprendre les enjeux pour tous, soignants et patiente.
 - Laisser à sa portée une dose d'antalgique: l'équipe reconnaît son autonomie et respecte son choix.
 - Effectuer un travail en équipe sur les représentations que chacun met sur un traitement non allopathique.
 - Ré-évoquer la radiothérapie avec la patiente lorsque la confiance se sera ré-instaurée
- Toutes les propositions de thérapeutiques non médicamenteuses complémentaires à la disposition de l'équipe seront proposées.

Pour aller plus loin

Mme J. ayant refusé les traitements initiaux (traitement du cancer du sein et des métastases), certains soignants peuvent juger inopportun de lui faire bénéficier d'une organisation inhabituelle pour la délivrance de morphiniques et considérer cette organisation comme une faveur.

Alors que, à domicile, la personne malade assure la gestion de ses traitements, les règlements internes des hôpitaux interdisent le plus souvent au personnel de laisser au patient cette autonomie. En effet, en milieu hospitalier, le conditionnement et le stockage d'un produit morphinique répondent à un cadre très précis. La délivrance d'une telle molécule s'accompagne, au moment de la prise, d'un traçage de la molécule comprenant le nom du patient, la dose administrée, la voie d'administration et la signature de l'infirmière qui administre le médicament.

La sollicitation du cadre de santé et son appui sont indispensables dans ces situations. Pourtant, respecter le besoin de maîtrise et d'autonomie de cette patiente peut faciliter son cheminement.

Il est important pour l'infirmière de garder sa position de médiateur: ne pas se laisser envahir, ne pas se projeter, ne pas s'identifier.

La proposition de thérapeutiques non médicamenteuses ainsi que l'attitude d'écoute et d'empathie des soignants peuvent créer un espace de sécurité dans lequel la patiente se sent reconnue dans ses choix.

C'est particulièrement dans ce type de situation que la créativité infirmière et aide-soignante, la capacité à rester en relation et l'inventivité par rapport aux règles et aux procédures prennent toute leur importance. Une personne non compliant, exigeante ou qui a besoin de remettre en cause les logiques et fonctionnements habituels des soignants met l'équipe en difficulté. Ces exigences interrogent le savoir de l'équipe et peuvent la placer très vite en position de pouvoir, source de conflits soignant/soigné toujours dommageables pour tous.

Avant même l'équipe ressource, le cadre de santé est le garant du maintien de la prise en soin et un appui fort pour une équipe infirmière qui cherche des solutions parfois en limite de règlements.

Souffrance morale

Il existe des outils pour évaluer la souffrance physique. D'autres ont été créés également pour évaluer la détresse, la dépression, l'anxiété¹³, mais leur utilisation est plus contestable. Les infirmières utilisent leur propre subjectivité pour évaluer cette souffrance et proposer une écoute adéquate. Celle-ci permet à leur interlocuteur d'exprimer son vécu. Les temps d'écoute, même si les besoins ne sont pas toujours exprimés clairement, permettent aussi d'orienter la personne vers d'autres interlocuteurs intervenant en complémentarité (psychologue, bénévole, médecin, psychomotricienne, thérapeute corporel...).

Mme Z., 80 ans, vit seule à domicile. Son fils lui rend visite régulièrement. C'est une personne vive et coquette qui présente depuis 5 ans une maladie de Parkinson. Elle a accompagné son mari qui est décédé à la maison, il y a 10 ans, de cette même pathologie. De multiples aides ont permis à celui-ci, selon sa volonté, de mourir chez lui.

Depuis quelques semaines, Mme Z. présente de plus en plus de difficultés pour marcher et se mobiliser. Des tremblements des membres supérieurs sont apparus, entraînant des retentissements pour réaliser ses activités de la vie courante.

L'infirmière libérale qui passe pour un bilan sanguin l'entend dire: « *je ne me supporte plus ainsi, je ne veux pas être vue dans cette état... À aucun moment, je ne tolérerai de nouveau l'intrusion de soignants chez moi.* »

Et elle l'entend ajouter: « *je sais ce qui m'attend, je ne veux pas finir comme lui, je trouverai quelqu'un pour m'aider, quand le moment sera venu !* »

L'infirmière est désemparée et ne sait que répondre devant l'expression de cette souffrance qu'elle considère comme une demande d'euthanasie.

Problématique

Mme Z. souffre d'une perturbation de son image corporelle, en rapport avec sa perte progressive d'autonomie, et d'une angoisse lorsqu'elle se projette dans les conditions de sa fin de vie. Cela occasionne une détresse majeure.

Questionnement

Comment prendre en compte cette souffrance morale sans immédiatement l'entendre comme une demande d'euthanasie ?

13. Parmi lesquelles l'HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) de A.S. Zigmond et R.P. Snaithe, renseignée par la personne malade, ainsi que l'échelle d'Edmonton (www.palliativegeneve.ch/wp.../Evaluation-des-symptomes-ESAS.pdf).

Analyse

La question du droit à ne pas souffrir, dans les textes de loi, est reliée le plus souvent aux douleurs physiques. Dans cette situation, c'est de souffrance morale dont il s'agit.

Une partie de cette souffrance chez Mme Z. est probablement reliée aux circonstances de la fin de vie de son mari. Les signes d'aggravation actuelle de sa maladie réactualisent le vécu difficile de cette période. Elle anticipe ce qui peut lui être proposé au regard de sa dégradation prochaine. Elle signifie qu'elle n'acceptera pas d'aide et refuse de vivre une fin de vie dans les mêmes conditions que celle de son époux. À cette étape de la maladie, ces propos peuvent signifier un appel au secours, l'expression de peurs et d'angoisse mal identifiées ou repoussées.

L'infirmière peut se questionner sur l'éventualité d'un syndrome dépressif.

Propositions d'actions

- Accueillir avant tout et entendre la souffrance exprimée. La création d'une relation de confiance « *ici et maintenant* » permettra de donner une place à la parole de Mme Z.
- Proposer un soutien relationnel avec l'objectif d'entendre ses peurs, de repérer ses projections par rapport à l'évolution de sa maladie et de lui faire exprimer ses souhaits.
- Repérer les éléments ou signes de dépression.
- Conseiller à Mme Z. de voir son médecin traitant et/ou lui demander l'autorisation d'évoquer le contenu de cet échange avec ce dernier.

Pour aller plus loin

L'infirmière libérale, de par son rôle propre, a la responsabilité de soutenir Mme Z. pour que, à terme, elle puisse bénéficier d'un accompagnement personnalisé, du droit d'exercer son choix pour les décisions à venir et de participer au projet de soins qui la concerne si elle le souhaite. L'infirmière peut disposer d'un outil, la démarche de soins infirmiers (DSI)¹⁴, pour faire reconnaître le temps nécessaire à l'accompagnement de Mme Z., en utilisant le formulaire adapté. Cette démarche prescrite par le médecin lui permettra de proposer des interventions d'accompagnement rémunérées, en lien avec la problématique¹⁵. Elle reste ainsi, dans un premier temps, l'interlocutrice privilégiée de Mme Z. puisque cette dernière refuse, pour l'instant, la présence d'autres soignants. Cette attitude peut, en favorisant une confiance mutuelle, faciliter les échanges et la mise en place d'un plan personnalisé de santé (PPS). Celui-ci sera instauré ultérieurement par le médecin traitant en collaboration avec la patiente et l'équipe libérale.

L'infirmière, en effectuant des soins personnalisés relevant de son rôle propre, participe au respect des droits de la patiente. Elle assure la continuité des soins et un accompagnement de qualité.

14. Formulaire n° S 3741 N° Cerfa 12103*01 (<http://www.ameli.fr>).

15. L'utilisation de la DSI pour reconnaître la relation d'aide infirmière dépend de chaque Caisse primaire d'assurance maladie.

L'expression de sa souffrance morale pourra permettre à Mme Z. de cheminer à son rythme, de donner son avis concernant les soins qui lui seront prodigués et de participer aux décisions à venir la concernant.

L'infirmière peut aussi, avec l'accord de la patiente, solliciter l'intervention d'un psychologue, en fonction des ressources locales (réseaux, psychologues de ville...).

Ces trois situations évoquent différentes souffrances auxquelles sont confrontés les soignants. À chaque fois, il s'agit d'une histoire singulière. Les réponses doivent être adaptées, ajustées à la personne concernée. Cet ajustement n'est réalisable que dans le cadre d'une réflexion d'équipe, voire avec l'aide d'équipes ressources dans les situations plus complexes.

La loi oblige les soignants à traiter la douleur physique et à prendre en compte la souffrance morale. La loi 2016-87 du 2 février 2016 renforce cette obligation en créant « *le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* ». Elle modifie l'article L. 1110-5-3 du CSP en remplaçant le mot douleur par celui de souffrance : « *Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.* » Cependant, même si elle donne un cadre, la loi ne peut répondre à la singularité de chaque situation.

Droit à l'information

Dès 1995, la charte du patient hospitalisé évoque le droit à l'information : « *Le médecin doit donner une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients.* » Cette information est le préalable incontournable à tout consentement tel qu'il sera ensuite stipulé dans la loi de 2002.

Son existence effective représente la condition première sans laquelle l'autonomie du patient ne peut exister.

Information et consentement aux soins

M. G. est hospitalisé en service d'oto-rhino-laryngologie (ORL) pour subir une laryngectomie totale pour un cancer du larynx.

La veille de son intervention, lors du passage de l'infirmière vers 20 h, il lui dit qu'il va avoir une « *trachéo* » et ajoute « *c'est juste un petit trou!* ».

L'infirmière s'interroge devant ce qui semble être une minimisation de la situation et l'invite à expliquer ce qu'il a compris. Il répond que c'est une petite opération et que tout sera rentré dans l'ordre dans 15 jours.

Problématique

M. G. ne semble pas avoir compris les modalités et les conséquences de son intervention, ni les soins qui en découlent. Il se protège peut-être d'informations éprouvantes à entendre pour lui.

Questionnement

- A-t-il été clairement et suffisamment informé comme la loi l'impose ?
- Son droit à l'information a-t-il été respecté ?
- Comment a-t-il pu consentir à cette intervention sans en avoir compris les conséquences ?
- Comment expliquer son attitude ? S'agit-il d'un mécanisme de défense ?

Analyse

La question de l'information se pose notamment par rapport aux conséquences de cette intervention qui est mutilante. Celle-ci a un impact sur la parole avec disparition définitive de la voix naturelle. La respiration se fera par le trachéostome, ce qui nécessitera des soins locaux quotidiens. L'alimentation se fera par sonde pendant 2 à 3 semaines, avec ré-alimentation progressive ensuite.

Deux hypothèses peuvent expliquer l'attitude de M. G. :

- soit M. G. a été insuffisamment informé ou les informations ont été trop rapides ou les termes médicaux difficilement compréhensibles pour lui ;
- soit il a été informé, il a compris l'information initiale, mais il ne souhaite pas en reparler pour se protéger de cette réalité. Il a aussi le droit de ne pas « *vouloir savoir* » ou « *pouvoir savoir* ».

La loi est claire sur l'information et son corollaire, le consentement aux soins : cette information relève du devoir de tout professionnel de santé, en fonction de ses compétences.

Est-ce le rôle de l'infirmière de compléter l'information de M. G. ? Ne va-t-elle pas créer trop d'anxiété à une heure tardive ?

Expliquer à M. G. les conséquences précises de l'intervention répondrait à son droit d'information et au respect qui lui est dû. C'est aussi un moyen de lui donner l'autonomie décisionnelle à laquelle il a droit et de le placer en tant qu'acteur de son projet de soin et de vie.

« *Le désir d'être, en dépit des circonstances, reconnu digne d'information et de communication, revient au besoin d'estime de soi... Informer signifierait restaurer l'autre dans son sentiment d'être toujours respectable* » [6].

Cependant, s'il a fait le choix consciemment ou inconsciemment de se protéger, cette information qu'il repousse ne serait-elle pas violente pour lui ?

C'est donc la faculté d'écoute de l'infirmière et son discernement qui vont lui permettre de s'adapter au plus juste aux attentes de ce patient. Elle restera attentive à son propre ressenti émotionnel pouvant interférer dans cette relation.

« Il nous semble que, pour entrer en relation avec le patient, il est essentiel d'être d'abord en relation avec soi-même. Ainsi, plus nous décodons nos propres réactions, plus nous serons en relation avec ce que nous sommes, mieux nous pourrons écouter, comprendre le patient dans son rythme adaptatif, défensif, élaboratif dans ce cheminement chaque fois singulier de la traversée de cette épreuve » [7].

Le contexte, tel que l'heure à laquelle cet échange a lieu, la présence ou non d'un membre de la famille, la disponibilité éventuelle du chirurgien orienteront aussi son attitude.

Propositions d'actions

- Rechercher des informations dans les différents documents du dossier de soins: le compte rendu de la consultation d'annonce, les traces de la consultation avec le chirurgien.
- Joindre le médecin ou l'interne pour un échange au sujet de ce patient.
- Essayer de cerner de façon plus précise ce qu'a compris M. G. tout en étant attentive à des signes exprimant le refus d'être informé davantage. L'infirmière est prête à répondre aux questions qu'il peut poser et à reprendre avec lui les éléments concernant ces questions.
- Reprendre les termes employés par M. G. pour poser des questions ouvertes de type : « *Souhaitez-vous davantage d'information sur ce qui va se passer après votre opération ? Souhaitez-vous qu'un médecin revienne vous donner des informations complémentaires ?* ».
- Rajouter : « *Vous a-t-on expliqué les soins que vous aurez après l'intervention ? Souhaitez-vous que je vous en parle davantage ?* ».
- Tenir compte de la singularité de ce patient et des attentes qui lui sont propres en apportant une information « appropriée » à sa demande ou respecter sa non-demande.
- Retranscrire précisément ce qu'il a compris et les informations données. Cette traçabilité de l'information sera la plus objective possible, en citant les paroles du patient éventuellement pour éviter toute interprétation.
- Transmettre à la collègue de nuit ses interrogations, afin que celle-ci soit attentive aux attitudes du patient et puisse évaluer le retentissement éventuel des informations complémentaires qu'il a reçues.

Pour aller plus loin

Dans cette situation, il est important de se questionner sur la disponibilité dont cette infirmière dispose pour cheminer avec ce patient dans l'information. Ce temps nécessaire qu'elle prendra ne peut être prédéfini. Il dépendra de l'intensité des diverses tâches qu'elle a à effectuer parallèlement. La loi dicte des règles mais les nouvelles réalités institutionnelles – brièveté des séjours, effectifs resserrés – permettent-elles à cette professionnelle de se centrer sur la singularité des demandes de chaque patient et, ainsi, de répondre à ses droits ?

Information et besoin de sécurité

Un mois plus tard, M. G. est de retour au domicile. Lorsque l'infirmière libérale arrive chez lui, celui-ci lui apprend qu'il va avoir des rayons, le chirurgien l'en a informé lors de la consultation postopératoire. Il lui demande comment cela se passe.

Problématique

M. G. est en attente d'informations sur la radiothérapie.

Questionnement

L'information sur ce sujet relève-t-elle du rôle infirmier ?

Analyse

Ce jour là, M. G. s'interroge sur le déroulement de la radiothérapie. Depuis son rendez-vous avec le chirurgien, il a eu le temps de réfléchir, ses questions se précisent et peuvent entraîner une anxiété.

Propositions d'actions

- Lui faire préciser ce qu'il a compris et retenu des explications du chirurgien.
- Faire preuve d'une écoute active.
- Donner des conseils et des informations adaptés à ce moment précis. L'infirmière peut décrire la première séance qui sert de marquage : la brièveté de chaque séance, l'installation sur un plan dur, l'immobilité nécessaire.
- Aider M. G. à préparer les questions à poser au radiothérapeute, lui proposer de les écrire, l'encourager les jours suivants à noter ses questions au fur et à mesure qu'elles se présentent à lui.

Même si l'infirmière n'a pas toutes les réponses concernant ce traitement spécifique, sa disponibilité et les informations qu'elle apporte participent au climat de sécurité et de confiance que peut ressentir M. G s'il se sent écouté et reconnu.

« C'est parce que le médecin, les soignants et autres partenaires auront su créer un climat de confiance que le patient pourra s'ouvrir davantage à ce qu'il est et à ce qu'il vit » [7].

Pour aller plus loin

L'infirmière, par sa présence régulière auprès de la personne malade, est témoin de son vécu et du rapport à la maladie et à ses traitements. Elle a une place à tenir pour veiller à ce que l'information soit comprise par chaque personne malade et réadaptée si besoin. Depuis 2002, *« l'information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables »¹⁶*. Cette information accessible participe à la possibilité pour elle de consentir et de garder toute son autonomie.

16. CSP, article L. 1111-2.

Droit de la personne malade à refuser l'information à sa famille

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs reconnaît la place de la famille et des proches auprès de la personne malade. Mais l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique stipule que « toute personne [...] a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant [...] ». La personne malade est titulaire du droit à l'information sur son état de santé. Elle seule peut décider si les membres de sa famille et ses proches peuvent recevoir des informations relatives à sa santé.

Mme C., 73 ans, est mariée. Sa fille habite à proximité, son fils est éloigné mais lui téléphone tous les jours. Elle a des petits-enfants et des arrière-petits-enfants.

Elle est suivie en dermatologie pour un mélanome du membre inférieur gauche, traité par chimiothérapie. Des adénopathies inguinales ont régressé avec la radiothérapie mais une plaie étendue et malodorante persiste au niveau du mollet malgré les traitements adaptés mis en place par l'infirmière libérale.

À domicile, elle s'astreint à être active mais tout devient difficile. Mme C. a toujours été très « femme d'intérieur », s'est occupé de tout à la maison, préférant recevoir plutôt qu'être reçue. Elle refuse toute aide. Son pansement malodorant la gêne aussi et l'empêche de sortir. Aux soignants, elle dit souvent qu'elle aimerait « mourir d'une crise cardiaque ».

Elle est hospitalisée en raison de fortes douleurs et d'une grande fatigue. Sa jambe douloureuse, à la mobilisation comme au repos, l'oblige progressivement à rester alitée. Sa plaie devient de plus en plus volumineuse, avec un aspect de tuméfaction noirâtre ulcérée et malodorante, témoin de l'évolutivité de la maladie.

Un traitement antalgique de fond est instauré, avec possibilité de prendre des inter-doses en cas de besoin ou avant les soins potentiellement douloureux. Ce traitement s'avère satisfaisant. Une transfusion est réalisée au regard d'une anémie. Un traitement antibiotique jugule l'infection de sa plaie. Un anxiolytique lui est proposé mais elle le refuse car elle a peur que ce traitement l'endorme.

Mme C. a pu parler avec l'infirmière d'annonce de sa difficulté à vivre sa maladie. Elle n'accepte pas sa « dégradation physique ». Elle est épuisée psychologiquement et physiquement.

Mme C. préserve son entourage, elle ne veut pas dire la gravité de son diagnostic. Elle a ses proches au téléphone régulièrement et évite autant que possible le sujet de sa maladie. Elle refuse leur visite : seuls son gendre et un ami sont autorisés à venir la voir. Elle ne veut pas que sa famille la voie diminuée. Elle persiste dans son

refus de recevoir leur visite à l'hôpital et ne veut pas qu'ils soient informés de son état de santé. Celui-ci se dégrade rapidement.

Cette situation dérange profondément les soignants.

Problématique

L'état de santé de Mme C. s'aggrave rapidement.

Elle refuse d'informer et de voir sa famille, qui pourtant est attentive et disponible pour elle.

L'équipe soignante est en difficulté par rapport à sa décision.

Questionnement

- Quelle est la signification de ce refus d'information à la famille ? Comment le vit cette dernière ?
- Est-ce le meilleur choix pour Mme C. ? Doit-on le respecter ?
- Quelles peuvent en être les conséquences pour elle et sa famille si celle-ci n'est pas informée de son état ?
- Est-il souhaitable et/ou possible de la conduire vers une autre solution ?
- Comment les soignants peuvent-ils poursuivre l'accompagnement de Mme C. et celui de son entourage ?

Analyse

Mme C. a peur de perdre le contrôle de sa vie, elle est extrêmement vigilante par rapport à tout ce qui peut se produire, réfléchit avant de donner son accord à chaque proposition de soins.

L'image qu'elle a de son corps est perturbée. Elle se replie sur elle-même.

Ses mécanismes de défense, cet équilibre fragile auquel elle se raccroche l'aident à tenir face à la maladie. En cela, ils sont à respecter.

Propositions d'actions

- Maintenir le dialogue avec Mme C. est important, de même que respecter son refus d'informer sa famille et son refus de visite.
- Reconnaître son mal-être et ses émotions difficiles, ne pas la juger ni la critiquer.
- L'encourager à exprimer ses sentiments, ses inquiétudes, la façon dont elle perçoit les changements qui s'opèrent en elle. L'infirmière relais, avec laquelle elle a pu s'exprimer, ou d'autres soignants peuvent être des personnes ressources. Lui proposer un soutien psychologique. Mais savoir aussi respecter ses silences, ses moments de repli.
« Sous prétexte de vouloir son bien, les soignants (et aussi parfois les proches) imposent de "l'extérieur" ce travail de pensée de la mort au patient qui, en général, n'a lui-même rien demandé » [8].
- Respecter son besoin de maîtrise.

- L'aider à réduire son anxiété. Des séances de relaxation, d'hypnose, de massages à visée de bien-être, de socio-esthétique, pour l'aider à se réapproprier son image corporelle, peuvent lui être proposées.
- Revoir avec elle ce qu'elle a compris de sa maladie et de son pronostic et, si besoin, l'inviter à redemander des informations aux médecins, ou répéter des explications déjà fournies. Ces informations ont parfois besoin d'être souvent répétées pour permettre à la personne malade de se les approprier et de cheminer.
- Évaluer d'éventuels signes de douleurs et d'inconfort, pendant les soins et en dehors, et adapter ses traitements pour optimiser son confort physique.
- Poursuivre un accompagnement respectueux et progressif permettra peut-être, dans un second temps, de la faire évoluer dans son refus, d'envisager les répercussions de celui-ci pour sa famille et pour elle-même.

Pour aller plus loin

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé a fait évoluer la notion du secret médical : désormais, un diagnostic ou pronostic fatal peut, sauf avis contraire de la personne malade, être révélé à la famille et à son entourage, pour leur permettre de la soutenir. Cette information doit leur être donnée avec précaution et prudence par le médecin référent. En tout état de cause, la famille et l'entourage ne doivent pas décider de ce qui sera dit ou non à leur proche malade.

Dans les suites de cette information, l'infirmière a un rôle important auprès de la famille et de l'entourage. Elle sera attentive aux inquiétudes inhérentes, pourra s'assurer de la bonne compréhension de cette information par la famille et l'entourage et en reformuler certains aspects si besoin. Si le proche malade ne s'y est pas opposé, elle pourra les informer sur son état de santé, sur les traitements mis en route et leurs objectifs, sur les soins et examens, leur déroulement et leurs objectifs. Elle pourra recueillir leurs avis sans porter de jugement à leurs réactions et comportements.

Après le décès du patient, les ayants droit ont également accès au dossier médical de leur parent défunt pour connaître la cause de son décès, pour défendre sa mémoire ou pour faire valoir leurs droits, sauf si leur proche décédé s'y est opposé.

Si la famille et les proches, tout comme la personne malade, estiment que leurs droits n'ont pas été respectés ou qu'ils ont été victimes d'un dysfonctionnement dans l'accueil ou au cours de la prise en charge à l'hôpital, ils peuvent saisir la CRU QPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge).

En EHPAD, ils peuvent contacter la « *personne qualifiée* » qui est l'interlocuteur officiel depuis la loi du 2 janvier 2002, désigné dans chaque département par le préfet et le président du Conseil général du département pour régler les litiges¹⁷.

17. (<http://www.sante.gouv.fr/fiche-8-l-information-du-patient.ht>).

(<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507>).

(<http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-personnelle/vous-avez-un-proche-en-fin-de-vie/le-conge-de-solidarite-familiale.php>).

Droit au choix du lieu du mourir

Chacun a le droit de choisir le lieu de sa mort et d'y recevoir des soins palliatifs adaptés. « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile* ¹⁸. »

Néanmoins, dans la réalité, la demande de la personne de mourir chez elle ne peut pas toujours être respectée. Les symptômes réfractaires, les épisodes aigus, la souffrance des proches devant la mort inévitable ainsi que l'angoisse de l'un ou l'autre des acteurs sont autant de motifs qui peuvent entraîner un transfert à l'hôpital et le décès dans un lieu autre que celui prévu initialement.

Les situations choisies illustrent que, même dans des situations *a priori* sans complexité majeure, mourir dans son lieu de vie reste dépendant de l'interaction et du ressenti de tous les acteurs.

Les limites du domicile

Mme L. 36 ans, mariée, un fils de 17 ans, est en situation palliative avancée d'un cancer du sein avec de multiples métastases et en échappement thérapeutique. Dans ses directives anticipées, elle avait exprimé le souhait de finir sa vie chez elle, entourée de ses proches. Son mari partage ce souhait et son fils de 17 ans est accompagné par la psychologue de l'EMSP.

L'intervention de l'HAD depuis quelques mois a permis d'établir un plan personnalisé de soins. L'accompagnement mis en place et les échanges sur la mort à venir, quoique difficiles, laissaient espérer que cette situation allait se dérouler sans difficulté majeure.

Cependant, les métastases cérébrales de Mme L. entraînent des moments de perte de conscience courts et des risques de chute.

La présence constante d'une tierce personne paraît indispensable et la mise en place d'une aide à domicile est évoquée avec cette dame, son mari et son fils. Celle-ci pourrait les soulager dans les travaux domestiques et assurer une présence auprès de la patiente lorsqu'elle est seule. Mme L. refuse cette organisation.

Peu après, M. L. confie son épuisement à l'aide-soignante de l'HAD, sa détresse devant la mort prochaine de sa jeune épouse à la maison. Il commence à envisager une nouvelle hospitalisation et culpabilise à cette éventualité.

Santé, info droits, la ligne du CISS (collectif inter-associatif sur la santé) (<http://www.leciss.org/sante-info-droits>).

Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler (n° azur : 0 811 020 300).

18. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Article L. 1^{er} B, aujourd'hui article L. 1110-10 du CSP.

Effondré, il dit : « *je n'en peux plus, je ne dors plus, c'est trop dur...* ». Il a aussi observé que son fils fuyait régulièrement la maison.

Il ne se sent plus en capacité de vivre la fin de vie de son épouse à domicile. Isolés sur le plan familial, ils ne peuvent compter que sur eux-mêmes.

Problématique

Le maintien à domicile jusqu'au décès de Mme L. s'avère compliqué et compromis, tant la souffrance familiale est prégnante.

Questionnement

- Quelle est la priorité dans cette situation ? Maintenir à tout prix la patiente à son domicile comme elle le souhaite dans le respect de ses droits ?
- Comment respecter la limite des proches ? Comment faciliter la reprise du dialogue dans le couple ?
- L'infirmière peut-elle y participer ?

Analyse

L'aggravation de Mme L. l'expose à certains dangers lorsqu'elle se trouve seule chez elle. Son refus d'accepter une présence peut inquiéter famille et soignants. L'épuisement physique et psychique de son mari qui s'occupe d'elle, en dehors de la présence des soignants, compromet ce maintien à domicile.

L'équipe doit se préoccuper aussi des proches. L'accompagnement de la famille fait partie intégrante des soins palliatifs. « *Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches* » [9].

Un dilemme existe pour les soignants : soit tout faire pour que Mme L. puisse mourir à domicile, soit prendre en compte en priorité les limites des proches.

Le sentiment de culpabilité du mari, lié au fait que Mme L. ne puisse rester à domicile, risque de peser dans les décisions à prendre et, ultérieurement, de compliquer le deuil.

Propositions d'actions

- Proposer une écoute active du mari par l'aide-soignante, qui l'informe de la transmission à l'équipe du contenu de cet échange. Elle sera attentive à l'inviter à s'exprimer sur ce qu'il a fait depuis le début de la maladie et à l'aider à évoquer ses limites ; elle pourra poser la normalité de ce vécu et veillera à apporter des éléments de déculpabilisation.
- Proposer un accompagnement individualisé avec une personne ressource. Écouter les motifs de refus d'une aide à domicile par Mme L. et échanger avec elle sur les modalités acceptables pour un tel service. Un soignant peut aborder l'éventualité d'une hospitalisation avec Mme L. et évaluer ce qu'elle en dit « *maintenant* ». Une hospitalisation de répit pour réévaluer les traitements peut être proposée par le

médecin traitant. Ce dernier occupe une place importante dans le soutien au couple et peut porter la décision de l'hospitalisation.

- Proposer qu'un soignant ou le médecin traitant rencontre M. et Mme L. ensemble. La présence d'un tiers peut parfois faciliter la communication sur ce sujet si délicat.
- Proposer un temps de concertation au domicile, en présence de M. et Mme L., ou au minimum un temps dédié à cette situation dans les staffs de l'HAD ou au cabinet du médecin traitant.
- Anticiper l'organisation de l'hospitalisation dans un service connaissant Mme L.

Les actions mises en place ont comme objectifs d'accompagner M. et Mme L. afin de trouver des compromis et de permettre le cheminement de tous vers une décision prise dans le plus grand respect de chacun. En effet, les souhaits exprimés à un moment peuvent se modifier en fonction du temps et des événements.

Pour aller plus loin

À domicile, l'investissement des proches est important : intendance, présence, soins. Leur souffrance, particulièrement lors de la fin de vie d'une personne jeune, est souvent un obstacle au décès dans le lieu de vie. Cette réalité est plus prégnante lorsque les membres de la famille sont peu nombreux sur place, comme dans cette situation.

« L'isolement est probablement l'un des principaux points de fragilité des aidants : seuls face à la situation, sans soutien et sans relais pour "souffler", ils courent le risque de s'épuiser très rapidement et de ne plus être en capacité d'assumer le maintien à domicile de la personne malade » [10].

Le rôle et la responsabilité de l'infirmière sont primordiaux dans le maintien des liens entre les différents intervenants. Tenir un positionnement tant dans l'accompagnement que dans la veille concernant l'anticipation est essentiel ; cela demande autonomie, créativité et persévérance. L'infirmière porte, avec l'équipe, la volonté que soit offerte au patient et à sa famille une réelle qualité des soins, celle à laquelle ils ont droit.

La loi aide les soignants à déterminer leurs actions mais ils doivent relativiser les obligations qu'elle impose. Ils doivent s'adapter aux manières de vivre de chacun.

Pour les soignants, les soins et l'accompagnement d'une personne jeune sont sources de souffrance. Les mécanismes de défense qu'ils mettent en place, chacun en fonction de leur cadre de référence, rendent l'accompagnement de chacun des membres indispensable. La « fuite » est l'un des mécanismes les plus fréquents dans ces situations où la mort apparaît injuste et trop précoce. En effet, ces soignants sont non seulement confrontés là au droit du patient mais aussi à la question de la mort d'un être qui pourrait être eux-mêmes, une sœur, une amie. L'empathie développée peut troubler la distance nécessaire à l'accompagnement. La situation reste tragique. *« Car il y a dans toute vie une part de tragique, et qu'elle se manifeste tout particulièrement dans les derniers moments n'a rien qui doit surprendre... » [11].*

Serait-il donc plus facile de mourir dans un lieu choisi lorsque l'on est plus âgé ?

La situation suivante se déroule en EHPAD. Ce lieu est considéré comme un lieu de vie. Les personnes y sont chez elles. Elles ont souvent dû se résigner à quitter leur domicile pour vivre en institution. À ce titre, elles peuvent émettre le souhait d'y finir leurs jours sans hospitalisation, qu'elles redoutent la plupart du temps.

Mourir en EHPAD

Mme H., 89 ans, est résidente dans un EHPAD depuis plusieurs années et active dans la vie sociale de l'institution. Elle a été longtemps autonome et valide malgré une vision très altérée en lien avec une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)¹⁹. Son état se dégrade depuis un an, date à laquelle elle a été opérée d'une prothèse totale de hanche. Elle avait très mal vécu cette hospitalisation longue, durant laquelle elle avait perdu tous ses repères et s'était sentie objectivée.

Elle reçoit une antibiothérapie au long cours suite à une infection nosocomiale (ou liée aux soins). Cette infection a aussi provoqué un descellement du matériel dont elle a refusé la proposition de dépose, synonyme d'amputation pour elle.

Mme H. reste alitée car la position au fauteuil est très douloureuse malgré les traitements.

Depuis quelques semaines, son état général se dégrade : fatigue, douleurs plus intenses, perte d'appétit...

Elle connaît bien les soignants et les reconnaît à leur voix et à leur démarche. À la moindre occasion, elle leur parle de la mort qu'elle dit « *attendre avec impatience* » et exprime son souhait de mourir à l'EHPAD, au milieu d'eux. Elle leur demande de promettre qu'elle n'ira plus à l'hôpital.

Antérieurement, elle avait rédigé avec deux témoins des directives anticipées (DA) dans ce sens, « *mourir à la maison de retraite, sans acharnement thérapeutique* ».

Problématique

Les soignants craignent que le souhait de Mme H. ne puisse être respecté. Ils s'interrogent sur leurs capacités de l'accompagner dans les meilleures conditions jusqu'au décès.

19. C'est une maladie dégénérative de la zone centrale de la rétine (la macula), d'évolution chronique, qui débute après l'âge de 50 ans. Elle entraîne une perte progressive de la vision centrale mais elle ne rend habituellement pas aveugle. La personne ne distingue que les nuances de blanc et de noir (<http://www.dmlainfo.fr/vous-etes-un-proche/quest-ce-que-la-dmla-.aspx>).

Questionnement

- Quelles sont les motivations de ces craintes ?
- Quelles sont, en amont, les solutions envisageables par cette équipe afin de respecter le souhait de Mme H. ?

Analyse

Le déroulement de la dernière hospitalisation l'a insécurisée, déstabilisée dans ses repères et Mme H. envisage sa mort, qu'elle souhaite à l'EHPAD, comme une délivrance. Les soignants savent bien que certains problèmes éventuels peuvent entraîner sa ré-hospitalisation.

« *Au cours du dernier mois qui précède le décès, la proportion de personnes hospitalisées double* » [10].

Les soins de nursing risquent de se complexifier. L'altération générale progressive peut nécessiter des visites plus fréquentes du médecin traitant. Dans la durée, les soignants peuvent s'épuiser, au vu de la lourdeur des soins et de la charge émotionnelle que peut représenter cette fin de vie.

Ils craignent qu'un problème aigu intercurrent, la nuit ou le week-end, déclenche une hospitalisation en urgence. Pourtant, Mme H. a le droit de recevoir les soins les plus adaptés pour vivre sa fin de vie dans le lieu qu'elle a choisi.

Propositions d'actions

- Exprimer à Mme H. que les soignants ont entendu sa demande et qu'ils feront tout ce qui est en leur mesure pour respecter celle-ci.
- Discuter le maintien en maison de retraite avec le médecin traitant, rechercher son accord. Il lui sera proposé de préparer un courrier médical retraçant les problématiques et les souhaits de la résidente. Ce courrier intégré dans le dossier médical et infirmier de la patiente pourra être transmis au centre de régulation des appels au SAMU.
- Retranscrire les souhaits de Mme H. et s'assurer de la mise en évidence de cet écrit, y compris au sein d'un courrier médical.
- Prévoir régulièrement dans les staffs un temps consacré à cette situation, avec les éléments recueillis dans les transmissions ciblées. L'infirmière coordinatrice ajustera au quotidien le projet personnalisé de soin de Mme H. en ayant pour objectif le confort, la lutte contre la douleur et la fatigue, ainsi qu'une alimentation plaisir et l'accompagnement relationnel.

Pour aller plus loin

La lourdeur des soins permet de faire intervenir une HAD dans les EHPAD²⁰. Cette intervention soulage les équipes, leur permet de se sentir soutenues et de retrouver

20. Décret n° 2007-241 du 22 février 2007, relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile (HAD) dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

davantage de disponibilité pour les autres résidents sans pour autant abandonner Mme H. La famille sera toujours consultée et associée au projet de soins.

L'attachement des soignants aux personnes résidant en institution depuis longtemps peut être à la fois un levier et un frein dans le maintien en EHPAD. Ces soignants peuvent se considérer comme une deuxième famille et, à ce titre, vivre des émotions fortes, voire un véritable deuil lors du décès. Le recours à une équipe ressource peut éventuellement permettre l'expression des difficultés ressenties.

Le manque d'une présence infirmière 24 heures sur 24, l'angoisse des acteurs au moment d'une aggravation ou avant le décès peuvent entraîner une ré-hospitalisation. Dans l'idéal, une relecture à distance des événements est judicieuse car elle permet de faire évoluer la prise en charge en fin de vie dans ces établissements.

Le point 7 de l'axe 1 du Plan triennal de soins-palliatifs 2008-2012 avait pour objectif d'expérimenter la présence d'une infirmière de nuit au sein des EHPAD, notamment pour prendre en charge des personnes en fin de vie [12].

En 2012, les acteurs de l'ONFV écrivent que « *La présence ou non d'un(e) infirmier(e) la nuit est l'élément ayant l'impact le plus significatif sur les lieux de décès des résidents* » [13].

Les infirmières ont à s'emparer de ce type de projet pour être actrices des expériences et décisions prises.

« Tant que nous existons dans le cœur de quelqu'un, que ce soit époux, enfant, père, mère, tante, ami, proche, aide-soignante, lingère ou psychologue en maison de retraite, nous avons conquis une parcelle d'éternité » [14].

Les deux situations évoquées mettent en évidence l'importance de l'anticipation des problèmes. Les infirmières et les aides-soignantes ont un rôle dans l'interpellation et l'élaboration des réponses possibles avant que ne surviennent les crises. Évoquer ce qui peut survenir au domicile, demander et argumenter l'existence de prescriptions anticipées personnalisées (PAP)²¹ auprès des médecins traitants sont des attitudes indispensables pour faciliter l'intervention rapide et sécurisante des infirmières. La situation qui suit illustre l'importance de la place de l'anticipation.

Anticipation : une action pour assurer le maintien à domicile jusqu'au décès ?

M. M., 50 ans en stade terminal d'un cancer avancé, est suivi à domicile. Ses douleurs sont calmées par un traitement morphinique depuis peu en intraveineux. Avec sa famille, la mort à domicile a été évoquée et une organisation qui les satisfait pleinement a été mise en place. Ils sont accompagnés par l'IDE

21. Pour exemple, consulter le lien (<http://www.reseda.asso.fr/ckfinder/userfiles/files/Prescription%20Anticip%C3%A9e%20Personnalis%C3%A9e.pdf>).

libérale et la psychologue du réseau. Ce dimanche matin, M. M. n'a pas uriné depuis 24 heures, s'agite et présente des douleurs abdominales majeures. Son épouse appelle l'infirmière libérale qui se déplace et évoque un globe vésical. Elle n'a pas le matériel nécessaire pour l'évacuer, faute d'anticipation. Aux urgences, le médecin confirme la pose d'une sonde vésicale. Malgré son insistance pour rester auprès de son mari, les soignants prient son épouse de sortir pendant ce soin.

Le problème réglé et la situation apaisée, elle demande de le ramener à la maison. Les soignants la persuadent d'attendre 24 heures pour réévaluer l'état global de M. M.

Son mari est transféré dans le service d'hospitalisation des urgences et il décède en sa présence en début de nuit. Un an après, lorsqu'elle relate cette histoire, Mme M. regrette de ne pas avoir tenu la promesse de l'accompagner jusqu'au bout à la maison.

Problématique

L'absence d'anticipation conduit M. M. à l'hôpital pour un soin qui aurait pu être réalisé à domicile.

La fin de vie se déroule à l'hôpital dans des conditions d'accueil et de décès dramatiques alors que le patient et sa famille se projetaient dans un décès à domicile.

Questionnement

- Le globe vésical aurait-il pu être anticipé ? Et ainsi l'hospitalisation évitée ?
- L'épouse pouvait-elle rester auprès de son mari pendant le soin ?

Analyse

Un globe vésical est un incident fréquent en fin de vie, et particulièrement pour les patients sous morphine intraveineuse. Le patient n'urine plus, les douleurs abdominales apparaissent et une tension sus-pubienne peut être retrouvée à la simple palpation de l'abdomen. Si aucune action n'est mise en place, une agitation est fréquemment observée. La pose d'une sonde vésicale soulage la personne soignée immédiatement.

Le sondage évacuateur des urines est un acte effectué par une infirmière sur prescription médicale

Pour que la pose d'une sonde vésicale se passe dans de bonnes conditions, le malade doit être compliant. L'agitation et la confusion, quelle qu'en soit l'origine, compliquent le geste qui peut être vécu par la personne malade comme une agression. Une prémédication peut alors faciliter ce soin.

L'agitation est un symptôme difficile à domicile. L'entourage est souvent démuni, inquiet et culpabilisé de ne pas savoir quoi faire.

Propositions d'actions

- Faire un recueil de données rapide afin d'évaluer la situation globale et particulièrement l'évolution du comportement de M. M. depuis 24 heures, le vécu et la demande de l'épouse, le retentissement de sa présence sur l'attitude du patient.
- Demander, en fonction de cette évaluation, un traitement visant à le calmer s'il semble nécessaire.
- Proposer à Mme M., pendant le soin, un temps d'écoute et de soutien, assuré par un soignant qui se sera libéré. L'informer sur le déroulement du soin.
- Identifier avec Mme M. les personnes ressources qui pourront la soutenir, lui proposer éventuellement un suivi de deuil qui pourra être assuré par un membre de l'équipe de coordination du réseau.
- Organiser une réunion d'analyse de la situation après le décès pour évoquer, avec les professionnels libéraux, les difficultés rencontrées, les points positifs de cet accompagnement et les points à améliorer

Pour aller plus loin

C'est bien l'absence d'anticipation et de réflexion autour de la continuité des soins qui génère cette situation. On peut émettre l'hypothèse que, si la prescription d'une sonde vésicale avait été anticipée et discutée avec l'infirmière du domicile et la famille, cette hospitalisation n'aurait sans doute pas eu lieu.

Mais «*protocoles et prescriptions anticipées renvoient également au champ de la responsabilité de chaque professionnel (médecin, infirmière...) mais aussi à sa formation*» [15].

Dans ce type de situation, la responsabilité infirmière consiste à réfléchir en amont aux problèmes qui peuvent survenir et remettre en cause le maintien à domicile. Le risque de rétention urinaire aurait pu être abordé auparavant avec le médecin, l'infirmière aurait pu récupérer la prescription et le matériel nécessaire au soin.

Cette situation pose également la question de la place d'un membre de la famille lors d'un soin technique en milieu hospitalier. Au domicile, le patient et sa famille sont chez eux, les soignants sont témoins de l'investissement des proches et les considèrent davantage comme partenaires de soins. À l'hôpital, les soignants ont des difficultés à considérer le proche comme ce partenaire dont la présence peut parfois faciliter le déroulement d'un soin. Il est quasiment systématiquement vécu comme un gêneur, ce qui peut être parfois une réalité. Lors du soin de M. M., son épouse aurait pu avoir un effet apaisant sur lui.

C'est l'observation de l'infirmière, son recueil de données qui lui permettent de percevoir si la présence d'un tiers peut être une aide ou une gêne lors d'un soin.

Une personne malade en situation palliative est en demande d'exister et de devenir acteur de sa fin de vie. Mourir dans le lieu choisi implique la coexistence de facteurs environnementaux, sociaux, médicaux qui dépendent des soignants, des familles et des

patients. Plus que le lieu de décès, c'est tout ce qui se met en place en amont qui peut permettre de vivre la mort avec moins de souffrances, et aux familles de garder la sensation que tout ce qui était possible a été mis en place.

Bibliographie

1. **Hirsch E.** *Le devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin.* Le Cerf, 2004.
2. **Conférence de consensus.** *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.* Faculté Xavier-Bichat, Paris, 14 et 15 janvier 2004.
3. **Verspieren P.** *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement.* Desclée de Brouwer, 1999.
4. **Le Breton D.** Entre douleur et souffrance : approche anthropologique. *L'information psychiatrique* 2009 ; 85 : 323-328.
5. *Instruction DGOS/R 4/DGCS n° 2010-275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.*
6. **Hirsch E.** La relation soignant-soigné, l'information au cœur de la relation de soin. *Soins* 2003 ; 680 : 49.
7. **Dufour M, Roisin D, Laval G, Myslinski M.** Complexité des relations et des discours dans l'arrêt de traitement curatif. *Médecine palliative : Soins de support – Accompagnement – Ethique* 2008 ; 7 : 326, 327.
8. **Alric J.** *Rester vivant avec la maladie : clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs.* Collection L'ailleurs du corps. Édition Érès, 2015 : 193.
9. **ANAES.** *Recommandations. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs,* 2002 : 4 (http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf).
10. **Observatoire national de la fin de vie.** *Rapport 2012 :* 15, 34.
11. **Fiat E.** *Affronter l'angoisse, affronter le tragique en fin de vie* (<http://philo.pour-tous.free.fr/Articles/Eric/aspectsdumourir.htm>).
12. *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 :* 18. (http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf).
13. **Observatoire national de la fin de vie.** *Rapport : Fin de vie des personnes âgées,* 2013 : 52.
14. **Badey-Rodriguez C.** *La vie en maison de retraite : comprendre les résidents, leurs proches et les soignants.* Albin Michel, 2003 : 172.
15. **Chauffour Ader C, Dayde MC.** *Comprendre et soulager la douleur.* Collection Soigner et Accompagner. Lamarre, 2012 : 71.