

## Annexe 8. A. 2. Restrinscription PDB1

### Présentation et explication du travail et des entretiens. Précisions pour l'anonymat. Demande d'enregistrement.

« - **Interviewer** : De toute façon, normalement je compte anonymiser toutes les institutions, donc il n'y aura pas de souci. Si vous voulez, je peux vous le faire parvenir avant.

- **Direction** : Voilà, c'est ce que je comptais vous demander ! Si on peut avoir un retour, c'est toujours intéressant pour nous !

- **I** : Ok, ok.

- **D** : Pourquoi je demande ça, c'est parce qu'en fait, nous avons un groupe de travail « soins palliatifs » au sein de la maison, nous avons une psychologue qui est référente pour tout ce qui est « soins palliatifs », qui a suivi des formations universitaires pour cela, et donc on essaie d'améliorer notre projet de vie, et également que tout ce qui est fin de vie se passe le mieux possible, et justement il y a tout un travail qui se fait par rapport aux déclarations anticipées. Donc, quand une personne rentre chez nous, la mort semble encore bien loin ou on ne veut pas entendre parler de la question, et donc, c'est quand il y a une situation d'urgence qui se pose qu'on voit les familles, on voit les résidents, et qu'une décision est prise. On aimerait bien pouvoir anticiper cela dès l'entrée du résident.

- **I** : Ok. Ici, je vais un peu reprendre depuis le début. Est-ce que je peux vous demander dans un premier temps de vous présenter brièvement, votre parcours, la formation, votre fonction ici ?

- **D** : Oui, donc, je m'appelle X, je suis adjointe ici depuis 2014. Au niveau de mon parcours, je suis à la base diététicienne, et puis j'ai fait une spécialisation en gériatrie, et le master en santé publique, et c'est suite à cela que je suis rentrée ici.

- **I** : Et donc vous êtes ici depuis 2014.

- **D** : C'est ça !

- **I** : Super ! Et donc, pour se mettre en situation, quand il y a ici un résident qui présente une dégradation de son état, qui nécessite des soins d'urgence, et qui est dans

37 l'incapacité d'exprimer son avis, comment est-ce que vous voudriez que votre  
38 personnel réagisse pour savoir les souhaits du patient face à cette situation ?

39

40 - **D** : Je vais prendre un document pour vous montrer, comme cela on sera plus clairs.  
41 (va chercher le document) Quand on n'a pas de directives anticipées signées, la règle  
42 est de toujours faire le maximum pour la personne. C'est-à-dire que si une  
43 hospitalisation est nécessaire, si jamais le SMUR est nécessaire, si jamais il faut  
44 réanimer ici, au sein de la maison, on le fait. Idéalement, il faudrait que le document  
45 ici (me montre le document) soit toujours complété pour chaque résident ; c'est  
46 justement un document qui est mis à jour constamment dès qu'il y a un changement au  
47 niveau de l'état de santé du résident et qui est demandé dès l'entrée du résident, pour  
48 dire ce qu'on fait, quels sont les niveaux de soins qu'on va mettre en place dès qu'il y  
49 a une situation critique, et donc c'est un document qui est signé par le résident ou son  
50 représentant, et par le médecin traitant. Ceci se trouve dans chaque dossier de soin du  
51 résident et, également, tout notre système de soins est informatisé, au nom de chaque  
52 résident et sur nos tablettes, c'est également indiqué. Si la personne est à l'étage, et  
53 qu'il y a un résident qui a justement un problème grave, et qu'il faut prendre une  
54 décision dans la seconde, elle regarde sur la tablette et elle sait directement quoi faire.  
55 Quand ceci n'est pas signé, là, il faut faire le maximum.

56

57 - **I** : Ok.

58

59 - **D** : On fait tout. Parfois ce n'est pas évident parce que les familles prennent ça comme  
60 de l'acharnement thérapeutique, elles disent qu'il aurait fallu le laisser partir plus tôt,  
61 etc., mais voilà, si à un moment donné on n'avait pas fait le maximum, et que les  
62 familles se retournent contre nous, on n'est pas couverts parce qu'on n'a pas fait le  
63 maximum.

64

65 - **I** : Ok. Et donc, je vois dans votre document, qui est dans le dossier, informatisé, sur  
66 les tablettes, etc., si donc il se passe quelque chose comme on vient d'en parler,  
67 n'importe qui comme personnel soignant qui a ces directives peut suivre ce  
68 document ? Il n'y a pas quelqu'un de spécifique qui peut prendre la décision, ce peut  
69 être n'importe qui qui a accès à ce document ?

70

71 - **D** : C'est le but, c'est que toutes les personnes soignantes qui travaillent ici, c'est-à-  
72 dire aides-soignantes, infirmiers, le personnel de nuit, l'équipe paramédicale, tous  
73 aient accès à ce document.

74

75 - **I** : Ok, super. Donc, je vois que vous parlez aussi de médecin traitant qui signe le  
76 document. Quel est son rôle dans l'institution, tous les jours, est-ce que c'est  
77 quelqu'un qui est fort présent à ce niveau-là ?

78

79 - **D** : Oui. Alors, le médecin traitant doit vraiment signer cette feuille, il doit être  
80 informé de l'évolution de santé de la personne qu'il suit. Généralement, on demande  
81 au médecin d'avoir au moins une visite mensuelle.

82

83 - **I** : Ok.

84

85 - **D** : Maintenant, s'il y a besoin de plus, c'est le médecin qui programme, et on le tient  
86 informé si jamais il y a un souci. Mais pour certains résidents, il n'y a rien à signaler,  
87 ils se portent très bien jusqu'au moment où il y a un arrêt cardiaque ou autre. Parfois,  
88 le médecin traitant n'est pas très présent, mais c'est vraiment important qu'il y ait une  
89 traçabilité, qu'on puisse l'appeler régulièrement, qu'il puisse venir régulièrement pour  
90 une consultation, etc., et qu'il y ait toujours un médecin traitant nommé. Quand une  
91 personne entre en maison de repos et de soins, ce qui se passe fréquemment, c'est que  
92 le médecin traitant habituel qui normalement va continuer à suivre son patient ne soit  
93 pas disponible et ne puisse plus suivre son patient parce qu'il y a des raisons  
94 d'éloignement par rapport au cabinet médical. Donc là, ce qu'on fait  
95 systématiquement, c'est qu'on propose une liste de médecins traitants qui viennent  
96 habituellement à la résidence ou sur la commune pour laisser le libre choix du  
97 médecin traitant, mais qu'il y ait un médecin traitant ; on est vraiment obligé qu'il y ait  
98 un médecin traitant nommé.

99

100 - **I** : Ok. Et donc vous, vous partez surtout sur ce document, comment est-ce que vous le  
101 mettez en place dans votre institution : à quel moment vous abordez le sujet, comment  
102 abordez-vous le sujet... ?

103

104 - **D** : Dès l'entrée... en général ! Maintenant, il y a certaines personnes qui, quand elles  
105 rentrent, ne veulent pas entendre parler de la mort, et ne vont pas vouloir signer ce  
106 document, ou vont vouloir réaborder la question plus tard, quand il y aura une décision  
107 à prendre, ai-je envie de dire. Là, notre rôle et le rôle du médecin, c'est d'informer les  
108 résidents que si jamais il se passe quoi que ce soit, on fera tout ce qu'il est possible de  
109 faire pour eux, et qu'ils soient bien conscients de cela.

110

111 - **I** : C'est ça, et donc, c'est quelque chose qui se fait au premier accueil, ou il y a une  
112 réunion qui est prévue d'office quelques jours après, ou comment ça se passe ?

- 113 - **D** : Pas directement le jour de l'entrée, en tout cas on va dire dans la semaine,  
114 généralement ça se fait au moment où il y a la première visite du médecin traitant.  
115
- 116 - **I** : Ok.  
117
- 118 - **D** : Donc, légalement, dans les 48 heures de l'entrée d'un résident, il faut que la  
119 personne soit vue par son médecin traitant pour signer toute une série de certificats, de  
120 non-contagiosité, etc., approuver le traitement, etc. A ce moment-là, en général, quand  
121 le médecin traitant vient pour la première fois, si c'est un médecin qu'on connaît, c'est  
122 facile parce qu'il connaît les procédures, si c'est un médecin qu'on ne connaît pas, on  
123 l'informe d'abord en interne avant qu'il aille voir son patient, et puis comme ça on  
124 peut aborder la question avec le patient ensuite.
- 125
- 126 - **I** : Ok. Je vous entends dire que parfois ils ne veulent pas en parler ; est-ce que c'est  
127 souvent un sujet que vous avez facile à aborder ? Comment est-ce que ça se passe?
- 128
- 129 - **D** : Maintenant mieux parce qu'il y a moins de déni par rapport aux soins palliatifs, il  
130 y a beaucoup plus d'informations, il y a moins de tabous par rapport à la mort qu'à  
131 l'époque de nos grands-parents, et les familles sont de plus en plus familiarisées avec  
132 la problématique de l'acharnement thérapeutique aussi. Si leurs parents en général  
133 n'en parlent pas, ce sont les familles qui vont en parler et qui vont essayer de faire le  
134 lien, et en tout cas, quelqu'un qui est proche du résident.
- 135
- 136 - **I** : Ok.  
137
- 138 - **D** : Maintenant, cela dépend un peu de l'état de santé de la personne quand elle rentre :  
139 généralement, si c'est déjà quelqu'un qui ne va pas bien – c'est rare les personnes qui  
140 entrent en maison de repos et de soin et qui sont en pleine forme ! -, il vient déjà avec  
141 des demandes particulières. Un résident qui entre et qui est encore en relativement  
142 bonne santé ou en bonne santé, généralement la question est mise de côté pour plus  
143 tard.
- 144
- 145 - **I** : Ok.  
146
- 147 - **D** : Et donc c'est chez ces personnes-là qu'il faut bien suivre l'état de santé, s'il y a  
148 des dégradations, c'est le moment qu'il faut saisir pour réaborder la question.

149

150 - **I** : Donc c'est plutôt vous qui réabordez la question...

151

152 - **D** : Oui. Soit à un moment donné, les désirs du résident changent, et là on en parle,  
153 soit à un moment donné, si le résident ne revient pas vers nous, c'est nous qui  
154 revenons vers lui. On a la chance d'avoir une psychologue dans la maison et ça nous  
155 aide beaucoup.

156

157 - **I** : Ok. Et donc vous avez certains moments comme cela, dans lesquels vous vous dites  
158 qu'il faudrait réévaluer ?

159

160 - **D** : Oui, souvent quand il y a dégradation de l'état de santé ou hospitalisation.

161

162 - **I** : Ok. Alors, si je parle d'une manière un peu plus générale, que sont pour vous les  
163 directives anticipées, qu'est-ce que leur définition, quels sont leurs objectifs ?

164

165 - **D** : Il y a plusieurs choses... Légalement, je ne connais pas bien, je vais vous dire,  
166 pour moi, la première chose c'est de respecter les désirs de la personne, et ensuite de  
167 définir les niveaux de soins, à savoir si, oui ou non, il va y avoir une question  
168 d'acharnement thérapeutique ou pas, et le fait d'associer cela au médecin traitant et à  
169 la famille.

170

171 - **I** : Ok.. Et vous, que pensez-vous de ce concept ? de ces directives anticipées ?

172

173 - **D** : Moi j'y suis très sensibilisée, personnellement, parce que je trouve que c'est très  
174 important de respecter les désirs de la personne. Personnellement...

175

176 - **I** : Oui, c'est très bien. Est-ce qu'il y a ici, au sein de l'institution, quelque chose qui  
177 vous facilite la mise en place de ces directives anticipées ?

178

179 - **D** : La communication avec les résidents, parce qu'il est extrêmement important qu'on  
180 connaisse nos résidents, qu'on connaisse leur état de santé, qu'on soit à l'écoute, parce  
181 que si à un moment donné le résident ne se sent pas écouté, il ne va pas oser venir  
182 nous parler de ces points-là, donc cela facilite déjà, et alors, en parallèle, ça c'est

183 plutôt en long terme par rapport au personnel, c'est important que le personnel ait la  
184 formation nécessaire par rapport à ça, qu'il connaisse déjà bien les procédures, mais  
185 aussi la façon d'aborder la question par rapport au résident. Il y a une formation  
186 obligatoire par an, d'une journée, pour tous les membres du personnel soignant et non  
187 soignant sur la question des soins palliatifs, et ce groupe de travail qui a été mis en  
188 place et où on organise une mini formation mensuelle, davantage pour les soignants.

189

190 - **I** : Ok, il y a donc des formations internes prévues sur ce sujet.

191

192 - **D** : Oui, et des mini formations d'un quart d'heure à vingt minutes tous les mois, sur  
193 ce sujet particulier, et une formation organisée en externe sur les soins palliatifs, mais  
194 là pour toute la résidence. Donc, chacun dans son domaine, va-t-on dire, côté  
195 soignants et côté non-soignants.

196

197 - **I** : Les principales facilités, ce sont donc la formation et la communication...

198

199 - **D** : Oui, la communication et la formation du personnel, la sensibilisation du  
200 personnel, pour faire le lien entre le résident et avec les familles ou le médecin et que  
201 chacun soit attentif à son propre niveau.

202

203 - **I** : A contrario, quelles sont les principales difficultés pour vous ? A la mise en place  
204 de ce projet ?

205

206 - **D** : Le lien avec le médecin traitant qui n'est pas toujours évident parce que c'est...  
207 c'est quand même le moteur principal on va dire.

208

209 - **I** : Ok, vous m'aviez parlé qu'il venait une fois par mois. C'est quelque chose que  
210 vous vous voulez au sein de l'institution ou c'est quelque chose qui est d'office  
211 respecté parce que, maintenant, vous me dites que c'est quelque chose qui est parfois  
212 difficile.

213

214 - **D** : C'est parfois difficile avec certains résidents qui sont encore en bonne santé on va  
215 dire, en bonne forme et là le médecin traitant ne voit pas toujours la nécessité de venir  
216 faire cette visite de contrôle. Mais nous, on nous le demande au moins une fois par  
217 mois pour le système de prescription médical parce qu'à un moment donné le médecin  
218 va toujours prescrire un médicament ou autre. Et donc, il doit quand même venir

219 signer ses prescriptions régulièrement, approuver le traitement, ne fut-ce que ça. Et  
220 donc là il faut au moins qu'il vienne une fois par mois et donc c'est l'occasion de faire  
221 le point et de réaborder voilà des questions plus générales concernant ses résidents.  
222 Sinon, ce n'est pas toujours évident.

223

224 - **I** : Ok.

225

226 - **D** : D'ailleurs, 90% des médecins viennent plus d'une fois par mois mais certains...  
227 autres, ont une visite tous les 2 ou 3 mois.

228

229 - **I** : Et donc c'est la communication avec eux qui est compliquée ou qu'est-ce qui est  
230 vraiment compliqué avec eux ?

231

232 - **D** : (temps de réflexion)

233

234 - **I** : Le lien ?

235

236 - **D** : Le lien, oui. Ça ne va pas toujours l'intérêt de venir faire cette visite de contrôle.

237

238 - **I** : Ok, et donc, c'est vraiment la principale difficulté ou vous en voyez d'autres ?

239

240 - **D** : Non, alors, déjà ça : le lien avec le médecin traitant. Et alors, le fait que ce soit  
241 encore... même si voilà la communication s'est ouverte à ce niveau-là, ça reste un  
242 sujet tabou pour les personnes âgées en général.

243

244 - **I** : Ok. Vous avez souvent des réticences à parler de ça avec vos résidents ?

245

246 - **D** : Dans les personnes plus âgées, oui. Dans les derniers résidents qui rentrent sur la  
247 maison et qui sont plus jeunes, moins. C'est vraiment... c'est au cas par cas.

248

249 - **I** : Ok.

250 - **D** : Mais bon, à un moment donné, si la personne ne veut vraiment pas en parler, on ne  
251 peut pas l'y obliger. A part se montrer ouvert et disponible.

252

253 - **I** : Ok, donc, les difficultés, c'est vraiment le lien avec le médecin traitant et le sujet  
254 qui est difficile à aborder ?

255

256 - **D** : Oui et alors, pour la mise en place, je vais dire que même si le résident a marqué  
257 son accord, que le médecin a donné son accord, parfois c'est difficile de communiquer  
258 avec les familles par rapport à la décision de leurs parents.

259

260 - **I** : Ok.

261

262 - **D** : Et dans les deux sens. Donc, soit qu'ils ne comprennent pas pourquoi leurs parents  
263 ne veulent pas être hospitalisés en cas d'aggravation de l'état de santé... Parce qu'ils  
264 ont du mal à voir partir leurs parents et voilà, je peux comprendre mais... soit  
265 l'inverse. Parfois, le résident demande à ce que le maximum soit fait pour lui et la  
266 famille trouve ça trop pénible pour le parent.

267

268 - **I** : Et c'est quelque chose qui est d'office communiqué aux familles ? Ou c'est par  
269 rapport à, un moment, une décision qui se prend, que les familles sont mises au  
270 courant ?

271

272 - **D** : Alors, sauf si le résident demande à ce que ce ne soit pas communiqué à ses  
273 proches, alors on ne le communique pas. Si le résident n'a pas de desiderata par  
274 rapport à ça, c'est d'office communiqué aux proches. Ou en tout cas, au représentant  
275 légal.

276

277 - **I** : Ok. D'accord, donc là, la famille, sauf opposition du résident, est toujours au  
278 courant de ce projet.

279

280 - **D** : Voilà, sauf opposition du résident.

281

282 - **I** : Ok. Ça va.

283

284 - **D** : Sauf s'il y a quelques cas particuliers. Par exemple, les personnes qui rentrent et  
285 qui sont sous tutelle. Qui ont donc une protection des biens et de la personne, là on a  
286 un cas particulier comme ça... une dame qui est sous tuteur et elle n'a pas le choix par  
287 rapport à ça.

288

289 - **I** : Ok.

290

291 - **D** : C'est le tuteur qui décide. Voilà.

292

293 - **I** : Oui.

294

295 - **D** : Il décide pour elle et ça, ce n'est pas toujours évident.

296

297 - **I** : Ok, mais la personne, est au courant du projet ? Ou... ?

298

299 - **D** : Oui, bien sûr.

300

301 - **I** : Donc, elle sait que quelqu'un a décidé pour elle.

302

303 - **D** : Voilà, mais ce n'est pas pour autant qu'il n'y a pas une communication entre le  
304 tuteur et la personne protégée. Mais voilà, il y a quand même plus de démarches  
305 administratives, il faut l'avouer. Et donc, là, ça n'aide pas toujours non plus.

306

307 - **I** : Ok, d'accord. Donc les difficultés, je résume à chaque fois, c'est : 1) le lien avec le  
308 médecin traitant, 2) le sujet difficile à aborder et parfois avec la famille...

309

310 - **D** : Voilà, avec le médecin traitant, avec la famille qui ont du mal à accepter la  
311 décision de leurs parents et le cas, bon ça c'est assez rare, mais des tuteurs légaux.

312

313 - **I** : Ok, et qu'est-ce qui vous faciliterait la mise en place ? Dans un monde idéal que  
314 voudriez-vous changer pour que ce soit plus facile à mettre en place ?

315 - **D** : (temps de réflexion). Ce qui nous aide, c'est vraiment l'information en général.  
316 Donc, par exemple, récemment, c'était l'an passé, on a organisé une formation avec  
317 « PalliaBru ». Et, le fait d'avoir des informations régulières de personnes extérieures et  
318 qui font partie d'un organisme, eh bien, ça sensibilise aussi, et le résident, et les  
319 membres du personnel, et les familles, à la problématique. En tout cas, à la question.  
320 Et alors, la formation du personnel, le fait que les personnes puissent échanger sur le  
321 sujet, c'est important parce qu'on est tout de même des êtres humains... Chacun a sa  
322 sensibilité, chacun vient parfois de cultures différentes aussi, par exemple, chez nous,  
323 on a des personnes qui sont de culture arabe ou africaine alors que chez les Africains,  
324 la mort ça fait peur. Donc c'est quelque chose, pour les membres du personnel, outre  
325 la formation, qu'ils doivent pouvoir échanger entre eux.

326

327 - **I** : Ok, donc la formation c'est vraiment quelque chose qui vous aide... ?

328

329 - **D** : Le fait d'en parler en tous cas.

330

331 - **I** : Ok.

332

333 - **D** : Que chacun puisse avoir des réponses à ses questions. Qu'ils puissent être  
334 informés et qu'ils puissent aussi se décharger par rapport à leur travail quotidien.  
335 Parce que bon, en maison de repos et de soins, en général, on a quand même des  
336 personnes qui ne vont pas bien. Qui sont en soins palliatifs ou en soins de confort. Et  
337 donc, c'est vrai que ça peut être difficile dans le travail quotidien. Et... bah c'est  
338 important aussi euh... voilà, qu'en équipe, qu'on puisse en parler et évacuer un peu la  
339 pression, j'ai envie de dire.

340

341 - **I** : Ok, donc vous trouvez que là maintenant, au rythme actuel que vous avez avec ces  
342 formations mensuelles internes et les formations externes, ça suffit ? Ou est-ce que  
343 vous seriez désireuse d'avoir plus ?

344

345 - **D** : Ça c'est plus pour le personnel qui est, allez, je vais dire qui est à temps plein et  
346 qui est là habituellement. Mais c'est vraiment important de sensibiliser chaque  
347 nouveau membre du personnel et d'avoir des formations continues.

348

349 - **I** : Donc là c'est vraiment votre point, l'information et la communication ?

350

351 - **D** : Oui, la communication en général.

352

353 - **I** : Ok, super, parfait, Eh bien, vous avez déjà répondu à toutes mes questions !Merci  
354 beaucoup en tout cas ! »

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

357