

Annexe 8. A. 1. Restrcription entretien PDA1

Présentation et explication du travail et des entretiens. Précisions sur l'anonymat.

Demande d'enregistrement.

“- **Interviewer** : Voilà nous sommes enregistrés. Donc je fais mon mémoire sur les difficultés à la mise en place des directives anticipées pour les personnes âgées dans les maisons de repos.

- **Direction** : D'accord.

- **I**: Et donc je souhaite interroger trois infirmiers pour voir vraiment les difficultés dans les cas pratiques. Et des infirmiers parce que c'est le personnel soignant qui, finalement, est vingt-quatre heures sur vingt-quatre au chevet du patient. J'interroge aussi un membre du personnel de la direction pour avoir un peu le contexte de la politique de l'institution pour bien contextualiser le travail des infirmiers.

- **D** : Mais c'est bien.

- **I** : Donc voilà, on va pouvoir commencer. La première question c'est juste de savoir si vous pouviez vous présenter brièvement, au niveau de votre parcours, de votre formation, de la fonction que vous occupez ect.

- **D** : Ok, donc je m'appelle X, j'ai 43 ans, je suis directrice ici depuis un an et demi, avant j'étais directrice dans deux autres maisons, et ça ne fait que quatre-cinq ans que je suis directrice, avant j'étais dans la communication. Donc je me suis reformée il y a six ans maintenant. C'est une reconversion, au départ je ne suis pas paramédical, j'ai fait des études plutôt littéraires et dans la communication, ce qui n'a rien à voir avec le domaine des maisons de repos. Et voilà j'avais toujours eu l'envie de me recycler et j'ai eu l'opportunité de faire ce master en santé publique avec la spécialisation de directrice de maison de repos.

- **I** : Ok.

- **D** : Et donc je suis ici à la résidence A depuis un an et demi maintenant.

- **I** : Un an et demi ok.

- **D** : On est une MR-MRS de 57 lits avec 25 lits MRS.

- **I** : Ok, super.

- **D** : Donc une petite structure.

- 45 - **I** : Oui, enfin c'est déjà pas mal.
- 46
- 47 - **D** : Oui (rires).
- 48
- 49 - **I** : Alors, pour vraiment introduire le sujet, ce que j'ai envie de vous demander c'est :
- 50 quand on est face à un résident qui a une détérioration de son état, et qu'il nécessite des
- 51 soins urgents mais qu'il est dans l'incapacité d'exprimer ses souhaits sur les soins qu'il
- 52 veut recevoir dans cette situation, comment est ce que vous voudriez que votre
- 53 personnel agisse pour savoir "ben tiens quels sont ses souhaits face à cette situation
- 54 normalement" ?
- 55
- 56 - **D** : Alors, nous, on travaille beaucoup avec les médecins traitants, donc ça va être un de
- 57 nos premiers interlocuteur. Enfin, soit le résident a une famille très présente et on sait de
- 58 part notre discussion avec la famille quels étaient les souhaits du résident, parfois on les
- 59 connaît parce qu'ils ont été écrit du temps où la personne était en moyen de faire ou
- 60 qu'il a pu l'exprimer et qu'on a alors pu noter un certains nombres de choses. Alors, on
- 61 fait appel à la famille pour avoir un peu l'écho et vraiment, on s'appuie sur le médecin
- 62 traitant parce que voilà, pour nous, c'est avec lui qu'on décide de quelque chose, c'est
- 63 pour nous la pièce maîtresse du dispositif lorsqu'un patient se détériore. Parce que la
- 64 famille c'est toujours compliqué de dire "quels sont les souhaits ?", les situations de
- 65 famille sont parfois très compliquées et quelle est leur position ? , est ce que c'est leur
- 66 souhait à eux ? ou bien c'est vraiment le souhait que leurs parents avaient ? Du coup le
- 67 médecin est pour nous vraiment la personne qui est la plus objective quand elle a une
- 68 connaissance assez longue du patient.
- 69
- 70 - **I** : Ok. Et donc là, c'est surtout sur les médecins traitants que vous vous reposez. Le
- 71 rôle de ces médecins traitants dans la vie de tous les jours dans la maison de repos c'est
- 72 ? Vous pouvez un peu expliquer leur fonction ?
- 73
- 74 - **D** : Nous on considère qu'ils ne sont pas là juste pour donner un traitement ou pour
- 75 fournir des médicaments. Avec eux, et avec le médecin coordinateur, on voit lorsqu'on
- 76 a une situation qui devient problématique alors on essaye de pas mal discuter avec notre
- 77 infirmière chef et nous avons de très bon rapports avec l'ensemble ou 99,9% de nos
- 78 médecins, et donc on essaye de discuter quand on voit qu'une situation se dégrade. Et
- 79 c'est tout ça qui va faire quelque chose et donc on les inclue assez vite dans le
- 80 dispositif.
- 81
- 82 - **I** : Donc si je comprends bien, si je vous posais la question de qui peut prendre vraiment
- 83 la décision d'aller vers un objectif de soins ou un autre face à ce genre de situation, c'est
- 84 plutôt le médecin traitant dans ce cas.
- 85
- 86 - **D** : C'est le médecin traitant avec la famille aussi, on le laisse lui prendre contact avec
- 87 la famille, discuter avec la famille, ... Mais on va d'abord voir le médecin traitant pour
- 88 voir quelle est sa décision médicale et psychosociale et on inclut la famille après.

89 Parfois on sait déjà beaucoup parce que le patient est là depuis très très longtemps alors
90 on connaît son histoire de vie, on connaît la situation et parfois on a pu le formaliser, on
91 a eu le temps de faire une histoire de vie, mais parfois pas, ça ça dépend vraiment de
92 chaque cas.

93

94 - **I** : Et est ce qu'il y a quelque chose de systématique pour mettre ces directives
95 anticipées en place dans votre institution?

96

97 - **D** : Oui, on a un PSPA. Enfin on a mis en place un PSPA mais ce n'est que depuis cette
98 année et en fait, c'est quand même un document qui est lourd à remplir et puis ça se
99 remplit pas comme ça sur un plan de table... C'est vrai qu'on le donne
100 systématiquement à l'entrée, ce qui est peut-être finalement une erreur et maintenant on
101 en re-discute parce qu'à l'entrée on donne déjà un règlementation d'ordre intérieur, et
102 d'autres documents dont des supers importants et on s'est rendu compte que celui-là
103 passait peut-être un peu à la trappe. Donc maintenant ce qu'on va faire c'est qu'on va
104 prévoir une réunion au bout de quelques semaines de présence du résident au sein de la
105 résidence pour discuter soit avec le résident lui-même soit avec la famille, mais ne pas
106 donner tous ces documents d'un coup à l'entrée. **(coup de téléphone, pause dans**
107 **l'entretien)** Donc le PSPA, maintenant on essaye de revoir la façon dont on le donne et
108 pour voir comment on peut plutôt accompagner, pas uniquement remettre le document
109 et "débrouillez-vous pour le remplir", mais plutôt accompagner le résident ou sa famille
110 pour le remplir progressivement aussi.

111

112 - **I** : Donc ça, pour le moment, c'est en réflexion pour voir comment vous pourriez (...)

113

114 - **D** : En soit, le document on l'a implémenté dans la maison mais concrètement, on doit
115 donner au groupe auquel on appartient des pourcentages de présence de vrai PSPA dans
116 la maison et pour l'instant on a deux résidents sur cinquante-sept qui ont un vrai PSPA,
117 c'est très mauvais, c'est très mauvais. On en a certain pour qui ont finalement un
118 PSPA mais c'est en mettant des choses bout à bout, des choses qu'on note dans le
119 dossier des résidents, mais de façon formalisé on en est encore loin. Mais c'est une
120 vraie réflexion que l'on a actuellement.

121

122 - **I** : Oui, et ici vous me parliez de plutôt faire une réunion avec le patient et sa famille
123 quelques semaines plus tard, donc ce serait plutôt dans cet objectif là que vous voudriez
124 aborder le sujet avec le patient alors ?

125

126 - **D** : Oui voilà tout à fait. Présenter le document, peut-être voilà commencer à le remplir
127 avec eux, de toutes façons ce n'est pas quelque chose de définitif il peut évoluer, mais
128 qu'on les sensibilise là-dessus et qu'on puisse éventuellement commencer à le remplir
129 avec eux. Et puis, s'il y a des questions pour lesquelles ils ne sont pas prêts à répondre,
130 on les laisse pour plus tard mais en tout cas qu'on fasse une démarche, pas tout de suite
131 à l'arrivée mais quelques semaines après l'arrivée, et que pour les résidents actuels
132 qu'on prenne le temps d'aller s'asseoir auprès d'eux, de discuter de cette question là et

133 de les informer aussi parce que c'est vrai que parfois ils ne savent pas ce que la loi
134 prévoit. Donc c'est ça qu'on veut faire mais pour l'instant, faute de temps, on ne l'a pas
135 encore beaucoup fait, et puis ça s'est un peu mis en route quand on s'est rendu compte
136 de combien on en avait, et on a une personne qui est arrivée, psycho-motricienne qui va
137 peut-être plus s'occuper de ces questions là avec une infirmière, en tout cas, c'est
138 comme ça qu'on va traiter la question.

139

140 - **I** : Et j'entends qu'il y a aussi un objectif de ré-évaluation alors dans votre réflexion,
141 auprès de patients déjà présents alors ?

142

143 - **D** : Bien en fait, pour ceux qui sont déjà présents, il y en a certains pour lesquels on a
144 rien, parce que la discussion n'a jamais été possible, donc pour ceux-là on voudrait
145 vraiment essayer de l'entamer. Et puis il y en a pour qui on a des choses, mais un peu
146 "plic ploc" comme ça et pour qui on voudrait essayer de recouper tout à travers ce
147 document, pour avoir une base de travail, quelque chose de plus organisé que ce que
148 l'on a aujourd'hui.

149

150 - **I** : Ok. Super. Alors si je vous demande, en général, pour vous, c'est quoi la définition
151 précise des directives anticipées pour les personnes âgées ?

152

153 - **D** : Pour moi, c'est tout ce qui est en rapport avec le choix de la fin de vie; réanimation,
154 pas de réanimation, acharnement thérapeutique, pas d'acharnement thérapeutique,
155 euthanasie, pas d'euthanasie, ... ça regroupe toutes ces questions relatives à la façon de
156 finir sa vie.

157

158 - **I** : Ok, et sous quelle forme cela doit se présenter ? Parce que vous m'avez parlé du
159 PSPA, mais est ce que ça peut être valide sous une autre forme ? Quelles sont toutes les
160 formes qui pour vous sont valides ? Par exemple une discussion, une personne qui vous
161 dit quelque chose... A quel moment vous allez vous dire "ah oui là je vais suivre cette
162 information" ?

163

164 - **D** : Non, nous il faut que ça passe, une discussion ne suffit pas. Quand on a une
165 discussion avec une famille, même entre deux portes, et qu'on dit "voilà ça ce sont des
166 choses importantes", je leur demande au moins de m'envoyer cela par écrit et signé et
167 parfois avec le médecin traitant aussi, mais en tout cas une discussion comme ça... Une
168 discussion comme ça, ça peut un peu nous aiguiller un petit peu mais on va jamais
169 prendre une décision "réanimer-pas réanimer" sur base d'une discussion qui s'est passée
170 entre deux portes, ça non.

171

172 - **I** : Ok, donc il faut plutôt que ce soit sous forme de document écrit ?

173

174 - **D** : Il faut formaliser un minimum. Et c'est pour ça que le PSPA aide, parce que voilà,
175 on a cette grille et on peut facilement s'y référer.

176

177 - **I** : Ok. Alors ici, dans votre institution, qu'est ce que vous pourriez décrire qui vous
178 facilitent la mise en place de ce PSPA ? (rires) Est ce qu'il y a des choses qui vous
179 facilitent la mise en place ?
180

181 - **D** : Qui nous faciliterait ? (temps de réflexion) C'est le manque de temps, c'est des
182 questions dont on peut pas discuter comme ça donc il faut que quelqu'un prenne une
183 heure, une heure et demi pour discuter de ça avec un résident, et c'est ce temps là dont
184 on manque, même si on est pas mal doté en personnel, rien que sur cinquante-sept
185 résidents c'est déjà un gros travail.
186

187 - **I** : Donc les principales difficultés, pour vous, c'est le manque de temps ?
188

189 - **D** : Oui, parce que la formation maintenant on l'a, enfin on fait des formations
190 régulièrement. Là on vient d'avoir une session de formation avec PalliaBru, qui a formé
191 a peu près tout le personnel sur ce sujet là, donc je pense que notre personnel
192 maintenant est sensibilisé de manière assez précise à ça, et donc on ne manque pas de
193 gens qui savent faire, on manque de temps.
194

195 - **I** : Et vous voyez d'autres difficultés ?
196

197 - **D** : (temps de réflexion) La réticence de parler du sujet, ça reste une réticence chez les
198 résidents, chez les familles... Le déni de cette partie de la vie peut rester problématique
199 mais je ne dirais pas que c'est le plus gros problème.
200

201 - **I** : OK, donc c'est surtout le manque de temps alors ?
202

203 - **D** : Oui, oui... Et accorder une place à cette question là, parce que voilà on parle d'un
204 projet de vie, les gens ne rentrent pas là pour mourir et en même temps il faut poser
205 cette question qui est une grosse question, et la poser assez rapidement pour que nous
206 on soit tranquilles, qu'on respecte leurs volontés et quelque part eux aussi. C'est un peu
207 contradictoire avec ce que l'on veut mettre en place quand les gens arrivent donc ce
208 n'est pas une question facile.
209

210 - **I** : Ok. Et donc pour vous, les pistes d'amélioration, si on mettait en place des choses
211 qui pourraient améliorer cette mise en place de ces directives anticipées, ce serait plutôt
212 ... ? Parce qu'on parle de manque de temps, mais qu'est ce qui vous aiderait à pallier à
213 ce manque de temps ?
214

215 - **D** : Du personnel, c'est presque que ça, enfin du personnel qui ... Une psychologue par
216 exemple, nous on a pas de psychologue ici, ça c'est vraiment un manque, même si on a
217 des gens qui sont formés, des infirmières. Mais même une infirmière bien formée n'a
218 pas forcément la fibre psychologique donc moi je dirai que concrètement s'il nous
219 fallait quelqu'un ce serait une psychologue.
220

- 221 - **I** : Ok. Donc pour vous, il faudrait du personnel en plus mais peut-être d'une autre
222 formation alors qui vous aiderait ?
223
- 224 - **D** : Voilà.
225
- 226 - **I** : Ce n'est pas tellement de nouveau plus d'infirmiers ou plus d'aide-soignants, c'est
227 bien cela ?
228
- 229 - **D** : Non, non, pour moi, ça ne serait pas un soignant. Ca ne serait pas un soignant parce
230 qu'on a pas de vision... En fait, malheureusement, même si on essaye de décroiser
231 c'est parfois très difficile, parce que l'infirmière a sa vision de soins et je trouve que
232 d'avoir quelqu'un qui a une vision plus transversale est plus intéressant que d'avoir une
233 infirmière en plus. Et de toutes façons une infirmière, même une infirmière en chef qui
234 a plus une vision globale, elle n'a pas le temps de faire ça. Donc pour moi, vraiment, ici
235 s'il fallait que je choisisse aujourd'hui, ce serait une psychologue.
236
- 237 - **I** : Et vous trouvez que c'est quelque chose d'important ? Est ce que vous voudriez
238 avoir cette psychologue là maintenant ? Ou vous trouvez que pour le moment ça va
239 encore ?
240
- 241 - **D** : Ah non, j'aimerais bien, j'aimerais bien. De toutes façons pour même plein d'autres
242 sujets que ces directives anticipées et le PSPA, je vous dit même par rapport à aux
243 familles, aux résidents, au personnel, il y a un certain besoin.
244
- 245 - **I** : Donc il y a quand même une envie d'améliorer cette mise en place des directives ?
246
- 247 - **D** : Oui oui tout à fait, c'est clair, je sais qu'on le fera, je ne sais pas quand parce que
248 voilà c'est des budgets et il faut faire attention, mais oui on l'aura. Peut-être pas à plein
249 temps, déjà un mi-temps je pense que ce serait bien.
250
- 251 - **I** : Ok. Et bien, écoutez, vous avez déjà répondu à toutes mes questions.
252

253 **Proposition de relecture de l'entretien une fois re-transcrit, échanges de coordonnées de**
254 **mails pour ce faire et remerciements.**
255