

Equipe mobile de soins palliatifs BEJUNE

Un modèle de collaboration intercantonale

L'Equipe mobile en soins palliatifs BEJUNE est unique en Suisse de par son organisation intercantonale¹. Elle est formée de professionnels spécialisés en soins palliatifs, active sur les trois cantons avec une antenne par région.

Texte: Danièle Graber, Christine Rossé, Mireille Guillaumé, Leila Glowacki / **Photo:** Martin Glauser

Depuis une année, par ses activités de consultance, de formation, de promotion et de recherche, l'EMSP BEJUNE contribue à l'offre de soins palliatifs de qualité et de proximité dans les régions concernées (lire encadré).

Buts et missions

L'EMSP BEJUNE est sollicitée par les professionnels de la santé et du social lorsque la situation d'un patient est ou devient complexe et instable ou lorsque l'équipe de 1^{ère} ligne a besoin d'information, de soutien et de formation.

L'équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE est en deuxième ligne et ne prodigue pas elle-même de soins. Elle n'intervient qu'à la demande et avec l'accord des soignants de référence en charge de la situation sans se substituer à eux. Ces derniers gardent l'entière responsabilité des soins globaux de leurs patients.

Le médecin de L'EMSP BEJUNE intervient sur mandat du médecin traitant, les infirmières consultantes sur mandat des professionnels de la santé.

Elle contribue à favoriser le maintien des patients à domicile ainsi qu'en EMS et à prévenir, dans la mesure du possible, le besoin de recourir à une hospitalisation. Elle participe à l'augmentation des con-

naissances et des compétences en soins palliatifs par la formation continue lors des activités cliniques au lit du patient.

Pour les directions institutionnelles (générales, de soins et médicales), l'EMSP BEJUNE peut être une ressource pour le soutien des équipes confrontées à des situations de soins complexes et à risque d'épuisement professionnel.

Activités cliniques

«Le consultant se distingue de l'expert-conseil par le fait qu'il aide ses interlocuteurs à utiliser leurs propres ressources. Ses compétences lui permettent moins de répondre à la question *quoi faire*, mais davantage à la question *comment procéder pour trouver des réponses ou des solutions*» (R. Lescarbeau 1990).

L'équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE offre une permanence téléphonique tous les jours ouvrables et s'engage à donner une réponse à une question posée, immédiatement ou dans un délai négocié avec l'appelant.

L'équipe est constituée de trois médecins (pour un total de 0,7 EPT) et de cinq infirmières (pour un total de 2,4 EPT).

Elle se déplace, si besoin, dans le lieu de vie du patient concerné, le plus souvent en binôme (médecin et infirmière consultante) et si possible en présence des professionnels de la santé s'occupant du patient. Une évaluation globale de la situation du patient est faite et un document écrit est retourné aux équipes de soins. Elle est une ressource pour les soignants

Convention intercantonale

Historique

L'EMSP BEJUNE est née de la volonté politique des chefs de départements de la santé des cantons de Berne (région francophone), de Neuchâtel et du Jura. Les bases de sa création ont été jetées dès 2006, avec l'étude pour répertorier les besoins en équipe

mobile en soins palliatifs dans la région de l'arc jurassien menée par la Haute Ecole Santé – Arc. Les trois cantons signent en 2009 une convention intercantonale en matière de soins palliatifs. Par cet acte, ils reconnaissent officiellement le service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois, sur son site de la Chrysalide à la Chaux-de-Fonds, comme centre de compétences en matière de soins palliatifs pour la région BEJUNE.

Les chefs des départements de la santé créent en 2011 l'Association Equipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE. L'Equipe Mobile en Soins Palliatifs BEJUNE est constituée en janvier 2012.



Les auteurs

Danièle Graber, Christine Rossé, Mireille Guillaumé, Leila Glowacki, infirmières consultantes à l'EMSP BEJUNE.

Contact: www.emsp-bejune.ch

¹ Berne pour sa région francophone, Jura, Neuchâtel.



L'équipe mobile de soins palliatifs est sollicitée par les équipes lorsqu'une situation devient complexe et instable.

de première ligne tant dans les aspects techniques de soins (évaluation et gestion des symptômes) que par le soutien apporté face aux difficultés inhérentes à une situation palliative (charge psychologique, problématique éthique)

Les consultants peuvent également apporter des conseils et leur expertise pour l'orientation du patient dans le réseau de soins ainsi que pour travailler la notion d'anticipation dans ces situations souvent instables.

Activités non cliniques

L'EMSP BEJUNE propose des activités de soutien d'équipe, de formation, d'analyse de situations. Elle peut offrir appui et soutien au développement de projets institutionnels dans le domaine des soins palliatifs. Elle élabore une réponse adaptée aux besoins spécifiques de chacun.

Situations rencontrées

Vignette A

M. A. a 65 ans et il vit seul à domicile. Il est atteint d'un cancer de la prostate et de métastases osseuses. Les problèmes, décrits par les soignants, sont une cachexie importante, des douleurs mal maîtrisées, de la fatigue et un récent problème de dys-

pnée. L'équipe de 1^{ère} ligne souhaite une aide pour effectuer une évaluation globale de la situation afin de trouver des pistes pour améliorer le confort de M. A.

Sur le plan relationnel, M. A. montre une attitude de retrait. Il refuse l'aide qui pourrait améliorer sa qualité de vie et l'équipe soignante des soins à domicile se sent désemparée face à cette situation.

Une rencontre est organisée chez le patient avec le médecin traitant, l'infirmière référente des soins à domicile et le binôme de l'EMSP BEJUNE (médecin et infirmière). L'évaluation de la situation permet de confirmer que l'antalgie est insuffisante. Les douleurs évaluées par le patient sont notées de 6 à 7 sur 10 au moyen de l'échelle numérique analogique. Les diverses mobilisations exacerbent les douleurs et le sommeil est perturbé par des douleurs incidentes. Les réserves utilisées sont lentes à agir (3/4 à 1 h).

Les propositions faites sont d'ajuster le traitement antalgique par un changement de molécule et le calcul des réserves. Des explications sont données à M. A. concernant ce changement de traitement auquel il donne finalement son accord.

Au niveau infirmier, les problèmes mis en évidence sont l'alimentation, la préservation des téguments, la relation, le sens qu'il donne à sa vie.

Soignants rassurés

Quelques explications et conseils pratiques ont été proposés.

Concernant l'alimentation, Monsieur A. dit se forcer à manger pour retrouver des forces. Il verbalise ne pas retrouver le goût des aliments. L'explication à propos de la perte de goût en lien avec sa pathologie lui est donnée. La suggestion est faite de proposer des potages hyper-protéinés afin de varier les saveurs.

«Le regard extérieur permet une analyse nouvelle de la situation du patient et de ses proches, et une réévaluation du projet de soins.»

Le risque d'atteinte aux téguments est mis en évidence. Le patient est dénutri, sa peau est sèche et certains points de pression sont rouges et douloureux. Tant que le patient est capable et apprécie de se baigner, suggestion est faite de mettre un produit hydratant dans l'eau du bain.

Le rôle de l'infirmière de l'EMSP a permis une prise de distance émotionnelle en faisant émerger le besoin de rejoindre M.A. là où il en est face à sa situation. Cela a rassuré les soignants par rapport à leur offre en soins et a encouragé les soins relationnels tout en gardant une certaine distance émotionnelle.

La collaboration entre tous les acteurs et l'anticipation des complications possibles ont permis de prolonger son maintien à domicile dans des conditions acceptables pour tous et ce en respectant le projet de M.A.

Vignette B

Une équipe de soins d'un EMS sollicite l'intervention de l'EMSP BEJUNE:

M. B. 87 ans est atteint d'une maladie neurodégénérative à un stade avancé (PSP). Une sonde PEG permet l'alimentation. M. B. n'a plus la capacité de s'exprimer.

L'équipe de soins se pose des questions par rapport à l'évaluation de la douleur, à l'alimentation par la sonde (épisode d'arrachement de la PEG). Tous les traitements médicamenteux ont été stoppés mis à part une antalgie légère.

Après l'évaluation au lit du patient, l'EMSP rencontre l'équipe au complet, y compris le médecin traitant, et l'épouse du patient.

La rencontre avec l'équipe s'oriente rapidement sur l'écoute active et le soutien des membres de l'équipe soignante. Ces derniers verbalisent que les soins de confort deviennent difficiles (gémissements et cris de M. B.). Les soignants sont confrontés à leur difficulté d'évaluer si le patient a mal ou a peur durant les soins. L'équipe a besoin de clarification, de conseils et de soutien à ce propos.

Une autre problématique se situe au niveau des attentes de l'entourage du patient vis-à-vis de l'équipe et vice versa. Le point de vue de chacun est sollicité et verbalisé.

Des objectifs réalistes

L'EMSP propose un essai thérapeutique (antalgiques avant les soins) afin d'évaluer si une amélioration durant les soins de base est possible. Des pistes sont don-

nées concernant les mobilisations, les soins de bouche, la répartition de la nutrition par sonde tout en veillant à la qualité de la communication avec un patient non communiquant.

La discussion se poursuit sur la nécessité pour les membres de l'équipe d'effectuer un travail de «lâcher prise» à propos d'un idéal que l'équipe aimerait atteindre et de se fixer des objectifs réalistes, tout en relevant la qualité du travail déjà effectué. Ces discussions ont permis d'apaiser les tensions entre l'équipe et l'épouse qui s'est sentie intégrée dans le projet de soins, et de clarifier pour l'équipe les objectifs de soins.

Vignette C

M^{me} C. est dans un lieu de vie socio-éducatif. Elle a une mucoviscidose au stade terminal. Cette jeune femme de 20 ans est nourrie par PEG, souffre de problèmes respiratoires (engorgement et dyspnée). Un condensateur d'oxygène et la physiothérapie plusieurs fois par semaine ont été instaurés précédemment; un diabète complique sa prise en charge. Des angoisses et une souffrance psychologique sont présentes.

Lors de son séjour en milieu hospitalier, un colloque de réseau a permis de définir le projet de soins. M^{me} C. souhaite rentrer dans l'institution dans laquelle elle vit depuis presque une année, une prise en soins palliative est clarifiée. Un éventuel transfert dans le centre de soins palliatifs HNE la Chrysalide a été évoqué.

L'équipe mobile en soins palliatifs BEJUNE est contactée à la suite de ce réseau par l'infirmier chef de l'institution, celui-ci souhaite s'assurer du soutien de l'EMSP.

Suivi régulier

Une visite en binôme (médecin et infirmière) de l'EMSP BEJUNE a lieu dans un premier temps avec M^{me} C, sa sœur, le médecin traitant et l'infirmier chef, puis avec l'équipe.

L'équipe de première ligne est angoissée quant à l'évolution des symptômes avec notamment une crainte quant à la survenue d'une détresse respiratoire. L'équipe souhaite cependant respecter le souhait de M^{me} C. de terminer ses jours dans l'institution.

Un soutien est proposé à la sœur de M^{me} C., il est effectué par un organisme avec lequel collabore fréquemment l'institution.

Les soins palliatifs

Qualité de vie d'abord

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est/ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire.

Ils offrent aux malades, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.

Un suivi sur 2 mois se fait avec des échanges multiples, des évaluations et des adaptations de traitements auprès de M^{me} C. Le soutien à l'équipe de soins se concrétise par des rencontres régulières qui permettent l'expression des difficultés et craintes.

M^{me} C. décède dans l'institution.

Un suivi d'équipe après le décès est proposé. L'équipe décline cette offre après réflexion, n'en ressentant pas le besoin et nous remercie pour notre accompagnement.

Regard extérieur apprécié

Les trois situations décrites ci-dessus démontrent l'importance du soutien par des professionnels spécialisés en soins palliatifs. Ce regard extérieur permet une analyse nouvelle de la situation du patient et de ses proches, et une réévaluation du projet de soins. Les réflexions communes entre l'équipe mobile et les soignants aident ces derniers à reprendre une distance émotionnelle nécessaire.

Ce soutien et des propositions thérapeutiques répondant aux besoins des professionnels de 1^{ère} ligne favorisent une vision globale ainsi que des soins adaptés auprès des patients en soins palliatifs. ■