

Décalage entre projet de soins et projet de vie chez un patient palliatif admis en SSR

Quelles adaptations ?

Priscilla GOURGUES, kinésithérapeute, CH MONT de MARSAN

Jérôme Larbère, Praticien Hospitalier Responsable du service SSR

Présentation du Service

75 lits de SSR polyvalent à orientation gériatrique - 82 ans de moyenne d'âge

2 unités de 38 et 37 lits

Individualisation au sein d'une unité de 5 lits-SSR à orientation palliative avec les moyens classiques disponibles dans le service

DMS 38 jours / DMS SP 26 jours

Projet de service

En cours d'écriture dans un contexte de projet de pôle mais aussi d'établissement. Un dossier de reconnaissance de LISP vient d'être déposé

Jusqu'à présent les patients palliatifs sont admis et doivent bénéficier d'un projet de soins et d'un projet de vie adaptés à leur état de santé et à l'évolution de la maladie responsable de la situation palliative

Bases du projet de soins en SSR

Déficit, incapacité, dépendance et/ou handicap

A partir de ces éléments, mise en place d'une rééducation et/ou d'une réadaptation sans négliger la réinsertion

Projet réévalué toutes les semaines

En pratique le projet de soins

- Est établi pour chaque **patient**, le lundi après-midi en réunion **pluridisciplinaire** : médecins, kinés, infirmières, aides soignantes , assistante Sociale, psychomotricienne
- **Prend en compte** : l'histoire de la maladie, sa gravité (Indice de Karnofsky), le motif d'hospitalisation, les symptômes actuels , les déficiences, les incapacités, le handicap et les conditions de vie au domicile
- **Fixe les objectifs thérapeutiques** : prise en charge de la douleur, réajustement des traitements, gain d'autonomie ou reprise des déplacements
- **Formule le devenir de la personne** : retour à domicile avec aides, orientation institutionnelle
- Est réévalué le jeudi avec la venue dans le service de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital

Problématiques

- Dans notre service, il existe 5 lits de soins palliatifs sur 75 lits de SSR polyvalent avec des moyens humains constants
- Or, on parle souvent en soins palliatifs d' une **approche globale** d' une personne atteinte d' une maladie grave évolutive souvent terminale où l' objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes mais aussi et surtout de prendre en compte la **souffrance psychologique, sociale et spirituelle**.
- Il y a donc nécessité d' adaptation des objectifs fixés en projet de service à l' état et aux « états d' âme » d' un patient fragilisé par la maladie...

Et pour le kiné...

- Il n'est pas simple d'établir un **bilan diagnostic kiné** parlant des déficiences, des incapacités et du handicap d'un patient en situation palliative sans inclure dans ce bilan **les projets et les aspirations de vie** de la personne soignée
- Lors de la première séance bilan, un **entretien** avec le patient est indispensable pour fixer avec lui des objectifs communs et savoir ce qu'il attend des séances de rééducation
- Tout au long du séjour en SSR, une **écoute attentive** sera nécessaire pour adapter les soins, le mieux possible, à l'état d'avancée de la maladie du patient

Entretien et bilan lors de la première séance

Questions au patient :

- Connaissez-vous votre niveau d'autonomie, êtes-vous capable de vous lever de votre lit ou de faire quelques pas ?
- Avez-vous besoin d'une aide pour vous déplacer ? La mienne ou avec une aide matérielle : canne, déambulateur...
- La douleur diminue-t-elle vos mouvements ? Montrez-moi où vous avez mal. Quelle est son intensité de 0 à 10 ? Quand se déclenche-t-elle ?
- Avez-vous déjà un peu pensé au déroulement de votre séjour dans le service ? Comment envisagez-vous les semaines ou les jours prochains ?
- Comment puis-je vous aider durant nos séances ?

Concrètement ?

La rééducation se passe si possible en salle de kiné avec des rythmes adaptés à la fatigabilité des personnes mais dans une **ambiance conviviale** où tous les patients travaillent ensemble : soins palliatifs comme autres patients SSR

C'est l'occasion de réaliser pour les patients quelle est leur capacité de mouvement : en douceur dans les barres parallèles, en salle ou dans le jardin de l'établissement

De plus, grâce au travail en amont de l'équipe aide-soignante, le fait d'être **habillé, chaussé presque comme à domicile** les aide un peu plus à reconstruire un quotidien malgré leur maladie

L'équipe kiné effectue des bilans standards de motricité et d'équilibre à cette occasion : TMM, Tinetti, autres

Mais encore une fois le lien est fait avec l'organisation de vie au quotidien du patient dans sa chambre et dans le service : l'équipe aide soignante participe activement à la réadaptation en aidant aux déplacements (wc, salle de bain, aller déjeuner en marchant avec une aide technique adaptée) selon les possibilités du patients identifiées en bilan kiné et bien sûr avec le consentement de la personne

Adaptation au quotidien

L' évolution de la maladie des patients palliatifs, leurs douleurs physiques mais aussi leurs souffrances morales obligent à adapter au jour le jour la teneur des séances

Mise en œuvre de massages, de drainages lymphatiques. Des exercices de respiration/relaxation peuvent être proposés en chambre

Face à tous ces soins proposés, planifiés par un « projet individuel » établi en équipe, les patients réagissent tous différemment

Exemples de réactions souvent vécues dans notre service :

- **Une motivation pour une réadaptation et un gain d'autonomie**
- **Un rejet des soins**
- **Un refus de la maladie**
- **Une majoration des symptômes et en particulier de la douleur**
- **Au contraire un apaisement et une minoration de la symptomatologie douloureuse**

Illustration par 3 Cas Cliniques

3 Histoires de **soins**, mais aussi de **vie** de nos patients SSR palliatifs

3 Exemples qui montrent à quel point le projet de soins de départ est bouleversé par la façon dont les patients **vivent** leur hospitalisation en SSR et aussi par l' évolution de la maladie

Madame P, la patiente qui voulait se relever du sol

Voici l'histoire d'une dame qui sachant qu'elle était hospitalisée en SSR a émis le désir de récupérer le contrôle d'un corps affaibli par les traitements lourds.

Sa maladie : K poumon traité par chimiothérapie. IK : 50 %

Ses symptômes : Dyspnée, fait quelques pas avec aide, a peur de tomber et n'arrive pas à sortir seule de son lit. Douleurs thoraciques et dorsales D7D8 (3/10)

Son projet de soins élaboré en staff :

- poursuite du traitement spécifique oncologique
- lutte contre l'essoufflement et les douleurs
- gain d'autonomie avant retour à domicile avec aides chez sa fille

Sa première séance de kinésithérapie

- consciente de pouvoir faire quelques pas mais dit être « en colère » de marcher si peu toujours avec l' aide d' un soignant
- n'évoque pas ses douleurs mais se plaint de « ne plus valoir grand-chose » et de ne pas pouvoir sortir de son lit seule
- parle de vite retourner vivre chez sa fille et exprime un projet ambitieux, voire même irréaliste alors qu' elle est très consciente de la nature de sa maladie: aller voir son petit fils aux USA avant d' être trop affaiblie
- lors du bilan moteur, on retrouvera une perte de force globale et des troubles de l' équilibre latéral

Moyens mis en œuvre avec l' accord de la patiente :

- Mise en place d' un déambulateur cadre pour diminuer les problèmes d' équilibre et lui redonner une autonomie de marche
- Gym douce , travail de l' équilibre et de la marche
- Travail des levers et couchers en chambre pour devenir indépendante vis-à-vis de l' équipe aide-soignante

Résultats au bout de deux mois :

- Me P avec sa volonté de fer et sa bonne réponse aux traitements marche avec une canne simple. Elle se lève et se couche seule.

Objectifs de soins atteints

- Cette dame, toujours insatisfaite des séances, prend l' initiative d' essayer un exercice qui ne lui était pas du tout destiné car éprouvant et pouvant provoquer des douleurs.

C' était celui d' une patiente opérée d' un col du fémur : **un relever du sol sans aide**

Conclusion :

Me P. est rentrée vivre chez sa fille. Un voyage aux USA n'a bien sûr pas été envisagé étant donné la nature de la maladie , ses traitements et le pronostic. Son petit-fils a continué à encourager sa grand-mère par téléphone

La détermination de cette patiente nous a fait prendre conscience qu'un projet standard de gain d'autonomie a dû être adapté au vécu d'une patiente qui refusait de perdre le contrôle de son corps malade et qui n'hésitait pas à se mettre en danger en se déplaçant seule alors qu'elle en était incapable au départ

Mr D, un patient qui a mal

Voici l'histoire d'un monsieur de 60 ans qui, incapable d'évoquer son cancer, présentait une symptomatologie douloureuse riche et laissait son corps prendre la parole à défaut de pouvoir verbaliser ses angoisses

Sa maladie : K rein traité par chimiothérapie. IK : 60 %. Lombalgie résistante aux traitements (pas de métastases du rachis connues)

Ses symptômes : Autonome mais demande 3 à 4 fois/j des massages + des douches chaudes pour diminuer la douleur car sinon se lever et manger sont insupportables

Son projet de soins élaboré en staff :

- poursuite des traitements (chimiothérapie)
- lutte contre les douleurs lombaires
- retour à domicile chez sa compagne peu disponible car restauratrice

Sa première séance en kiné :

M.D arrive à grands pas en salle de kiné, enlève son T-shirt, s'assoit sur une table de massage, me montre la région lombaire dont il souffre (L3>S1 en bilatéral) et me demande de le masser. Il évalue ses douleurs à 8/10 malgré ses traitements et déclare souffrir toute la journée

Il ne répond pas à mes questions quand j'essaie d'évoquer doucement son devenir ou sa maladie et attend son soin

Lors du massage, je note des contractures lombaires modérées, l'absence de douleurs vertébrales à la pression et une bonne mobilité articulaire et tissulaire

Le ressenti de la douleur est donc très important comparé à une clinique pauvre

Moyens mis en œuvre avec l' accord du patient :

M. D vient tous les matins pour sa séance de massage, me fait venir souvent l' après-midi pour une seconde séance en chambre car l' effet des séances ne dure pas

Il refuse toujours d' évoquer les raisons de son hospitalisation ainsi que de parler du RAD chez sa compagne pourtant, elle, en dialogue avec l' équipe soignante

Le massage est la seule façon pour moi de rester en contact avec un patient que tout agresse et fait souffrir

En staff :

L'ensemble des professionnels de santé et la psychologue de l'équipe mobile des soins palliatifs sont tous sur un même constat :

- Mr D est toujours demandeur de la présence des aides-soignantes, des infirmières, du kiné, du docteur pour le prendre en charge et soigner ses douleurs**

- Il refuse de gagner en autonomie ainsi que de parler de ses traitements et de comment va s'organiser le retour à domicile avec sa femme**

L'équipe soignante piétine face à un projet de continuer les soins à la maison auquel M.D ne se prépare pas du tout...

Au bout d' un mois lors de la visite :

Le médecin réexplique longuement et avec diplomatie à M.D son traitement et sa maladie et évoque avec lui son devenir

Réaction immédiate de M.D : Les infirmières me font venir en chambre l' après-midi pour masser M.D qui souffre beaucoup .Le patient est douloureux, refuse de se lever mais évoque un court instant « son problème au rein »

C' est un tout petit début de verbalisation...

A la sortie de M.D du service :

Le patient, malgré les tentatives de toute l' équipe, restera toujours très secret et refusera d' évoquer ses angoisses quand à sa maladie jusqu' à son retour à son domicile. Il restera par contre très demandeur de « présence soignants » jusqu' à son départ

Conclusion :

M.D est aujourd' hui décédé après être revenu dans notre service après avoir passé 6 mois dans sa maison. Il s'est éteint juste après sa séance de massage

Il est bien difficile de construire un projet de soins quand le patient soins palliatifs est incapable d' envisager sa maladie, son futur, même très proche

Très souvent il arrive que le seul dialogue encore permis par le patient se fasse au travers des soins d' un corps meurtri (toilette, massages etc...)

Mr V OU LA DIFFICULTE D'ELABORER UN PROJET QUAND LA MALADIE EST DÉJÀ TRÈS AVANCÉE

C'est l'histoire d'un patient de 70 ans, qui, ne pouvant plus ni parler ni bouger, n'attendait rien de son hospitalisation en SSR

Sa maladie : Un syndrome cérébelleux dégénératif orphelin : tableau de tétraplégie avec dysarthrie et dysphagie avancées. Indice de Karnofsky à 30 %

Ses symptômes : La pathologie a gravement évolué en 4 ans et Mr V a été admis aux urgences de l'hôpital de Mont de Marsan suite à un épisode de détresse respiratoire avec pneumopathie d'inhalation

La dernière fausse route majeure s'est produite devant son dernier fils âgé de 13 ans et elle est due à de la soupe donnée par sa femme qui reste traumatisée par cet accident

Son projet de soins élaboré en staff :

Stabilisation de l'état cardio-respiratoire avant l'obtention d'une place en long séjour car le RAD n'est plus envisagé par la femme de M.V qui ne supportera pas l'épreuve d'un nouvel épisode de détresse respiratoire aigu à domicile

Entretien cutané, articulaire et musculaire d'un patient tétraplégique presque complet

Lutte contre les complications de l'immobilité : douleurs, escarres etc...

Une question se pose d'emblée : être stabilisé au niveau cardio-respiratoire et mobilisé régulièrement pour pouvoir partir en long séjour, est-ce un projet explicable à un patient dont la situation palliative nous fait penser qu'il est «en panne de projet» ?

Sa première séance en kiné :

Le dialogue est très difficile car il n'y a plus la motricité nécessaire à la parole. Les yeux de Mr V sont inattentifs lors de mes explications et lors des mobilisations articulaires

Le regard se précise et arrive une ébauche de sourire, quand très gênée par l'impossibilité de communiquer je tente une plaisanterie maladroite

Enfin apparait un besoin ! Celui d'évoquer autre chose que la maladie . Même sourire quand j'évoque le fils de Mr V et les derniers résultats du rugby local

Je tente de lui proposer un massage détente du rachis et des 2 épaules : Mr V ferme ses yeux et me sourit pour m'encourager

Au bout de quelques jours :

La 1^{ère} mise au fauteuil roulant durant quelques heures fait énormément plaisir à Mr V car sa femme lui propose de sortir dans le parc de l'établissement et de vivre autre chose que les soins pratiqués en chambre

En staff, adaptation du projet de soins de départ :

On gardera l'optimisation de l'état cardio-respiratoire par des mobilisations et des mises au fauteuil mais on privilégiera l'adaptation au fauteuil roulant afin de permettre à Mr V de sortir de sa chambre et de recevoir la visite de son fils dans un lieu de convivialité adaptée

L'entretien cutané-trophique classique sera complété par des **massages de détente** d'un patient se stresse beaucoup à ne plus pouvoir s'exprimer oralement

La respiration/relaxation accompagnera le désencombrement respiratoire

Au bout de 3 mois dans le service :

Mr V a pu trouver un rythme de soins et de vie destiné à l'aider à supporter le mieux possible le passage en long séjour :

Soins en chambre le matin et en fin d'après-midi

Sorties sécurisées dans l'établissement en compagnie de sa femme ou d'une dame de compagnie financée par sa famille

Conclusion :

Mr V a pu vivre ainsi 8 mois en long séjour avant qu'une nouvelle pneumopathie ne l'emporte

Dans son cas, il a été nécessaire de transformer un projet de soins classique en projet de « fin de vie » adapté à un patient qui ne pouvait plus rentrer chez lui

CONCLUSION

Cette présentation relate en toute bonne foi les difficultés de faire évoluer un projet de soins en projet de vie de nos patients palliatifs

De chaque difficulté et de chaque erreur, nous essayons de tirer des enseignements pour le patient qui va suivre

Dans tous les cas, reviennent des outils efficaces pour aborder certaines situations complexes :

- Une écoute et un dialogue instaurés avec les patients et leur famille,**

- La planification des soins grâce à l'appui d'une équipe pluridisciplinaire,**

L'échange avec des collègues attentifs qui nous aide toujours à réfléchir sur le bon déroulement ou non des soins pratiqués

La remise en question et l'adaptabilité au quotidien

MERCI
POUR VOTRE
ATTENTION