

L'Equipe mobile de soins palliatifs BEJUNE

Le souhait de mourir chez soi, entouré de sa famille

La description d'un cas clinique montre comment le suivi régulier et le diagnostic infirmier de l'Equipe mobile de soins palliatifs BEJUNE renforce les soignants de première ligne dans l'accompagnement des patients en fin de vie.

Texte: Leila Glowacki, Justine Noirat, Danièle Graber



Une infirmière de l'EMSP BEJUNE se rend au domicile du patient en fin de vie pour évaluer la situation.

Dix ans d'activité

Cette année, l'Equipe mobile de soins palliatifs BEJUNE fête ses dix ans.

Durant cette décennie, elle a accompagné des soignants de différentes professions dans quelque 3000 situations palliatives, quel que soit le lieu de vie des patients.

Elle emploie cinq infirmières (pour un 3.6 équivalent plein temps EPT) et deux médecins (0,9 EPT). Elle couvre les cantons du Jura et de Neuchâtel ainsi que le Jura bernois. Ses membres sont des consultants avec un fonctionnement de seconde ligne. Le rôle de consultant est de soutenir les équipes de première ligne pour le confort du patient et son maintien dans son lieu de vie, en lien avec son projet de vie.

L'EMSP BEJUNE porte une attention particulière aux difficultés rencontrées par les soignants. Elle met l'accent sur la mobilisation des ressources existantes. Elle fait des propositions d'actions aux professionnels de première ligne, tant médicales que non médicales, visant à favoriser la meilleure qualité de vie possible du patient.

.....

cireux, ses traits tirés. Il confirme que ses douleurs sont supportables. Il ne se mobilise plus. Il reste alité et somnole toute la journée. Une perte d'élan vital est observée.

Monsieur A. exprime avoir des angoisses nocturnes. La présence d'une infirmière a été organisée pour la nuit ce qui le rassure. Une inappétence est présente. Pour ses proches cela est difficile car Monsieur A. ne s'alimente que très peu alors que des petits plats sont mitonnés pour son plaisir. Nous échangeons avec la famille sur l'inappétence fréquente et physiologique à ce stade de la maladie. Nous réévaluons avec l'infirmière indépendante le suivi des traitements (transfusion et insuline) et des

Les auteures

Glowacki Leila, Noirat Justine et Graber Danièle travaillent comme infirmières consultant à l'Equipe mobile de soins palliatifs BEJUNE. Contact: info@emsp-bejune.ch

Monsieur A., âgé de 74 ans, est atteint d'un syndrome myélodysplasique. Hospitalisé dans un hôpital universitaire, il souhaite pouvoir retourner chez lui afin d'y être soigné jusqu'à la fin de sa vie. Il vit dans une ferme avec son épouse. Son fils, sa belle-fille et ses petits-enfants vivent dans une habitation tout près de la ferme. La présence de sa famille et de ses petits-enfants est très importante pour lui.

Une équipe mandatée en renfort

L'objectif de soin interprofessionnel sera donc d'assurer la prise en soin du patient à son domicile en privilégiant la gestion de ses symptômes pour lui as-

surer le meilleur confort possible jusqu'à son décès. L'Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP) BEJUNE est mandatée conjointement par le médecin traitant et les soins à domicile choisis par le patient dès son retour. Sa mission est de soutenir les professionnels de première ligne dans les situations palliatives complexes de leur quotidien. Elle se rend au domicile des patients et intervient dans les cantons du Jura et de Neuchâtel ainsi que dans le Jura bernois.

Une première évaluation par une infirmière de l'EMSP BEJUNE met en évidence la présence de douleurs et d'angoisse. Au moment de la consultance, des pistes non médicamenteuses sont proposées à l'infirmière ainsi qu'une prise de contact avec le médecin traitant pour réévaluer le traitement. Suite à cette visite, un rapport de consultance est rédigé et envoyé aux professionnels impliqués dans la situation et dans lequel y sont reprises les propositions déjà mentionnées par oral.

Pour un meilleur confort

Quelques semaines plus tard, le médecin et l'infirmière de Monsieur A. demande une seconde évaluation qui sera faite en binôme par une infirmière et un médecin de l'EMSP BEJUNE. Cette nouvelle visite, en présence de l'infirmière – qui travaille comme indépendante – permet de proposer un traitement antalgique spécifique. L'expression des émotions et ressentis de Monsieur A. est encouragée. Il fait part de sa peur de souffrir et de mourir. Ces peurs sont majorées par la perte d'autonomie et de contrôle. Le cheminement et l'acceptation des pertes sont douloureux. Un soutien spirituel par une aumônière est alors proposé. Monsieur A. bénéficie aussi depuis peu de séance de physiothérapie afin d'optimiser son confort. Suite à cette deuxième visite et un suivi régulier à travers des prises de nouvelles auprès de l'infirmière, il s'avère que Monsieur A. se sent plus confortable. La prise en soin interprofessionnelle se poursuit.

Péjoration de l'état de santé

Une troisième consultation en binôme est demandée deux mois plus tard. L'épouse de Monsieur A. nous attend sur le seuil de la ferme. Nous écoutons et validons ses craintes et ses souffrances. L'état général de son mari s'est péjoré. Il est asthénique. Son teint est





l'équipe mobile au complet: Christian Bernet, Laure Jaquet, Leila Glowacki, Justine Noirat, Danièle Graber, Cyrille Achéritéguy, Sonja Flotron.

soins nécessaires ou pas. Un nouveau rapport de consultance est rédigé et envoyé au réseau.

Les jours suivants notre visite, la décision est prise de stopper les transfusions en accord avec le médecin traitant, Monsieur A. et sa famille. Monsieur A. utilise davantage d'anxiolytiques pour diminuer son anxiété.

Une fin paisible

Un samedi, l'état de santé de Monsieur A. se péjore brutalement. Il ne peut plus avaler ses traitements. Son médecin traitant étant en vacances et l'EMSP BEJUNE n'intervenant pas le week-end, le médecin du service de soins palliatifs spécialisés est contacté par l'infirmière indépendante. Une alternative d'injections sous-cutanées est proposée et mise en place, avec un bon effet. Monsieur A. décède, le jour suivant, paisiblement, entouré de sa famille à son domicile.

Un accompagnement réussi

Monsieur A. a pu réaliser son souhait et décéder à domicile; ses proches se sont sentis soutenus dans cet accompagnement. Cet exemple montre qu'une belle collaboration interprofessionnelle a pu se mettre en place, avec le médecin

traitant comme leader. De nombreux échanges soit par téléphone ou courriel ont permis à tous les acteurs d'être informés de l'évolution et des changements de la situation de Monsieur A.. Lors des prises de nouvelles téléphoniques, les actions de soins mise en place par l'infirmière sont validées comme étant pertinentes et efficaces; celle-ci se sent soutenue dans son rôle autonome, étant souvent seule au chevet du patient.

Un regard extérieur

La description de ce cas clinique montre quel est le rôle d'une équipe de seconde ligne et comment fonctionne la collaboration interprofessionnelle entre les différentes structures de soins. Le regard extérieur de l'EMSP BEJUNE permet de mettre en avant les problématiques liées au patient mais également les difficultés rencontrées par les professionnels de première ligne. Par son intervention, elle apporte des pistes de réflexion et des propositions thérapeutiques; elle cherche à favoriser la communication entre les divers acteurs. C'est pourquoi les rencontres en réseau auprès du patient et de ses proches sont privilégiées. Afin que tous les professionnels de soins aient connaissance des mêmes informa-

tions, un rapport de consultance leur est envoyé. Ce rapport est interprofessionnel. Il comporte une évaluation globale, somatique, psychosociale et spirituelle du patient, évalué à l'aide d'outils validés. Les problématiques médicales sont posées et des propositions thérapeutiques faites, de même que sont posés des diagnostics infirmiers pour lesquels des actions sont proposées.

Une ressource pour soignants et patients

Une récente enquête de satisfaction menée auprès des partenaires de l'EMSP confirme que, par son écoute, les pistes proposées et le suivi instauré, les professionnels de première ligne se sentent soutenus dans les situations palliatives complexes de leur quotidien.

Ce soutien apporté aux professionnels sur le terrain est une ressource, tant pour les soignants confrontés à un contexte de travail de plus en plus difficile que pour assurer la meilleure qualité de vie possible du patient palliatif et de ses proches. L'évolution sociétale et les prises en soins se complexifiant, la collaboration entre une équipe de consultant et la première ligne est appelée à se développer encore davantage.