

Description et analyse d'une expérience clinique durant la pandémie

Six infirmières de soins palliatifs en renfort auprès des équipes

Aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), une équipe spécialisée a soutenu durant six semaines le personnel soignant confronté à des situations de fin de vie dues au coronavirus.

Texte: Catherine Bollondi, Pascale Lefuel, Laurence Lataillade, Gora da Rocha

En raison de la pandémie de coronavirus, les équipes hospitalières des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ont été restructurées afin d'accueillir un nombre élevé de patients atteints du Covid. Plusieurs professionnels de la santé ont été affectés à cette mission.

Une équipe de soutien

Afin de soutenir les unités de soins, la direction des soins a mandaté une

équipe de renfort. Le but était d'accompagner les collaborateurs dans la prise en soins des patients, notamment lors de situation de soins palliatifs et de fin de vie, peu familières pour nombre d'entre eux. Cette équipe était constituée de six infirmières spécialistes cliniques en soins palliatifs ou au bénéfice d'autres expertises et d'une psychologue. Un passage quotidien dans les unités a été organisé. Le mandat s'est

déroulé durant six semaines, pendant la deuxième vague du Covid. Cet article décrit à partir d'une expérience clinique quelles ont été les interventions de cette équipe et sa plus-value dans une situation particulière de crise sanitaire.

En finir à l'aide d'une «piqûre»

Mme T., 85 ans, lutte depuis un mois contre le Covid. Elle peine à trouver son souffle malgré l'assistance thérapeu-

Grâce aux interventions des infirmières de soins palliatifs, le personnel soignant a pu assurer un accompagnement et des soins de qualité.



«Des objectifs de soins communs»

«Pendant cette période de crise, la charge de travail était intense, les espaces de partage entre nous étaient limités par le rythme de travail. Lors de situations dans lesquelles l'état de santé du patient se péjorait malgré les soins et les traitements, des perceptions différentes émergeaient parfois au sein de l'équipe avec un décalage entre ses membres. En aidant l'équipe à préciser l'évaluation des symptômes grâce à des échelles validées, en recherchant les éléments pertinents de l'anamnèse du patient – les préférences que celui-ci exprimait, ses espoirs ou lassitudes – l'équipe de renfort en soins palliatifs a permis aux professionnels de se rejoindre et de définir des objectifs de soins communs. En guidant le raisonnement clinique, l'équipe de renfort en soins palliatifs a finalement facilité la communication entre les membres de l'équipe interprofessionnelle lors des discussions.»

Anne-Laure, infirmière dans un service de soins intermédiaires

tique intensive, notamment une oxygénothérapie à haut débit. Elle présente des lésions pulmonaires irréversibles. Un jeune médecin interne interpelle l'infirmière de l'équipe de renfort en



L'infirmière de soins palliatifs propose de clarifier et déterminer en équipe médico-soignante les objectifs de la discussion avec la patiente et sa fille.



soins palliatifs lors du passage dans l'unité: «Je ne sais pas trop quoi faire, Mme T. exprime son épuisement et son désir d'en finir rapidement avec une piqûre. Nous arrivons effectivement aux limites des propositions thérapeutiques, mais son état est stable actuellement. Pour moi cette demande de «piqûre» est difficile, je ne suis pas là pour ça. Sa fille vient pour discuter de la suite de la prise en charge.»

Après avoir écouté les difficultés exprimées par l'interne démuni face à cette situation, l'infirmière de soins palliatifs propose de clarifier et déterminer en équipe médico-soignante les objectifs de la discussion avec la patiente et sa fille. Elle propose également d'y jouer le rôle de médiatrice et de soutien lorsque des questions délicates seront abordées. L'infirmière de renfort sera présente pour:

- permettre et faciliter la communication entre la patiente et sa fille afin que chacune exprime son ressenti, ses préférences et ses souhaits,
- répondre aux questions de manière transparente,
- clarifier l'attitude thérapeutique,
- présenter les différentes options de soins dans un langage compréhensible, notamment celle d'un retrait thérapeutique rapide,
- s'accorder sur un projet qui réponde à la volonté et aux aspirations de la patiente.

Pendant l'entretien, la patiente répète son souhait. «Je ne trouve plus de sens à vivre reliée à ce tuyau, c'est trop fatigant, arrêtez tout», déclare-t-elle. Sa fille réagit avec beaucoup d'émotion et exprime combien cette demande l'attriste.

L'interne a répondu aux questions sur les différentes options de soins et leurs conséquences. L'infirmière de l'unité qui prenait en soins cette patiente a joué son rôle d'«advocacy» (Hamric A. B. et al., 2014). Elle a confirmé les dires de la patiente, en précisant qu'elle était témoin de sa lassitude qui perdurait depuis quelques jours. L'infirmière de l'équipe de soins palliatifs a invité la patiente et ses proches à s'exprimer à ce sujet et à partager ce qui était le plus difficile à nommer: la peur de la séparation et de la souffrance, leurs sentiments ainsi que leurs doutes.

Un retrait thérapeutique progressif

Au fil de l'entretien, la patiente, très touchée par les témoignages d'amour de ses proches, a peu à peu tempéré son désir de mourir «tout de suite». Elle a témoigné son amour pour ses enfants et leur a promis de ne pas les quitter trop vite. Des soins palliatifs avec un retrait thérapeutique progressif ont été décidés lors de cette rencontre et un nouveau plan de soins a été spécifié. Un système d'administration d'oxygène plus confortable et un ajustement du traitement de la dyspnée ont été initiés. Afin de privi-



Partager ce qui était le plus difficile à nommer: la peur de la séparation et de la souffrance, les sentiments ainsi que les doutes.



légier le bien-être de la patiente, celle-ci a été transférée en chambre seule et un soutien spirituel lui a été proposé (Barreau J.-M., Cara C., 2020). Mise en place

par l'institution, la consultation psychothérapeutique pour les familles de patients souffrant du Covid a été proposée aux proches. Ceux-ci ont pu dès lors visiter la patiente en conformité avec les directives institutionnelles – soit deux personnes par jour et une heure de visite au maximum – adaptées spécifiquement aux situations de fin de vie d'une durée plus longue.

A la sortie de la chambre, la fille de Mme T. a pleuré et exprimé sa gratitude pour ce moment intense et en même temps apaisant pour elle. L'infirmière de soins palliatifs a valorisé sa démarche auprès de sa mère, son engagement dans la construction d'un projet de soins partagé, veillant à la dignité de la patiente dans cette dernière étape de vie.

L'équipe de renfort s'est engagée à passer quotidiennement pour soutenir l'équipe de soins, la patiente et les proches dans ce cheminement unique. Après dix jours, Mme T. a pu mourir de manière confortable tant physiquement

INTERVENTIONS

Une expertise mise à disposition

Les interventions de l'équipe de renfort en soins palliatifs auprès des équipes des HUG ont été de l'ordre de la pratique clinique, de l'accès aux différentes ressources ou ont concerné le soutien des patients, des proches et des soignants. En voici quelques illustrations:

- Précision sur l'évaluation clinique du patient en lien avec la gestion des symptômes spécifiques en soins palliatifs,
- Accès aux documents ressources mis à disposition par le service de médecine palliative,
- Soutien et accompagnement des proches lors des entretiens d'annonce d'évolution grave ou de conseils pratiques concernant les ressources à disposition (ligne téléphonique de soutien aux familles, assistante sociale, aumônier),
- Ajustement dans l'administration des traitements avec un relais auprès de l'équipe mobile de soins palliatifs existant au sein de l'institution,
- Discussion et clarification liées à l'attitude thérapeutique,
- Soutien dans l'expression des préférences du patient,
- Réflexion en équipe sur le caractère invasif des traitements, en congruence avec les objectifs de soins,
- Soutien des soignants et verbalisation des craintes ou inconfort lors des retraits thérapeutiques,
- Soutien dans l'expression du vécu face à la péjoration rapide et aux décès des patients.

Ces interventions ont varié selon la demande du moment, l'expérience du soignant de l'unité mais aussi en fonction des compétences de la professionnelle de l'équipe de renfort de soins palliatifs. Un partage avec les membres spécialisés en soins palliatifs au sein de cette équipe a parfois été nécessaire dans un second temps afin de compléter l'intervention.

que moralement, selon la perception de l'équipe soignante et de ses proches.

Changement de mission

Les passages systématiques de l'équipe de renfort ont permis de raffermir les liens avec les différentes unités de soins. Au fil des jours, l'équipe a été identifiée et reconnue pour un large spectre d'interventions (voir encadré). Comme dans la situation de Mme T., la charge morale pour ces soignants et médecins était intense, induite par la demande de la patiente d'interrompre



La bascule abrupte d'une visée de maintien en vie ou d'un combat contre la mort vers un retrait thérapeutique a nécessité une attention particulière.



les traitements et de recevoir «la piqûre». La confrontation à la fin de vie et à la mort peut être difficile pour certains professionnels avec peu d'expériences dans le domaine (Etkind S.N., 2020), d'autant plus dans un lieu de soin hautement technologique, dont la mission première est de préserver la vie. La bascule abrupte d'une visée de maintien en vie ou d'un combat contre la mort vers un retrait thérapeutique a nécessité une attention particulière des professionnels. Ils ont dû mobiliser toutes leurs compétences relationnelles pour permettre à la patiente de mourir dans la dignité. Ils ont aussi cherché des réponses à leurs questions. Comment trouver les mots justes pour nommer l'indicible? Comment trouver la posture adéquate entre la famille et la personne en fin de vie?

De nouveaux apprentissages

Un inconfort à laisser la mort s'inviter dans un retrait thérapeutique a été perçu chez les soignants. La demande d'un patient d'en finir avec la vie confronte



les professionnels des soins à leurs valeurs et à leur mandat de soins. Ils peuvent alors se sentir en échec de ne pas avoir réussi à guérir le patient, malgré tout leur engagement et le déploiement de leurs compétences.

Cette crise sanitaire exceptionnelle implique un grand nombre de situations à gérer pour l'équipe soignante (El-Hage W., 2020). Le manque d'expérience et de connaissances des procédures de retrait thérapeutique et de soins palliatifs

Les auteures

Catherine Bollondi, infirmière spécialiste clinique en soins palliatifs,
Pascale Lefuel, infirmière spécialiste clinique en néphrologie,
Laurence Lataillade, infirmière spécialiste clinique en stomathérapie, et
Gora da Rocha, infirmière spécialiste clinique en soins palliatifs, professeure assistante à la Haute école de santé de Genève, travaillent au service des pratiques professionnelles, à la Direction des soins des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG).



Photos: Louis Brisset/HUG

Un passage quotidien dans les unités de soins a été organisé pour répondre aux besoins des équipes.

expliquent sans doute également l'insécurité éprouvée sur le plan humain par certains soignants (Etkind S. N., 2020). Paradoxalement, malgré la surcharge morale vécue dans ce contexte de soins



Une authenticité sans faille, liée à l'irréversibilité de la mort, s'est ainsi développée chez les soignants.



inhabituel, une qualité unique d'humanité, une volonté de créer des espaces de dialogue avec les patients et les familles dans le respect de leurs valeurs et souhaits ont été observées – comme si la proximité de la mort et de la souffrance

au quotidien permettait des nouveaux apprentissages. Dans l'intensité de cette situation inédite, des qualités humaines et des aptitudes nouvelles se sont révélées chez les professionnels des soins. Une authenticité sans faille, liée à l'irréversibilité de la mort, s'est ainsi développée chez les soignants. Ceux-ci sont également devenus familiers à l'invitation visant à révéler les ressources des patients, même ténues en ces circonstances. Enfin, ils ont également appris à respecter et à se sentir à l'aise avec le silence et à détecter les besoins spécifiques des patients.

A l'écoute des requêtes de chacun

La prise en soins des patients était de grande qualité, avec des équipes considérablement engagées et au bénéfice de multiples compétences professionnelles. Les infirmières de soins palliatifs ont surtout permis d'assurer un renfort, en écoutant les requêtes de chacun, en ouvrant la voie et en facilitant les échanges dans des équipes prises dans le flot et la cadence des soins, confrontées au

fardeau émotionnel et aux attentes des familles. Dans ce type de situations complexes, les souhaits du patient sont au cœur de la décision concernant l'attitude thérapeutique à adopter. Cependant, ils sont souvent méconnus car ils n'ont pas été discutés au préalable. Les bénéfices du projet de soins anticipé se sont révélés à l'occasion de cette pandémie. Ce processus de discussion, initié au plus tôt de la prise en soins entre patient, proches et professionnels à différentes étapes de la maladie, apparaît comme un élément essentiel pour adapter les objectifs de soins au plus près des valeurs et préférences des personnes.



Les références en lien avec cet article peuvent être consultées dans l'édition numérique sur www.sbk-asi.ch/app