

Annexe 8. B. 4. Retranscription PIB2

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

« - **Interviewer** : Voilà, maintenant on est enregistrés ! Donc, première question, je vais vous demander de vous présenter, tout simplement, au niveau de votre fonction, de votre formation, de votre parcours ?

- **Infirmier** : Sinon, je m'appelle X., je suis né au Liban. Sinon, ça fait dix ans que je suis ici, en Belgique, grosso modo. En fait, j'ai 35 ans, et je travaille à l'hôpital DELTA, c'était l'ancien Parc Léopold, et en plus je travaille ici en mi-temps, comme un infirmier, et bon, ça fait pas beaucoup de temps que je suis ici, ça fait grosso modo un an et demi, que je suis là.

- **Int** : Ok. Donc, vous travaillez aussi à l'hôpital en même temps ?

- **Inf** : Oui, à l'hôpital je fais un temps plein, et ici je fais un mi-temps, donc je travaille, par exemple, quand je termine mon boulot, parce que là-bas, je termine à 16h. Et ici je commence à 16h.30.

- **Int** : Et vous travaillez dans quel service à l'hôpital ?

- **Inf** : Je travaille dans le quartier opératoire. Ça n'a rien à voir avec la gériatrie.

- **Int** : Ok. Super ! Comme ça je situe. Alors, pour être un peu dans le vif du sujet, imaginons qu'on est face à un résident qui a une détérioration de son état, mais qui est dans l'incapacité d'exprimer ses souhaits par rapport aux soins qu'il veut, ou qu'il veut pas, comment vous faites pour connaître ses souhaits, ses volontés par rapport à ça ?

- **Inf** : De un, ça dépend de la patiente, de la conscience de la patiente ou du patient. De deux, on doit savoir par rapport à sa maladie, on doit anticiper donc, d'après ses besoins, on doit réfléchir comment on va gérer cette situation, et en plus avec l'aide de la psychologue, faut savoir que c'est nous qui gère, avec son médecin traitant, et puis parce que c'est nous toujours on est en face de lui, donc on le surveille et selon ses besoins, quoi, on anticipe, donc chaque personne avec son cas.

- **Int** : Ok. Et donc, est-ce qu'il y a quelque chose qui est mis ici en place pour que, pour chaque patient, on sache anticiper quand, à un moment, son état se détériore, voilà, ce qu'il veut, ce qu'il ne veut pas, comme soins, etc ?

- **Inf** : Donc, normalement, on a tous les détails : qu'est-ce qu'il aime, par exemple, qu'est-ce qu'il n'aime pas... qu'est-ce qu'on doit faire pour lui, qu'est-ce qu'on ne doit

43 pas faire pour lui... Et en plus, ça dépend quels médicaments est-ce qu'il prend, parce
44 que les médicaments qui font des effets indésirables, on peut faire toujours attention
45 par rapport à ça, par rapport à son état psychologique. C'est surtout le plus important.
46 Et en plus le contact avec nous, avec les aides-soignantes, comment il est, est-ce qu'il
47 est par exemple conscient, coopérant avec nous, et tout ça.... Globalement, tout ça
48 dépend de lui-même, de sa maladie.

49

50 - **Int** : Oui. Et tout à l'heure vous me parliez de médecin traitant, de famille, de
51 psychologue ; est-ce qu'il y a quelque chose qui est fait avec eux pour vraiment qu'on
52 sache à l'avance ?

53

54 - **Inf** : Oui, par exemple, on est ici pas seulement dans une maison de repos, mais une
55 maison de repos et de soins, donc il y a des gens qui viennent chez nous ici pour avoir
56 leur soins. De temps en temps, par exemple, il y a personne qui peut s'occuper d'eux.
57 Entre parenthèses, ou bien la personne habite toute seule ; de chez lui à la maison, elle
58 a besoin, après l'hospitalisation, parce qu'on a un centre de kiné ici chez nous... Donc,
59 il fait la revalidation ici chez nous, puis après un certain moment il rentre chez lui.
60 Donc, un jour on a eu un cas, une jeune femme, grosso modo elle a 29 ans, 30 ans,
61 donc elle avait une fracture au niveau de sa jambe, et donc c'était le tibia qui était
62 fracturé, donc elle était ici chez nous, et on a pris soin d'elle de A à Z, le temps de sa
63 revalidation nécessaire, puis elle est revenue après l'opération, une semaine ou bien
64 deux semaines de kiné ici chez nous, puis elle est rentrée chez elle. Moi je lui ai posé
65 la question : « Pourquoi vous êtes venue chez nous ? », et c'était parce qu'elle a des
66 escaliers chez elle à la maison. Seulement pour éviter de monter et descendre, pour ne
67 pas avoir de soucis. C'est de un. Et de deux par rapport aux personnes âgées, pourquoi
68 on a des psychologues ici, parce qu'il y a de certains cas, parce qu'il y a des gens qui
69 dépassent un peu leurs limites, par rapport à ces médicaments, par rapport à tout ce
70 qu'ils ont vécu dans leur vie, et donc pour savoir l'amélioration de chaque personne,
71 est-ce que son état se dégrade, ou bien il est toujours stable. En plus, si vous avez
72 remarqué ici, on a 5 étages ; le premier et le cinquième, c'est seulement pour les gens
73 qui ont des cas difficiles par rapport à schyzophrénie etc., et le deuxième, troisième,
74 quatrième, ce sont des résidentiels, ici chez nous. Ce sont les gens, entre parenthèses
75 qui sont les « plus autonomes »... Ça veut dire, ils savent faire les choses tout seuls,
76 quoi.

77

78 - **Int** : Ok. Et en termes de fin de vie, ici, et donc, parce que donc vous dites, vous êtes
79 une MRS, donc vous proposez des soins palliatifs, qu'est-ce que vous faites ici au sein
80 de la maison de repos pour connaître à l'avance, pour anticiper les souhaits, les
81 volontés de fin de vie des résidents ?

82

83 - **Inf** : Ok, donc, ça dépend, ça dépend, le médecin, avec la discussion avec la famille,
84 c'est parce qu'on n'est pas censés faire n'importe quoi, sans avoir fait les choses
85 convenablement, par exemple les choses signées, avec le respect des lois, et tout ça.
86 Donc, le médecin il va rentrer dedans, il y a la famille elle va rentrer dedans, tout ça ça

87 doit être signé, bien noté et tout ça, et clair. Ça c'est de un. Et de deux, nous...., ça
88 dépend. Vous savez très bien, ici on parle éthique, ok ? Donc il y a des choses par
89 exemple peut-être vous n'acceptez pas parce que vous êtes croyante... De ne pas
90 donner le médicament pour mettre la personne en fin de vie directement... Ça dépend
91 la religion de chaque personne et... et donc moi personnellement je peux te dire, j'ai
92 eu le cas, moi je dois donner quelque chose, j'ai refusé parce que moi, je trouve c'est
93 un petit peu... c'est pas moi qui va donner. En tout cas.....à la fin, il y a un centre de
94 soins palliatifs qui s'en occupe toujours.

95
96 - **Int** : Ok.

97
98 - **Inf** : Donc, avec la famille, l'accord de la famille, donc un résident, ici, chez nous qui
99 n'est pas conscient, qu'est-ce qu'il fait à ce moment-là ? Donc c'est la famille qui s'en
100 occupe de cette histoire. Avec l'accord de la famille, et tout ce qui est noté, bien clair,
101 signé. Avec le médecin, la famille, parce que le psychologue qui rentre dedans. Pour
102 faire une réunion d'abord, pour expliquer la situation de la personne : comment il est,
103 comment il était, comment il est devenu. Et donc à ce moment-là, avec l'accord entre
104 eux, donc à la fin, on appelle le centre palliatif, il vient avec une seringue, avec une
105 pompe. Qui s'en charge toujours, par exemple, il a tout ce qu'il faut, il vient. Il met
106 tout ce qu'il faut pour lui et voilà.

107
108 - **Int** : Ok. Et là, dans ce que vous m'expliquez, vous parlez documents, de signatures...
109 il y a quelque chose qui est fait sur papier, alors, pour mettre en place ?

110
111 - **Inf** : Oui comme ça pour être protégé. C'est plus légal.

112
113 - **Int** : Ok. Et ça, c'est un document qu'on fait quand le patient se détériore ? Ou on fait
114 des choses déjà avant pour qu'il y ait déjà quelque chose, une base avant ?

115
116 - **Inf** : Non parce que moi je connais un petit peu l'histoire ailleurs, il y a des gens, par
117 exemple, qui proposent que « moi, je veux l'euthanasie » entre parenthèses. Donc, il y
118 a des gens, par exemple, qui sont pas capables à dire que « moi je voulais pas
119 continuer ma vie » Ca veut dire, c'est la famille qui entre dedans dans cette histoire.
120 Avec le médecin, en discutant : « Est-ce que vous trouvez que ça c'est bien ou pas ? »
121 Toujours, le patient, il est inconscient donc ça veut dire, il est d'une façon... Parce que
122 normalement, à un certain moment, on peut pas entuber le patient s'il a... Ca dépend
123 de la famille, qu'est-ce qu'ils ont besoin, si on peut entuber ou pas, on peut faire, par
124 exemple, tout ce qu'il faut ou pas. Parce qu'ici, on a trois sortes de niveaux, on est à
125 trois niveaux. On a niveau 1, niveau 2, niveau 3. Ça veut dire : niveau 1, pas
126 d'acharnement. Niveau 3, on doit tout faire. Et niveau 2, mmm... Seulement, pas de
127 mesures de réanimations cardio-pulmonaires, pas d'intubation.

128
129 - **Int** : Ok.

130

- 131 - **Inf** : Ok ? Donc, par exemple, ici, pour le niveau 1, seulement pour les soins palliatifs
132 et par rapport au niveau 3 soins intensifs avancés. Donc c'est un petit peu classé par
133 rapport à tout ce qu'on a.
134
- 135 - **Int** : Et ça, ce que vous me montrez là, c'est ne pas spécialement un document qu'on
136 fait quand le patient est en conscience ?
137
- 138 - **Inf** : Non. Ça n'a rien à voir mais seulement pour dire comment on peut classer les
139 gens ici chez nous. Ça c'est de un ; de deux, peut-être aujourd'hui je suis en niveau 1,
140 le lendemain je serai au niveau 3 ou au niveau 2.
141
- 142 - **Int** : Donc il y a une réévaluation ?
143
- 144 - **Inf** : Ca toujours, il y a une évaluation de la personne, ou bien du résident, ici chez
145 nous. Et en plus, ça dépend de la famille. Donc, il y a des gens qui se dégradent très
146 vite, après la famille se pose des questions : « C'est bien, c'est pas bien ? » Donc, c'est
147 une discussion un petit peu, comment on dit ?, difficile, et surtout entre famille,
148 psychologue et médecin-traitant.
149
- 150 - **Int** : Et ce document-là, que vous me montrez, ça, ça m'intéresse, c'est un document
151 que vous mettez en place... vous pouvez un peu me l'expliquer ?
152
- 153 - **Inf** : Chaque résident ici chez nous, on a ce genre de niveau donc, regardez, si vous
154 avez remarqué ici, c'est le médecin qui a signé. Nous on a rien à voir ici dedans. Ok ?
155 Donc toujours avec l'accord de la famille. Donc c'est la famille, par exemple, moi j'ai
156 besoin que mon papa ou ma maman, on fasse de A à Z pour elle. Là, directement, c'est
157 niveau 3. Ok ? Donc il y a des gens, par exemple, ils sont en métastase(s), et il y a la
158 famille qui n'accepte pas qu'il soit pas intubé ou bien pas réanimé tout ça. Donc, avec
159 la discussion du médecin donc, on peut la mettre au niveau 2.
160
- 161 - **Int** : Ok.
162
- 163 - **Inf** : Donc ça veut dire, on peut pas faire une intubation, mais, par exemple, s'il tombe
164 malade, on peut l'hospitaliser. Vous voyez de quoi je parle ?
165
- 166 - **Int** : Oui, tout à fait.
167
- 168 - **Inf** : Et donc, en tant que 3^{ème} niveau, parce que nous, n'importe quelle personne, si
169 vous voyez quelqu'un par terre, même s'il est en niveau 3, donc directement, vous
170 venez vers lui pour savoir qu'est-ce qu'il a ou pas. Ok, donc c'est un petit peu, peut-
171 être, difficile à certains moments parce qu'on a pas tellement l'habitude, mais par
172 rapport aux soins palliatifs, on rentre pas dedans.
173

- 174 - **Int** : Ok. Et vous me dites que c'est surtout le médecin traitant, que vous vous ne
175 rentrez pas dans ce processus-là ?
176
- 177 - **Inf** : Nous, on ne rentre jamais dans ce processus. Pourquoi ? Parce que c'est le
178 médecin traitant qui doit signer avec l'accord de la famille.
179
- 180 - **Int** : Ok. donc ça ne vous arrive jamais de parler de ça avec des résidents ? De ce
181 qu'ils veulent, ce qu'ils veulent pas. Ça ne vous arrive jamais de parler de ça ?
182
- 183 - **Inf** : Non, franchement non. Parce que c'est, comme je vous l'ai dit, c'est le médecin
184 traitant qui dit par rapport à quels critères...
185
- 186 - **Int** : Ok. Et donc vous savez un peu comment ça se passe, à quel moment le médecin
187 traitant en parle au patient, à quel moment ils font ce papier-là ?
188
- 189 - **Inf** : Moi j'ai jamais vécu cette histoire. Devant un médecin pour vous dire, comme je
190 vous l'ai dit, je suis ici à mi-temps, la majorité du temps je travaille le week-end ou
191 bien je travaille le soir.
192
- 193 - **Int** : Ok, ça va. Et donc, vous m'aviez parlé qu'il y avait des réévaluations aussi, donc
194 ça, c'est quelque chose qui se fait ?
195
- 196 - **Inf** : Donc, en fait, ici, je vais vous montrer quelque chose, normalement ça doit être
197 noté ici (me montre le dossier) et là. Dans notre système d'informatique. Donc parce
198 que la psychologue, elle passe chez le résident. Elle fait des tests avec lui... Par
199 exemple, que pour savoir quelle direction tout ça...
200
- 201 - **Int** : Ça c'est pour évaluer l'état cognitif alors plutôt ?
202
- 203 - **Inf** : Oui, il y a pas seulement ça. Il y a beaucoup de choses ici. L'orientation,
204 l'apprentissage, le langage. Tout ça. On a aussi le logopède. On a l'ergothérapeute, le
205 kiné. Avec les suivis, ils notent tout ce qu'ils font.
206
- 207 - **Int** : Et c'est à ce moment-là, peut-être, qu'ils peuvent reparler de ce qu'ils veulent et
208 de ce qu'ils veulent pas ? C'est ça ?
209
- 210 - **Inf** : S'il a toute sa tête. C'est ça, c'est ça aussi qui est la difficulté. Le plus important,
211 c'est eux qui font l'évaluation par rapport à ça. C'est grâce à eux, que de temps en
212 temps, on peut savoir que c'est le patient, ou bien le résident, il se dégrade ou pas au
213 niveau de son état général.
214
- 215 - **Int** : Ok, ça va. Et pour vous, quelles sont les difficultés ou les facilités à la mise en
216 place du document que vous m'aviez montré là ?
217

218 - **Inf** : Par exemple, imaginez, aujourd'hui, vous êtes bien, au soleil, tout ça. Le
219 lendemain, le résident, il est tout à fait différent. Pourquoi ? Parce qu'il prend
220 beaucoup de choses neuroleptiques, neurologiques, psychologiquement, avec
221 beaucoup de médicaments. Donc, vous voyez ? Donc n'oubliez pas, en plus, on peut
222 rajouter les autres maladies, s'il est hypertendu, ou cardiaque et tout ça. Bon,
223 normalement, les effets indésirables, ça joue un petit peu. Il prend beaucoup de
224 médicaments donc, pour avoir, stabiliser sa situation.
225

226 - **Int** : Oui.
227

228 - **Inf** : La difficulté par rapport à ça, nous, personnellement, on n'a pas de difficulté par
229 rapport à ça. Parce que c'est tellement clair. Ok, donc directement, par exemple
230 imaginez, le médecin nous appelle, telle personne, elle est tombée par terre. Qu'est-ce
231 qu'on doit faire ? Nous on connaît, grosso modo, tous les résidents qui se trouvent ici
232 chez nous, donc regardez derrière vous, il y a un tableau et donc chacun, il a un niveau
233 différent. Donc si vous avez remarqué, attendez, je vais vous montrer. Là où se trouve
234 orange, rouge, vert...
235

236 - **Int** : Oui, je vois.
237

238 - **Inf** : Tout ça c'est des niveaux quoi.
239

240 - **Int** : Ok.
241

242 - **Inf** : Ok. Donc normalement directement, imaginez je suis là, hop, je regarde : le
243 critère niveau 2. Donc, niveau 2, pour nous ça veut dire, on doit pas intuber, on doit
244 pas réanimer. On monte pour savoir, on prend les signes vitaux. Et, par exemple, cette
245 patiente qui se trouve dans la chambre 110, un jour, elle était en train de faire une
246 hémoptysie. Moi, j'ai dû directement l'envoyer en urgence, de 1, on peut pas l'intuber,
247 j'ai directement appelé le SMUR. Et je leur dis comme quoi, il faut pas l'intuber mais
248 quand même, je peux pas la laisser en train de décéder chez nous. Donc, elle avait un
249 ulcère gastrique, c'était opérable. Ils l'ont opérée, puis elle est revenue chez nous.
250

251 - **Int** : Ok, et ça, quand vous dites : « voilà, on ne peut pas l'intuber ni la réanimer »
252 mais on peut pas la garder chez vous ? Ça peut aussi être une difficulté ?
253

254 - **Inf** : C'est une difficulté pour nous mais maintenant on a tellement l'habitude qu'on
255 doit respecter ça. Et ça vous arrive d'avoir des situations où vous vous dites : « je dois
256 respecter », mais... On doit respecter mais c'est ça la difficulté pour nous, ce que vous
257 êtes en train de dire, si vous voyez quelqu'un qui est en train de mourir et vous savez
258 ce que vous devez faire et vous réagissez pas c'est ça qui nous choque.
259

- 260 - **Int** : Ça pour vous, c'est vraiment la difficulté, c'est de savoir ce que vous pouvez
261 faire ?
- 262
- 263 - **Inf** : Quand on est en train de regarder : « Ok, ça va, tu peux mourir. »
- 264
- 265 - **Int** : Oui, ça pour vous, c'est vraiment difficile alors ?
- 266
- 267 - **Inf** : C'est difficile.
- 268
- 269 - **Int** : Ok.
- 270
- 271 - **Inf** : Vous connaissez la moindre des choses à faire et on peut pas le faire. Par
272 exemple, on est obligé de mettre de l'oxygène, vous connaissez très bien. Et ici, on a
273 pas le droit de mettre une voie périphérique. Par exemple, ici, si la personne, ici, si on
274 veut faire un « remplissage » entre parenthèse, si quelqu'un il est déshydraté tout ça.
275 Bon, on est obligé d'en mettre en sous-cutané. Et surtout pendant la nuit parce que la
276 personne, il est tellement endormi...
- 277
- 278 - **Int** : Ok. Donc, si je reprends un peu ce que vous dites, dans ce document-là, ça
279 fonctionne bien, ce que dites au niveau organisationnel, mais y a une difficulté quand
280 même pour vous : c'est de ne pas pouvoir toujours agir à cause du document alors que
281 vous connaissez ce qu'il faut faire ?
- 282
- 283 - **Inf** : Vis-à-vis devant nous, devant la personne. Y a quelque chose qui nous bloque à
284 certains moments.
- 285
- 286 - **Int** : Ok. Ça va. Et, ça fonctionne bien ? Tout le monde a ce document ?
- 287
- 288 - **Inf** : Oui, tout le monde a ce document.
- 289
- 290 - **Int** : Oui, tout le monde, ils sont obligés de, par exemple, n'importe quelle personne
291 qui rentre ici chez nous, un nouveau, je parle d'un nouveau résident. Donc, on fait le
292 nécessaire. Et donc, on appelle le médecin, son médecin-traitant par exemple, quand
293 son médecin traitant il passera, donc c'est lui qui va remplir comme je vous l'ai dit et
294 va mettre les choses en ordre. Par rapport à ça, pour un petit peu faciliter les choses.
295 On peut pas inventer. C'est d'après lui, on doit suivre son médecin traitant.
- 296
- 297 - **Int** : Oui, donc c'est toujours le médecin traitant.
- 298
- 299 - **Inf** : C'est toujours le médecin-traitant qui gère par rapport à ça, cette situation.
- 300
- 301 - **Int** : Vous trouvez que ça vous facilite le travail de tous les jours ?
- 302

- 303 - **Inf** : Oui. Bien sûr, c'est moins de responsabilité de 1, de 2, s'il se passe quelque
304 chose, on est bien protégé par rapport à ça parce que y a des documents qui est signé
305 comme quoi on a fait tout le nécessaire. C'est en ordre.
306
- 307 - **Int** : Ok. Donc, pour vous c'est vraiment une facilité au niveau de la protection ?
308
- 309 - **Inf** : Oui, par rapport à la protection.
310
- 311 - **Int** : Oui, ça va. Et, vous trouvez qu'il y a des choses à améliorer là-dedans ?
312
- 313 - **Inf** : Pour améliorer les choses par rapport à ça ?... Plus que ça on sait pas faire.
314 Seulement soins palliatifs. La majorité des gens maintenant, ils sont d'accord.
315
- 316 - **Int** : Ok, ça va. Et, dernière petite question, quand moi je vous parle de « directives
317 anticipées », pour vous, qu'est-ce que c'est ? C'est quoi votre définition ?
318
- 319 - **Inf** : Directives anticipées par rapport à quoi ?
320
- 321 - **Int** : Directives anticipées que les personnes âgées donnent par rapport à leur fin de
322 vie. Qu'est-ce que ça vous évoque quand moi je vous parle de directives anticipées ?
323 Quelle est votre définition ? Qu'est-ce que vous pensez que ça regroupe ?
324
- 325 - **Inf** : Pour moi, la directive anticipée, ça veut dire comme le rôle de l'infirmière qui
326 fait soins palliatifs. Donc ça veut dire, elle est juste à côté de la personne, bon, elle va
327 lui expliquer qu'elle, qu'est-ce qui est bien, qu'est-ce qui n'est pas bien dans cette
328 histoire et elle va lui aider donc comment elle va lui donner ses médicaments pour
329 mettre fin de vie pour lui.
330
- 331 - **Int** : Donc, pour vous, les directives anticipées, c'est plus en rapport avec les soins
332 palliatifs, c'est ça ? J'ai bien compris ?
333
- 334 - **Inf** : Oui.
335
- 336 - **Int** : Ok, ça va. Ok, bah super, on a fait le tour, merci beaucoup à vous.
337
- 338 - **Inf** : Oui, je vous en prie. »
339

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