

QUI SONT CES INFIRMIERS(ÈRES)

qui prennent soin des patients en situation palliative ?

Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	5
Focus : <i>La mort fait partie de la vie : l'école en parle !</i>	12
Dossier : <i>Qui sont ces infirmiers(ères) qui prennent soin des patients en situation palliative ?</i>	14
<i>Evolution du métier d'infirmier(ère)</i>	
<i>Définition de l'art infirmier</i>	
<i>Relation soignant/soigné dans l'approche palliative</i>	
<i>Profil particulier de l'infirmier(ère) en soins palliatifs</i>	
<i>Un accompagnement à domicile</i>	
<i>Comment accompagner les demandes d'accélération ?</i>	
<i>Euthanasie et soins palliatifs dans la pratique</i>	
<i>Les fins de vie chaotiques chez les équipes de seconde ligne</i>	
La formation continue en soins palliatifs	39
Agenda	46
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	48

PROFIL PARTICULIER DE L'INFIRMIER(ERE) EN SOINS PALLIATIFS

Quel que soit l'endroit ou le milieu où ils exercent leur métier, les membres de la profession infirmière sont amenés à prendre soin de personnes nécessitant des soins palliatifs et parfois de fin de vie. Cependant, en fonction de la fréquence et de la complexité des situations palliatives rencontrées, ceux-ci devraient acquérir des compétences suffisantes pour se sentir correctement outillés pour répondre efficacement aux besoins du patient et de ses proches.

Partant de ce constat, et s'appuyant sur les principes qui fondent à la fois la profession infirmière et les soins palliatifs tels que définis en 2002 par l'OMS¹, l'acquisition de **compétences générales** d'une part, s'adresse à l'ensemble du personnel infirmier². Celles-ci font l'objet d'un chapitre précédent³.

D'autre part, des **compétences spécifiques** concernent les professionnels plus fréquemment impliqués en soins palliatifs, comme par exemple les infirmiers exerçant en oncologie, en gériatrie, au domicile ou en Maison de Repos et de Soins (MRS), confrontés régulièrement aux situations de fin de vie mais pour qui les soins palliatifs ne constituent pas le centre de leur pratique clinique. Ces dernières compétences sont notamment décrites par l'Association Canadienne des Ecoles de Sciences Infirmières (ACESI) dans l'article précité⁴.

A un niveau pluridisciplinaire, l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (AESP) décrit de manière détaillée dix compétences interdisciplinaires de base dans une seconde partie d'un livre blanc traitant de la formation en soins palliatifs⁵.

Enfin, en sus de ces compétences spécifiques, des **compétences particulières** témoignant d'un niveau d'expertise, sont à acquérir par les professionnels infirmiers spécialisés qui exercent soit en USP, soit en EMSP et dont le cœur de métier consiste

¹ Définition des soins palliatifs – OMS en 2002 ; <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms> consulté le 17/08/2018

² Principes et pratiques relatifs aux soins infirmiers palliatifs et aux compétences à l'égard des soins palliatifs et de fin de vie à l'intention du personnel infirmier au Canada <https://casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/MicrosoftWordCompetenciesDocumentFinalFR.pdf> consulté le 17/08/2018

³ Voir art. précédent - Courtin Y., *Compétences générales et spécifiques liées au savoir-faire et au savoir-être* - p. 17

⁴ Op cite. pp.7-8

⁵ Gamondi C., Larkin P., Payne S., *Compétences de base en soins palliatifs : un livre blanc de l'AESP sur la formation en soins palliatifs – partie 2* traduit de l'article d'abord publié dans le « European Journal of Palliative Care » 2013 ; 20 (3) : 140 – 145. <http://www.epjc.eu.com> consulté le 17/08/2018

à prendre soin de patients palliatifs présentant des problématiques complexes qui requièrent l'intervention d'une équipe spécialisée.

Ces compétences particulières s'articulent autour des missions et activités spécifiques à l'USP et lors des interventions d'une EMSP⁶ :

Dans le cadre de l'activité clinique

- le professionnel infirmier investit la relation dès la première rencontre en prenant le temps d'un accueil chaleureux et personnalisé du patient et de sa famille.
- Lors de sa participation à l'ensemble des soins, il collecte les informations pertinentes de manière à détecter les symptômes vécus comme inconfortables par le patient, ses sujets d'inquiétudes, ses sources d'angoisse et également ses ressources. Il participe de la sorte à la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur et autres symptômes dans le cadre du problème de santé prioritaire, et s'enquiert des antécédents à prendre en compte.
- Il participe à l'évaluation et à la prise en charge de la souffrance globale également dans ses dimensions psychologique, sociale et spirituelle. Pour ce faire, il utilise les outils relationnels en faisant preuve de respect, d'ouverture d'esprit et d'humilité, et, si nécessaire, il fait appel aux ressources de l'équipe pluridisciplinaire.
- Ses connaissances pointues des thérapeutiques palliatives et des situations cliniques lui permettent d'appliquer avec rigueur mais également de façon réfléchie les prescriptions médicales et d'en évaluer l'efficacité.
- Avec les progrès de la médecine, le panel des situations cliniques rencontrées, (initialement surtout oncologiques), s'étend aujourd'hui largement aux insuffisances terminales d'organes (cardiaque, rénale, pulmonaire, vasculaire, hépatique...) ou aux maladies neurologiques dégénératives : SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique), SEP (Sclérose En Plaques), démences... Il incombe dès lors au professionnel d'actualiser ses connaissances de manière à développer une polyvalence indispensable à la gestion et à l'anticipation des complications spécifiques de ces situations palliatives.
- L'infirmier(ère) spécialisé(e) s'implique dans l'élaboration du projet de soins et participe activement à la réflexion pluridisciplinaire concernant les questions éthiques fondamentales qui peuvent se poser, telles que le recours à l'hydratation ou à la nutrition artificielle, aux transfusions, à la sédation en

⁶ Selon expérience personnelle et Profil de poste infirmier USP – CHU Rennes Direction des soins
Pôle ASUR MIG / 03 2017
www.bretagnesoinspalliatifs.com/sites/default/files/profil_de_poste_IDE_USP.pdf

situation palliative, l'arrêt de dialyse, la désactivation d'un défibrillateur ou encore la demande d'euthanasie.

Activité de soins spécifiques en USP

- L'attendu de ces professionnels infirmiers, aux côtés du médecin, est une maîtrise de la manipulation des morphiniques (tables de conversion), de l'utilisation des pousse-seringues électriques, des PCA, des pompes à perfusion entérale et parentérale, des port-à-cath, des PICC Line (Catheter veineux central inséré par voie périphérique), ou encore selon les situations cliniques des personnes accueillies, la réfection de pansements complexes, la surveillance du matériel d'assistance respiratoire VNI (Ventilation Non Invasive) ou du respirateur, l'utilisation du MEOPA (Mélange Equimolaire Oxygène-Protoxyde d'Azote) et la gestion du matériel d'antalgie intrathécale.
- A côté de cette haute technicité, les soins d'hygiène et de confort prennent une large place en collaboration avec d'autres soignants (aide-soignant, infirmière esthétique, psychologue...), en intégrant des savoir-faire dans le cadre du bien-être du patient (bain thérapeutique, hypnose, sophrologie, toucher massage, réflexologie, aromathérapie...).
- La toilette mortuaire, réalisée dans le plus grand respect de la personne, des proches et de leurs souhaits, est considérée comme un soin à part entière et l'accompagnement du corps défunt vers la chambre mortuaire comme un dernier hommage.

Activité clinique auprès des familles et proches

- L'accueil chaleureux et personnalisé de toute personne proche, est profitable à l'instauration d'un climat d'apaisement bénéfique aux proches comme à la personne malade.
- Tout comme pour le patient, l'infirmier(ère) spécialisé(e) se rend disponible pour les écouter et s'enquiert avec délicatesse des difficultés vécues ; s'il y a lieu il/elle les informe des dispositifs prévus pour les soutenir et les oriente vers les personnes ressources (médecin, assistante sociale, psychologue...).
- Lors d'un retour au domicile ou autre orientation en dehors du service, l'infirmier(ère) participe à l'entretien familial avec le médecin et l'équipe pluridisciplinaire pour recueillir les souhaits et questionnements des uns et des autres et pour organiser de manière sécurisée le transfert du patient. Il/elle assure la collaboration et la transmission d'informations avec et entre les différents soignants présents et futurs.
- Lors d'un décès, l'infirmier(ère) accompagne les proches auprès du patient et veille à la place des personnes fragilisées (parent âgé, enfants en bas-âge, personne handicapée...)

Activité de formation, d'enseignement et d'amélioration du champ de compétences

- L'USP est un service à la fois spécialisé dans les traitements et soins assurant un meilleur confort et à la fois polyvalent dans la rencontre des multiples

situations de soins avec parfois leur cortège d'interventions techniques spécifiques. Dans ce contexte, l'infirmier(ère) forme et informe dans de bonnes conditions d'encadrement les nouveaux personnels et les stagiaires.

- Il/elle actualise ses connaissances et compétences par une participation aux journées de formation et séminaires techniques organisés par les associations et fédérations reconnues en SP et aux congrès organisés par les sociétés savantes internationales (ex : SFAP, EAPC, FISP).
- Il/elle participe à la diffusion de la culture palliative en s'impliquant dans des formations en SP et dans des groupes de travail mis en place au sein de l'institution, des Plates-formes régionales de SP ou de la FWSP (Fédération Wallonne de Soins Palliatifs).
- Pour améliorer son champ de compétence et partager des retours d'expérience, il/elle s'implique dans des groupes de travail au sein de la CESP (Cellule fédérale d'Evaluation des SP)

Force est de constater qu'un tel niveau d'expertise ne peut être atteint qu'après une maturité d'abord personnelle, professionnelle ensuite, faite d'expériences et de confrontations multiples à la complexité de l'expression de la souffrance, notamment en fin de vie. Cet épanouissement professionnel s'inscrit également dans la pratique d'un travail interdisciplinaire quotidien. La créativité réflexive commune permet à l'infirmier(ère) de développer à la fois des capacités de travailler en autonomie et en responsabilité tout en composant avec le collectif d'équipe dans la construction des projets à partir des souhaits des patients.

Toute cette belle théorie porte à croire que le profil particulier de l'infirmière en USP ou en EMSP correspond à une infirmière technicienne expérimentée suite à plusieurs années d'exercice en milieu hospitalier, qui a le désir de mettre au second plan la technicité des soins au profit des soins relationnels avec le patient et sa famille. Et effectivement, dans les différentes USP côtoyées en Belgique (Namur, Wavre et actuellement Jolimont) comme à Strasbourg, des portraits de collègues correspondent à cette description. Ces infirmières choisissent de se tourner dans une seconde partie de carrière vers la pratique spécialisée des soins palliatifs pour retrouver les conditions de travail proches d'un idéal de soin holistique.

D'autres choisissent les études d'infirmières « sur le tard », après un premier métier tout autre que celui de soignant et une expérience privée en lien avec la fin de vie dans la perspective d'intégrer une USP à la sortie des études.

Qu'en est-il alors de ces quelques jeunes infirmières qui intègrent l'USP avant toute autre expérience professionnelle ? Détour par le parcours en soins palliatifs d'une jeune infirmière recrutée à la clinique de La Toussaint à Strasbourg⁷

*« **Mélanie Mayer** a rejoint l'équipe des soins palliatifs de la Toussaint, début 2014.*

A 21 ans, elle est alors la plus jeune infirmière jamais recrutée dans ce service et elle est toujours la plus jeune de l'équipe, fin 2016. Diplômée quelques mois plus tôt de l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de la Robertsau (Hôpitaux Universitaires de Strasbourg), elle a fait des remplacements avant d'obtenir ce poste. Pendant ses études, elle avait suivi un module en SP mais elle n'avait pas fait de stage dans ce type de service. Pourtant, elle souhaite travailler en soins palliatifs qui – elle en est convaincue – permettent à l'infirmière de s'impliquer à la fois dans les soins techniques et dans la relation avec les patients, les familles et les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire.

Dans un premier temps, pendant quelques mois, Mélanie intervient exclusivement la nuit, au SSR-SP, en alternance avec Marianne, une infirmière en fin de carrière arrivée dans le service au moment de sa création en 2009. Cette fonction de « veilleuse » lui convient bien, même si c'est parfois difficile d'être seule quand plusieurs patients ont besoin de l'infirmière en même temps ou quand il faut faire face au décès d'une personne, voire de deux personnes la même nuit. A partir de l'été 2014, Mélanie effectue une partie de son temps, en journée, à l'USP, tout en continuant à faire l'autre partie, de nuit, au SSR-SP (Soins de Suite et Réadaptation Soins Palliatifs⁸). Au 3^e étage, il lui arrive aussi d'intervenir à l'Hôpital de jour, notamment pour remplacer une infirmière partie en congé de maternité. Passer ainsi d'un service à l'autre lui permet de voir les différents aspects et toute la richesse des soins palliatifs, mais par moments elle doit renoncer à être dans la continuité des soins auprès de certains patients.

Mélanie a parfaitement conscience qu'il n'est pas anodin de travailler en soins palliatifs. Côté la maladie grave, la souffrance, la mort au quotidien lui permet de relativiser les choses de la vie et, quand elle a vécu un moment difficile au service, elle sait comment se ressourcer. A travers toutes les expériences vécues aux soins palliatifs, elle a le sentiment de pouvoir grandir.

Source : entretien avec Mélanie Mayer, 5 novembre 2016. »

Au-delà des qualifications requises et compétences toujours à parfaire pour devenir et rester experts en SP, il n'y a peut-être pas d'âge mais bien des qualités fondamentales qui constituent le terreau fertile et prometteur du futur professionnel infirmier en soins palliatifs.

⁷ Bitsch M-T *Le pari de la vie jusqu'au bout L'aventure des soins palliatifs à la clinique de La Toussaint Strasbourg – 1997/2017 – Impression : Valblor 2017 – 220p, p110*

⁸ Correspond au service Moyen Séjour en SP ou « Middle Care SP »

Ces jeunes infirmier(ères) fraîchement promu(e)s de l'école d'infirmière sont à la fois formés pour assumer des soins techniques « à la pointe », issus des derniers progrès médicaux, et à la fois, ils/elles ont tout à apprendre du métier sur le terrain, accompagnés par leurs pairs plus expérimentés.

Leurs questionnements, leurs interpellations peut-être maladroitement au début, viendront parfois bousculer, voire heurter les certitudes de bienveillance des anciens. Ce sont surtout des opportunités de revisiter les fondements de notre pratique et de continuer sans relâche à développer ces qualités d'écoute, d'humilité, de respect de l'autre, d'ouverture d'esprit, de créativité, d'adaptation et de tolérance indispensables à la vie d'équipe et au prendre soin.

Rechercher et trouver ensemble le sens de notre pratique au cœur même des valeurs de celui dont nous prenons soin, nous permet d'agir avec bon sens, c'est-à-dire utiliser à bon escient les recommandations, protocoles et techniques de soins ou parfois s'en passer mais toujours agir (ou non) après prise de recul en interdisciplinarité, au profit d'un mieux-être (ou d'un moindre mal), pour le patient et pour ses proches.

Par Cécile DAOUT, infirmière en chef USP Saint Alexis, Centres Hospitaliers Jolimont.