

Les soins palliatifs dans la situation spéciale de soins d'une patiente SLA

L'article suivant met en lumière en trois parties les défis particuliers associés à la sclérose latérale amyotrophique (SLA) pour les patientes et les patients, pour l'équipe soignante et pour les proches. Il s'agit de madame B. qui ne peut plus être soignée à son domicile. Elle arrive à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital cantonal des Grisons à Coire où son état se stabilise au point où elle peut être transférée dans une maison de soins. La recherche de l'institution appropriée commence. Une place est trouvée, la patiente est transférée. Comment les personnes concernées font-elles face à cette situation? Que faut-il de la part de la médecine, des soins et des proches pour rendre cela possible?

Partie 1: Du domicile à l'unité de soins palliatifs – un entretien avec Cristian Camartin, médecin chef de l'unité de soins palliatifs à l'Hôpital cantonal des Grisons

Avec ses 14 lits, l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital cantonal des Grisons compte parmi les unités les plus grandes de Suisse. Depuis l'ouverture de l'unité de soins palliatifs, un à deux patients SLA en moyenne sont pris en charge chaque année et l'expérience est par conséquent importante. La vitesse de l'évolution d'une sclérose latérale amyotrophique SLA est différente pour chaque patient, elle peut être étonnamment rapide ou extrêmement lente. À quel moment apparaît quel symptôme peut difficilement être prévu de manière fiable. Le seul point commun est l'évolution linéaire – c'est-à-dire qu'il y a une détérioration constante.

Comment est-il arrivé que madame B. ait été transférée de son domicile à l'unité de soins palliatifs?

Cristian Camartin: Madame B. était soignée par son mari et par sa fille à son domicile. L'arrangement et le désir de la famille étaient de la prendre en charge à son domicile jusqu'à sa mort. Au fil du temps, la quantité de temps consacrée aux soins a tellement augmenté que le mari et la fille ont dû admettre qu'ils ne pouvaient plus y faire face. Il convient de noter que les patients SLA peuvent demander des soins extrêmement intensifs à différents niveaux. Madame B. était bien encadrée sur le plan médical, mais son alimentation prenait énormément de temps.

Comment s'est passée l'admission de madame B. ?

Madame B. ne voulait pas entrer à l'hôpital. C'est naturellement compréhensible, mais c'est également une situation de départ rendant les choses difficiles. Le transfert a eu lieu en consultation avec le médecin de famille et les proches, c'était donc une admission directe à l'unité de soins palliatifs. Dans la mesure du possible, nous nous efforçons d'y parvenir pour décharger le service des urgences. L'admission directe a été suivie par un entretien avec l'équipe – médecins et soins infirmiers –, au cours duquel nous avons

constaté dans l'analyse de la situation que la prise de nourriture et la communication de madame B. sont des thèmes très centraux. C'est pourquoi nous avons consulté dès le début une logopède et une nutritionniste.

La logopède?

La logopède a soutenu la patiente non seulement en ce qui concerne l'alimentation, mais aussi dans la langue et la communication. L'intervention de la logopède s'est avérée très utile, car la prise de nourriture était pour madame B. un thème central. Madame B. voulait s'alimenter elle-même et elle a refusé dès le début une alimentation par sonde.

Comment la patiente a-t-elle été prise en charge?

Dans le cas de patient SLA, de nombreuses disciplines sont utilisées: l'ergothérapie, la physiothérapie et pour madame B., également la musicothérapie. En ce sens, les patients SLA ont besoin de beaucoup de place pour rendre ces thérapies possibles.

Madame B. était cognitivement très présente et a toujours clairement exprimé son opinion. À cause de l'augmentation de la perte de la parole, elle a utilisé par la suite un panneau avec le vocabulaire de base pour sa communication.

«La prise de nourriture était le thème central» – qu'est-ce que cela signifie?

Madame B. était une patiente exigeante pour notre équipe. Elle avait une idée très claire sur la question de savoir comment devaient être sa nourriture et sa consistance. Du point de vue de la médecine, des soins infirmiers et de la gestion de la douleur, nous avons réussi à bien la stabiliser. Ses proches étaient également très présents. Cependant, la préparation de la nourriture et, de plus en plus, la prise de nourriture également nécessitaient toujours plus de temps au cours de son séjour, de sorte que nous avons dû trouver une solution pour toutes les personnes impliquées.

Comment avez-vous relevé ce défi?

Nous avons convoqué une table ronde. En plus du thème de la prise de nourriture, madame B. a clairement indiqué qu'elle voulait absolument rentrer chez elle et qu'elle ne voulait pas rester un jour de plus que nécessaire dans notre unité. Bien sûr, il y a l'autonomie des patients – mais il y a également de la même manière l'autonomie des proches. Il était donc clair pour nous qu'un retour au domicile n'était pas possible pour madame B., car surtout son mari était arrivé au bout de ses forces. La prise en compte de ce point de vue fait également partie des soins palliatifs.

Lors d'une telle table ronde, la patiente a son mot à dire concernant les personnes qui y participent. Pendant cet entretien, en plus du personnel soignant, il y avait également les médecins, le mari et la fille ainsi que la personne responsable des services sociaux. Le résultat était clair: dans l'unité de soins palliatifs, nous avons atteint tout ce qui était possible de telle sorte qu'une solution de remplacement pour la patiente devait être envisagée. Bien que nous soyons une unité de soins palliatifs, nous sommes quand même un service de soins aigu et pas un établissement de soins à long terme. Pour la patiente madame B., il était clair que les soins étaient placés à l'avant-plan et nous avons cherché une possibilité d'admission adéquate dans une autre institution.

Prendre en charge et soigner des patients SLA est exigeant. Était-il difficile de trouver une institution appropriée pour la patiente?

Nous avons travaillé plusieurs fois et toujours bien avec le centre pour séniors Cadonau à Coire. Notre demande a trouvé une oreille attentive.

N'y avait-il aucune préoccupation?

Bien sûr, il y a toujours des préoccupations concernant de tels transferts. Mais si la disponibilité d'une maison de soins de s'engager avec nous dans une discussion préliminaire intensive est présente, les préoccupations peuvent être résolues. Dans ce cas, il n'y avait pas vraiment de symptômes difficiles de la part de la patiente – l'insuffisance respiratoire n'était pas un problème –, nous avons pu ainsi agir de façon très détendue.

Qu'est-ce que vous avez communiqué à l'équipe Cadonau?

Il y a eu une transmission très intensive de la part de notre équipe de soins à l'équipe Cadonau. La cheffe de service du Cadonau est même passée chez nous à l'unité de soins palliatifs avant le transfert pour faire la connaissance de la patiente et de l'équipe de soins et pour échanger des informations. Nous sommes conscients et avons l'expérience correspon-

dante que les interfaces doivent être discutées et planifiées en détail. En outre, nous faisons référence aux équipes mobiles extrahospitalières en soins palliatifs et à la possibilité de nous contacter 24 heures sur 24 s'il y a des questions ou des incertitudes. Enfin, nous mentionnons également qu'un patient peut être transféré de nouveau à tout moment à l'unité de soins palliatifs si cela ne va pas vraiment.

Un transfert réussi de l'unité de soins palliatifs à la maison de soins?

Oui, c'est ce que l'on peut dire. Même si c'était une situation vécue certainement très difficile pour la patiente elle-même, tous les intervenants ont fait selon nous de leur mieux pour offrir à la patiente un bon environnement pour la dernière phase de sa vie: les proches, les équipes du Cadonau et l'unité de soins palliatifs.

Partie 2: De l'unité de soins palliatifs à la maison de soins – la perspective d'Astrid Allemann et de Bernadette Stieger, centre des séniors Cadonau

Le Cadonau est à la fois un centre pour personnes âgées et une maison de soins. C'est la première fois qu'une patiente SLA est admise ici. «Cependant, nous avons déjà de l'expérience avec des patients SLA que nous avons pris en charge en tant qu'hôte de vacances», explique Astrid Allemann, responsable du service de soins au Cadonau. «Nous étions donc très conscients de la difficulté d'offrir une place à une patiente SLA – les soins à fournir atteignent presque l'équivalent d'un pour un.» Pour elle, il fallait d'abord clarifier la question de savoir si l'intensité des soins nécessaires pouvait être fournie par l'équipe de soins Cadonau. Le thème central de la préparation des aliments et de la prise de nourriture par la patiente étaient aussi à définir clairement. Avec ces questions, Astrid Allemann a contacté Bernadette Stieger, cheffe de l'unité au Cadonau.

Alimentation et préparation

«L'alimentation est également un grand thème dans notre quotidien au centre des personnes âgées Cadonau. Par conséquent, j'ai pu estimer approximativement ce que nous devrions prendre en charge dans le cas d'une éventuelle acceptation d'une patiente SLA», rapporte Bernadette Stieger. Pour pouvoir se faire une image encore plus concrète, Bernadette Stieger a visité l'unité de soins palliatifs. «Il était très important pour moi de faire la connaissance de la patiente et d'échanger des informations avec le personnel soignant sur place.» Là-bas, la responsable de l'unité a reçu des informations précieuses comme le déroulement structuré d'une journée pour la patiente madame B. qu'elle a pu prendre en charge complètement.

Entre la demande concernant une possible admission et l'entrée de madame B dans l'institution, il ne s'est passé que peu de temps. Bernadette Stieger a profité de ce court laps de temps pour une préparation intensive, car elle savait quel défi elle et son équipe devaient relever: qui parmi le personnel soignant convenait le mieux? Comment adapter le plan de soins? Comme le langage est également altéré chez les patients SLA, il était aussi nécessaire de s'y préparer. «Lorsque j'ai rendu visite à madame B dans l'unité de soins palliatifs, elle était encore capable de communiquer à l'aide d'un tableau linguistique – mais comment allions-nous communiquer avec elle, lorsque cela ne serait plus possible?» Grâce à l'unité de soins palliatifs, l'équipe Cadonau était également au courant de l'existence d'équipes mobiles extrahospitalières en soins palliatifs et elle savait que s'il y avait des questions, elle pouvait contacter à tout moment l'unité de soins palliatifs.

Admission et défis

Fin octobre, madame B. a été admise au Cadonau. Bernadette Stieger n'a perçu aucune résistance de la patiente contre le centre de séniors. «Pour autant que je puisse en juger, la chambre a plu à madame B.» Pendant le séjour de madame B., sa fille était aussi très impliquée et présente. Tant Bernadette Stieger qu'Astrid Allemann insistent sur le fait que la communication était transparente avec la fille et le mari de madame B. «Nous avons toujours pu discuter de tout de façon ouverte et honnête avec les deux membres de la famille.»

Comme c'était déjà le cas dans l'unité de soins palliatifs, l'alimentation était également pour la patiente un thème d'une grande importance au Cadonau. À cause de sa maladie, elle ne pouvait encore manger que des aliments en purée. Madame B. choisissait tous les jours les repas principaux et déterminait elle-même ses désirs alimentaires. Les aliments déjà en purée devaient être encore une fois traités dans l'unité de soins avec un appareil TURMIX pour les rendre plus fins et pendant qu'on donnait le repas à la patiente, la consistance de la nourriture devait encore être adaptée. Astrid Allemann: «La patiente avait des idées très claires sur la façon dont le déroulement de sa journée devait être structuré. C'était la même chose avec la consistance de sa nourriture. Cela a bien fonctionné pendant un certain temps, mais nous avons finalement atteint un point où nous avons dû intervenir.» La directrice des soins infirmiers et la directrice de l'unité de soins ont convié à un entretien concernant l'état d'esprit des personnes concernées. La patiente, le médecin de famille et les proches y étaient invités.

Clarification et accords

Madame B. était une personne très structurée. Ainsi, elle avait préparé intérieurement une liste de contrôle

qui mentionnait quelle personne devait exécuter quelle tâche et à quel moment. Si cette structure a pu lui donner un soutien durant sa maladie, elle a cependant poussé son entourage – et dans ce cas, le personnel infirmier – dans ses limites durant ses activités. Lors de l'entretien concernant l'état d'esprit des personnes concernées, tous les participants ont clarifié ensemble la situation et ont conclu de nouveaux accords. Ainsi, la patiente savait ce que les infirmières étaient en mesure d'accomplir et quand elle pouvait réclamer leurs services. «Cela a facilité notre tâche, nous du personnel soignant et cela lui a permis de gérer la situation et de traiter la patiente de façon plus détendue.»

Conclure et continuer

Une nuit au début du mois de janvier, madame B. est décédée. La personne de garde la nuit était en service. La patiente s'entendait bien avec elle. Même si on s'attendait à la mort de madame B., son décès est survenu étonnamment rapidement. Quelques jours après la mort de madame B., Bea Goldman est venue à la réunion d'équipe au Cadonau. Bea Goldman est infirmière (MScSI) en soins intégrés / SLA et travaille à la clinique SLA à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall. Elle possède de très vastes et solides connaissances de la SLA. La cheffe de l'unité avait déjà invité Bea Goldman plusieurs semaines auparavant pour permettre à elle-même et à son équipe un échange d'informations sur la maladie SLA. «Les réflexions que nous avons pu faire en équipe avec Bea Goldman nous ont été extrêmement précieuses. Dans ce sens, cette réunion d'équipe a été une bonne conclusion de notre travail pour la patiente madame B.», déclare Bernadette Stieger. Et: «Oui, je n'hésiterais pas à prendre à nouveau en charge un patient SLA.» Astrid Allemann, directrice du service de soins, ajoute: «Je suis très contente que nous ayons maîtrisé ce grand défi ensemble et je souscris aux propos de Bernadette Stieger, moi aussi, je réagirais à tout instant de la même façon. Nous avons une mission sociale et nous voulons l'accomplir de la meilleure façon possible.»

Partie 3: Le point de vue et l'expérience de la fille Karin M.

La fille voulait soigner sa mère atteinte de la maladie SLA jusqu'à sa mort. Pour cela, elle a laissé temporairement la gestion de sa propre affaire à son mari et a déménagé chez ses parents. Le père a également apporté son aide lors des soins de la patiente. Mais après presque trois mois, la désillusion s'est imposée: malgré toute la bonne volonté, les soins à domicile ne pouvaient plus être assurés. C'était devenu trop lourd et trop dur. Après l'entretien concernant l'état d'esprit de la fille et du père avec le médecin de famille, il était clair que la patiente devait être transférée à l'unité de soins palliatifs. La mère s'est sentie trahie.

«Le moment où l'ambulance est arrivée devant la maison a été pour moi le pire des moments.» Karin M. est assise à la cafétéria du Cadonau. Quelques jours plus tôt, sa mère est morte ici. Elle parle calmement et de façon nuancée. «Mais nous sommes ensuite arrivés dans l'unité de soins palliatifs où nous avons bénéficié d'un soutien professionnel dès le premier instant à tous les niveaux.» Aussi le transfert après quelques semaines de l'unité de soins palliatifs au Cadonau et le séjour de la mère dans la maison de soins sont perçus rétrospectivement comme réussis par Karin M.

Diagnostic et transparence

Karin M. rapporte que sa mère était jusqu'à l'âge de 83 ans une femme en bonne santé, dynamique, vivante et très consciente de son corps. Jusque-là, elle n'avait pris aucun médicament et s'était toujours nourrie de façon saine. «En décembre 2015, j'ai remarqué chez ma mère une insécurité linguistique lors de l'articulation – une sorte de zézaïement avec la langue.» Cela a inquiété la fille, car la mère répondait aux questions en trouvant des échappatoires. En février 2016, les parents se sont envolés pour l'Espagne. Ils vivaient là-bas depuis 21 ans pendant les mois d'hiver en raison du climat doux. Lorsque la fille de Karin M. a rendu visite à sa grand-mère là-bas, elle s'est rendu compte qu'il existait un besoin d'intervention. Le langage de sa grand-mère et sa capacité d'avaler s'étaient visiblement détériorés. Mais il a fallu attendre le mois de juin avant que les parents de Karin M. ne reviennent affaiblis en Suisse. La mère en raison de sa maladie, le père en raison d'une décompensation avancée. «Ils ont d'abord contacté le médecin de famille», explique la fille, «mais il était évident que sa mère devait être hospitalisée.» Après seulement sept jours passés dans la clinique Hirslände à Zurich, le diagnostic a été établi: ALS. «Dès le début, nous voulions la transparence et je voulais aussi que le médecin informe ma mère du diagnostic.» Celui-ci l'a fait et il a informé la patiente que la SLA est une maladie mortelle.

Savoir et se taire

«Quand je suis arrivée chez ma mère, je lui ai demandé si elle voulait parler de la SLA et si elle voulait en savoir plus. Mais elle ne voulait pas.» Pour Karin M. et son père, c'était tout sauf une situation simple. Surtout que la patiente voulait absolument retourner en Espagne – ce qui était une chose impossible. Ce premier séjour à l'hôpital a été suivi d'une réadaptation de trois semaines. Mais la mère s'est sentie extrêmement malheureuse et mal à l'aise dans cette ambiance de cure. «Nous l'avons immédiatement retirée de l'institution et j'ai décidé de soigner ma mère à la maison.» Karin M. est infirmière diplômée et savait dans quoi elle se lançait. Entre-temps, elle et son père s'étaient informés pleinement sur la SLA et ils étaient bien préparés à ce niveau. Le début du sé-

jour au domicile s'est bien passé, quoiqu'à petits pas. Cependant, la patiente a fait ensuite une chute, ce qui a conduit à une nouvelle hospitalisation. De retour à la maison, l'utilisation d'un rollateur a été discutée, ce que la patiente a d'abord refusé, mais elle a vu ensuite l'avantage qu'elle pouvait en retirer. La maladie a suivi son cours et le moment est finalement arrivé de la prise en charge complète. Le mari et la fille ont assuré les soins jusqu'à l'épuisement.

Évolution de la maladie et financement

«L'entretien concernant l'état d'esprit avec le médecin de famille était très précieux pour nous les proches», déclare Karin M., «même si la décision de transférer ma mère dans l'unité de soins palliatifs a été extrêmement difficile pour nous.» Le médecin de famille avait contacté Cristian Camartin de l'unité de soins palliatifs et lorsqu'une place s'y est libérée, le moment le plus difficile pour la fille et le mari de la patiente était arrivé: le lâcher-prise, le moment de reconnaître ses propres limites et d'entreprendre quelque chose contre la volonté de la patiente. «Ma mère s'est sentie trahie. Elle était furieuse et pleine de reproches.» Dans l'unité de soins palliatifs, cependant, la patiente a pu être stabilisée physiquement à un point tel que la situation s'est détendue. «Ce qui lui a particulièrement fait du bien, c'est la thérapie des sons», se souvient Karin M. «Le 21 août, ma mère a encore écrit elle-même toutes les mesures qui devaient être prises en cas de mort.» Mais l'évolution de la maladie a été physiquement très rapide, «son âme n'a tout simplement pas pu suivre. Cela nous a fait beaucoup de peine de la voir aussi triste, emprisonnée dans son corps et étant de moins en moins capable de communiquer avec nous.» Après des semaines passées dans l'unité de soins palliatifs, un transfert vers une maison de soins a été envisagé. Lors d'une table ronde dans l'unité de soins palliatifs, le financement d'un séjour dans une maison de soins a également été abordé. «Car en toute franchise, c'est quand même une question très centrale!», affirme Karin M. Son père a trouvé des réponses lors d'un entretien avec la responsable du service social de l'Hôpital cantonal, de sorte qu'il s'est senti un peu soulagé en ce qui concerne le financement.

Se retirer et accepter

Deux semaines après son entrée au Cadonau, madame B. a pu emménager dans sa chambre définitive. Une chambre ayant une vue sur la montagne Calanda. Les points forts des semaines suivantes dans la maison de soins Cadonau étaient les heures passées avec la physiothérapeute et la logopède. Durant cette période, elle pouvait à nouveau sentir son corps, le mettre à l'épreuve et même enregistrer de petits succès de temps en temps.

Son plus grand désir d'aller mourir en Espagne n'était plus réalisable dans son état. «Bien sûr, nous avons réfléchi intensivement à ce sujet – nous aurions tellement voulu lui

permettre de réaliser ce souhait!» La fille est encore bouleversée aujourd'hui lorsqu'elle fait cette déclaration. «Mais ce n'était tout simplement pas possible, nous n'aurions pas pu assurer en Espagne les soins complets dont elle bénéficiait au Cadonau.» Après le non-accomplissement du souhait espagnol, la patiente a dit: «Je me retire maintenant.» C'était une des dernières déclarations avant sa mort quelques jours plus tard. «La thérapeute des sons m'a rapporté qu'elle avait fait non seulement l'expérience du retrait lors de ses dernières visites chez ma mère, mais qu'elle avait aussi vécu l'acceptation de l'inévitable.»

Karin M. quitte la cafétéria et s'assoit à l'endroit où sa mère préférait s'asseoir au Cadonau, le regard dirigé vers le lointain: «Nous avons tellement appris pour la vie.» Madame B. est morte au début du mois de janvier 2017. En février, une cérémonie de commémoration a eu lieu pour elle et au printemps, son urne a été enterrée en Espagne – son souhait s'est donc presque accompli.

Christina Buchser (article et interview)

Tiré de FOKUS palliative gr, édition 2018

