

# **Soins palliatifs et projet de soins personnalisés**

# **Sommaire**

## **I-Cas clinique**

- 1-Situation sociale**
- 2-Histoire de la maladie**
- 3-Antécédents et traitements**
  - A-Antécédents**
  - B-Traitements**
- 4-Objectifs**
- 5-Evolution au cours du séjour**

## **II- Soins palliatifs et projet de soins personnalisés.**

### **Nos interrogations, nos difficultés.**

- 1-Projet et point de vue du patient**
- 2-Projet et point de vue de son épouse**
- 3-Projet et point de vue des infirmiers**
- 4-Projet et point de vue des aides-soignants**
- 5-Projet et point de vue de l'équipe de rééducation (kinésithérapeute et ergothérapeute)**

## **III- Pistes de réflexion**

- 1-Prendre soin**
- 2-Le cancer des personnes âgées**
- 3- Le cancer : comment le dire, comment l'entendre**
  - A- Les proches : la bonne attitude**
  - B- Le patient : quelle serait la meilleure façon d'annoncer un cancer.**

## **IV-Conclusion**

## **I-Cas clinique**

### **1-Situation sociale**

Mr C admis en SSR le 18/10/2013

Patient âgé de 92 ans

Il vit avec son épouse, a une fille schizophrène et un petit fils qui vient de temps à autre lui rendre visite.

### **2-Histoire de la maladie.**

Hospitalisation du 22/09 au 18/10/2013 en néphrologie pour insuffisance rénale aigue sur obstacle : tumeur infiltrante de la vessie, levé d'obstacle par sonde JJ bilatérale et sonde urinaire à demeure.

Durant l'hospitalisation, il présente un trouble du rythme (flutter auriculaire) et une hémorragie digestive avec méléna (pas d'exploration compte tenu du contexte). Le patient n'est pas informé de sa maladie et n'a pas posé de question au médecin qui le prend en charge.

### **3-Antécédents et traitements**

**3-A Antécédents :** HTA

**3-B Traitements :**

Per os : Cordarone 200mg 1comprimé le matin sauf le samedi et dimanche

Temerit 5mg 0,5comprimé le soir

Calcidose vit D3 500mg/400UI 2sachets le matin

Duphalac 3sachets/jour

Inipomp 20mg 1comprimé/jour

Lexomil 0,25mg le matin et 0,5mg le soir

Bandes de contention

Pas de traitement chirurgical ni de chimiothérapie

### **4-Objectifs**

Patient admis pour réautonomisation avec projet d'un retour à domicile.

### **5-Evolution au cours du séjour.**

**1<sup>ère</sup> semaine :**

Patient fatigué, ne présente pas de trouble cognitif. Il est en insuffisance rénale. Le patient souhaite prendre ses repas au restaurant et veut aller en rééducation. Il nécessite une aide

partielle pour les actes de la vie quotidienne (AVQ). Il se déplace un peu mais reste souvent au fauteuil. Mise en place d'un coussin anti-escarre et d'une décharge talon.

L'épouse est vue par le médecin et ne semble pas avoir compris tout ce que l'urologue lui aurait expliqué (le courrier d'admission ne mentionne pas cet entretien).

### **2<sup>ème</sup> semaine :**

Le patient est de plus en plus affaibli. Il présente des oedèmes importants des membres inférieurs. Il y a un ralentissement dans les mouvements, le lexomil du matin est arrêté.

Dégradation cutanée : apparition d'une phlyctène au niveau du talon gauche et nécrose du talon droit. Matelas à air mis en place.

Pas de douleurs verbalisées, pas de trouble cognitif. Aide importante dans les AVQ.

On diagnostique une infection urinaire asymptomatique.

Rencontre entre le médecin et son épouse pour expliquer la situation (le 07/11/13).

Le 08/11/13 on désigne ce patient en soins palliatifs.

### **3<sup>ème</sup> semaine :**

Mr C présente des tremblements très importants, est apyrétique, tachycarde=> suspicion d'une crise d'épilepsie, 5mg de valium ont été donnés.

En le déshabillant, découverte d'urines en purée de pois, diarrhées abondantes. Probable sepsis urinaire, il est mis sous rocéphine 1g immédiatement + 1g la nuit si récurrence des tremblements.

Le patient ne présente pas de tremblements, est calme, reposé et semble confortable. L'hospitalisation n'est pas nécessaire.

Il ne supporte plus les bandes de contention, celles-ci sont alors arrêtées.

### **4<sup>ème</sup> semaine :**

Changement de chambre car infection urinaire avec BMR.

Patient de plus en plus dépendant, levé avec le lève-personne, l'état cutané se dégrade de plus en plus (escarres talon droit et gauche et escarre sacrée), la durée des levés est de plus en plus courte, le patient reste au lit l'après-midi.

Il mange peu, boit peu.

Le patient verbalise peu de souhaits, cela se limite à vouloir être levé ou recouché.

### **5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> semaines :**

Les jours qui suivent se caractérisent par un patient qui veut aller au fauteuil mais ce n'est pas toujours possible (TA basse). Son état cutané continue de se dégrader. Il y a de nombreux exsudats malodorants aux talons et au sacrum.

Il est algique au moment des mobilisations et des soins. Une prescription d'Actiskenan 5mg est mise en place avant les pansements et si besoin dans la journée.

Nous décidons d'une momification des plaies le 09/12/13.

### **7<sup>ème</sup> semaine :**

Le patient est toujours présent et communiquant. Il verbalise le souhait de rester au fauteuil pour limiter les mobilisations qui sont algiques.

Le patient a commencé à présenter des troubles de la déglutition. Mise en place d'eau gélifiée, repas mixé et de compléments alimentaires. Mais il y a un déni de son épouse qui lui donne à boire à la pipette ou au gobelet. Accompagnée de son époux, elle descendait au rez-de-chaussée où elle lui donne du jus de fruit au gobelet.

Le 16/12/13 patient non communiquant.

Le patient décède le 17/12/13 à 11h dans le service.

Durant tout le séjour, son épouse qui a vu à plusieurs reprises le médecin et les soignants (principalement les aides-soignants) ne comprend pas pourquoi il n'est toujours pas levé lorsqu'elle arrive, pourquoi on lui donne de l'eau gélifiée,...

## **II- Soins palliatifs et projet de soins personnalisés.**

### **Nos interrogations, nos difficultés.**

Dans le mot « projet », nous nous entendons des éléments tels que :

- Intention (une volonté, projeter d'aller à, ...)
- Perspective (dans l'avenir, ...)
- Mise en pratique immédiate
- Dans une construction organisée, adaptée autour d'un être humain, dans le respect de sa dignité.

#### **1-Projet et point de vue du patient**

**-Intention** : volonté d'aller mieux, de récupérer une autonomie (n'est pas au courant de sa pathologie).

**-Perspective** : retour à domicile

**-Mise en pratique** : difficile car il est affaibli mais le patient exprime les souhaits de se lever, d'aller en kiné. Il exprime une fatigue mais n'aborde « pas » la fin de sa vie.

**-Construction organisée** : il n'est pas exigeant, il est content lorsqu'on l'aide pour les repas, qu'on réalise la toilette et les pansements afin qu'il puisse aller au fauteuil, en kiné, ...

## 2-Projet et point de vue de son épouse

**-Intention** : retour vers une autonomie de son époux.

**-Perspective** : a écouté le médecin, a conscience de l'impossibilité du retour à domicile de son époux mais ne l'a pas entendu. Tout au long du séjour elle demande pourquoi il n'est pas allé chez le kiné ou combien de fois il va en rééducation.

## 3-Projet et point de vue des infirmiers

**-Respect de l'intention du patient** : on adapte notre prise en soin mais il est difficile de trouver les mots justes car le patient n'est pas au courant de sa pathologie.

« Je veux me lever mais je n'y arrive pas, mes jambes sont lourdes, j'ai du mal à les bouger... »

**-Respect de la perspective** : nous savons que le patient ne pourra pas rentrer à son domicile car l'évolution de sa pathologie est rapide, son épouse est fatiguée et sa fille est malade, instable.

**-Mise en pratique :**

**A-Dégradation cutanée**, apparition d'escarres malgré la prévention mise en place (coussin anti-escarre, décharge talon, matelas à air, ...)

Pansements curatifs (déterSION,...) pour évoluer vers les pansements de confort. N'avons-nous pas tardé pour évoluer vers les pansements de confort ?

Prise en charge palliative le 08/11/14

Pansement de confort le 09/12/14.

Il régnait dans la chambre, lors de la réfection des pansements, une odeur de putréfaction. Le patient ne parlait plus de ses pansements mais disait que lorsque nous lui mettions de l'eau de Cologne cela sentait bon dans la chambre. Nous ne pouvions pas rester indifférents à cette remarque. Le médecin en a été avisé et le protocole de soins a été adapté.

**B-** Difficultés parfois humaines de respecter les souhaits du patient devant la difficulté de le lever, de le mettre au fauteuil pendant peu de temps, de le mettre au lit pour la sieste, le relever pour le goûter ou la promenade avec son épouse (et parfois sa fille). On essaie de prendre le temps mais nous ne l'avons pas toujours, ou nous n'avons pas toujours le personnel disponible pour réaliser le lever. Même si nous sommes préservés dans notre établissement, nous avons des impératifs en terme d'organisation et nombre de personnel.

## 4-Projet et point de vue des aides-soignants

-Il est difficile de prendre en charge un patient non informé de sa pathologie mais atteint d'une maladie « incurable à un stade avancé » et pas clairement signifié à son arrivée. Il est dès lors difficile de répondre à ses questions, de dire « cela va aller mieux...demain ».

### **-Quelques exemples :**

Patient très asthénique mais veut récupérer une autonomie et souhaite aller en kinésithérapie.

A son arrivée, la toilette se réalisait au lit pour la partie inférieure du corps, le haut se réalisait au lavabo avec l'aide du patient y compris pour les transferts.

Par la suite, la situation se dégrade et au lieu d'évoluer vers une autonomie nous évoluons vers une dépendance totale.

Le patient se trouve en chambre double, voit son voisin qui va mieux et demande pourquoi lui ne va pas mieux.

Devant son épouse, il nous demande « vais-je rentrer à mon domicile ? » et l'épouse insiste sur la nécessité d'aller en rééducation, de marcher,... La réponse est difficile, les aides-soignants parlent de fatigue, jamais de maladie.

### **5- Projet et point de vue de l'équipe de rééducation (kinésithérapeute et ergothérapeute)**

**-Prescription :** Rééducation à la marche

**-Réalisation :**

Patient vu 2 à 3 fois par semaine jusqu'au 14/11/13. Il marche avec un rollator et une aide.

Patient très fatigué mais demandeur de marche, il ne semble pas avoir conscience de sa grande fatigabilité.

Périmètre réduit et effort fractionné, nombreuses pauses pour les mêmes raisons.

Par la suite, les séances sont réduites en fréquence ou en durée en raison de son état général. Le patient veut sortir de sa chambre.

L'épouse du patient est en demande de rééducation à la marche, avec insistance, malgré les informations données par le médecin sur l'état de santé de son époux.

### **III- Pistes de réflexion**

#### **1-Prendre soin**

La personne soignée en fin de vie est dans un processus de pertes, de capacités moindre voir d'incapacités, à réaliser ses soins d'hygiène, à manger, à se mobiliser, entraînant peut-être une souffrance morale.

Le patient que nous avons suivi n'a pas exprimé clairement une souffrance. Existe-t-il une souffrance lorsque le patient pose des questions aux aides-soignants sur son devenir, sa perte d'autonomie ? Pourtant lorsque le médecin voit le patient, il ne parle plus de ses préoccupations.

Puisque le patient n'était pas informé de sa pathologie, nous ne pouvions pas lui parler de sa maladie. Nous ne pouvions qu'organiser les soins en fonction de son désir. Les soins peuvent être réalisés plus tard, peuvent être fragmentés selon le degré de fatigue. Il est primordial de se laisser guider par ce dont le patient a besoin pour son bien-être et non pas par une organisation « rigide » de service.

Respecter le rythme de la personne soignée veut dire aussi éviter d'exécuter le soin à la hâte et de faire à sa place ce qu'elle est encore capable de faire même très lentement. « L'art de soigner se base sur la construction d'une relation d'humain à humain où le lien est aussi important que les habiletés techniques ».

Les soins au corps sont un moment privilégié de relation avec la personne soignée s'ils sont organisés, et d'évaluation des symptômes, d'où la richesse d'une collaboration en binôme aide-soignant/infirmier, mobilisant les capacités cliniques d'observation et d'écoute. Cela permet entre autre d'évaluer si le traitement antalgique est efficace, suffisant, administré au bon moment. Observer un patient détendu et serein après nos soins au corps, nous rappelle que « la compétence est toujours source de réconfort » Cicely SAUNDERS.

On ne peut dissocier pas une bonne prise en charge du patient d'une communication entre les différents intervenants. Les informations doivent circuler entre les aides-soignants, les infirmiers, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, l'assistante sociale et les agents de surface. Une bonne écoute, observation et communication seront les garants d'un respect des besoins du patient.

Etre satisfait de notre prise en soin nous évite des frustrations, mais cela impose dans l'équipe le partage du pouvoir, l'humilité et le travail sur soi. Pour ceux qui y ont goûté, le plaisir de soigner en est toujours la juste récompense.

#### **2- Le cancer des personnes âgées.**

« A son âge, ce serait trop traumatisant de lui annoncer une telle nouvelle » disent le conjoint ou les enfants. « Cela ne sert à rien de lui imposer un traitement trop agressif » répond en écho la cancérologue. Une sorte d'alliance implicite se forme entre la famille et le médecin, animés par le désir de bien faire, mais aussi, souvent par un certain fatalisme.

En France, il y a une quinzaine d'années, des médecins se sont mobilisés sur la problématique des patients âgés en cancérologie. « A l'époque on en parlait peu, ce n'était pas lié à un manque d'intérêts des oncologues pour les personnes âgées, mais pour eux, le combat prioritaire c'était le cancer des gens plus jeunes » Docteur SOUBEYRAN, professeur d'oncologie à Bordeaux.



Difficile, désormais, d'ignorer le fait que grâce à la hausse d'espérance de vie, le cancer est bel et bien devenu une pathologie du sujet âgé.

Sur les 365000 nouveaux cas de cancer recensés en 2011 en France (publié en juillet 2013), plus de la moitié (58%) concernaient des personnes de plus de 65ans. Diagnostiquer la maladie à 75 ou 80ans est relativement fréquent. Dès lors, l'oncogériatrie a peu à peu trouvé sa place dans les grands congrès et le discours des autorités sanitaires a changé.

« C'est cancers peuvent être traités avec autant de succès que chez l'adulte plus jeune » affirmait en 2009 un rapport de l'institut national du cancer qui fin 2012, a finalisé la mise en place de 24 Unités de Coordination en OncoGériatrie (UCOG).

L'objectif est d'améliorer les prises en charge en facilitant, sur le terrain, la collaboration entre les oncologues et les gériatres.

Ces dernières années, nous avons assisté à une multiplication des essais thérapeutiques incluant des personnes âgées. En mars 2012 par exemple, l'Institut Curie a annoncé le lancement d'un vaste essai mené chez 2000 femmes de plus de 70ans, atteintes d'un cancer du sein. Jusque là les personnes âgées étaient exclues de ces études. Mais si les choses avancent, il reste encore des progrès à faire pour sensibiliser les médecins, les soignants, les patients et les proches. La question de l'annonce du diagnostic, par exemple, est cruciale. «Chez un sujet âgé, plus encore que chez des patients plus jeunes, elle est très souvent entendue comme l'annonce d'une mort imminente. Certains patients ne veulent pas révéler leur maladie à leur entourage et certaines familles ne veulent pas révéler la maladie à la personne concernée. Quelque chose de particulier va alors se nouer dans la relation avec l'entourage, lié à la charge émotionnelle que tous vont avoir à gérer dans cette situation », Docteur Olivier SAINT-JEAN, gériatre, Georges POMPIDOU, Paris. Dans le cas qui nous concerne, nous pouvons nous apercevoir qu'effectivement notre patient n'a pas été informé de sa pathologie, son épouse s'y étant opposée.

« L'espérance de vie n'est plus la même que hier : prenons le cas d'une personne de 80ans, par ailleurs en bonne santé. Nous pouvons nous dire que si nous traitons son cancer, elle peut encore avoir 5ou10ans de vie devant elle, voir d'avantage. Il faut en finir avec cette idée reçue que les patients âgés ne veulent pas des traitements. La grande majorités d'entre eux les réclament » assure le Docteur NIEMIER J.Y., CHU de Nancy, oncogériatre.

### **3-Cancer : comment le dire, comment l'entendre.**

#### **A- Les proches : la bonne attitude.**

Comment se comporter face à un proche qui vit depuis peu avec le cancer ? Bouleversés, mal à l'aise, la plupart des gens ont tendance à se cacher derrière le silence, ou à minimiser, banaliser la situation et donner des messages d'espoir qui peuvent paraître artificiels. Cette attitude de déni fait souvent écho à celle du malade lui-même qui n'ose pas en parler par volonté de protéger son entourage. Dans notre cas, nous n'avons jamais su si le patient savait ou avait compris qu'il souffrait d'une maladie incurable. S'est-il tu pour protéger son entourage ? L'épouse, a refusé que son mari soit informé de sa maladie pour le protéger d'éventuelles angoisses, de la peur de mourir,... Or, non seulement ce silence rend la souffrance de chacun encore plus insupportable mais peut aggraver le sentiment d'isolement du malade.

Certains psychologues et psychiatres incitent les familles à parer de la maladie le plus naturellement possible et à exprimer leurs sentiments s'ils en ressentent le besoin. Mais il

est primordial à mon sens que cela doit toujours se faire dans le respect de ce que le patient souhaite dire et entendre ; il n'est nullement question de changer radicalement de mode de communication sous prétexte que le cancer est là. Il faut qu'il y ait une continuité entre ce qu'étaient la communication et les relations au sein de la famille avant et depuis la maladie. En évitant de parler de la maladie, les proches ont le sentiment de protéger le patient alors qu'en réalité ils se protègent peut-être eux-mêmes de leurs propres douleurs. Notre rôle c'est d'en venir à comprendre ces sentiments et, tout doucement, d'aider les membres de la famille à déterminer ce dont ils peuvent parler et ne peuvent pas parler. Avons-nous tenu ce rôle auprès de l'épouse de Mr C ?

**B-** Le patient : quelle serait la meilleure façon d'annoncer un cancer ?

Il n'y a pas une bonne façon d'annoncer un cancer. En revanche, beaucoup sont mauvaises. L'essentiel, c'est de se sentir concerné par ce qui arrive au patient, être prêt à lui consacrer du temps, de l'attention. Le patient a droit à la vérité, mais aussi à l'espoir. Il n'y a donc pas qu'une vérité, seulement des bouts de vérités.

La peur de la réaction du patient mais aussi notre propre peur font que des erreurs « de mots » sont toujours possibles. Mais elles sont excusables dès lors qu'il y a la volonté de bien faire et l'estime de l'autre. Tant que nous avons en tête l'idée que l'autre vaut la peine de lui consacrer du temps, de son émotion et de sa réflexion, nous avons toutes les chances de trouver les mots et l'attitude qui conviennent afin de rendre l'annonce moins insupportable.

Il y a une différence entre le droit de savoir, le droit d'accepter ou pas sa maladie ou de refuser de savoir. Il est important de savoir comment le patient perçoit son diagnostic, son pronostic et comment il parle de sa maladie. Si le patient n'a pas l'air prêt à parler de sa situation de fin de vie, nous pouvons simplement lui demander s'il y a des choses dont il aimerait parler.

Une étude a été réalisée au Canada en 2012 portant sur 440 patients de plus de 55 ans dont 50% avaient une espérance de vie de 6 mois. Cette étude demandait aux patients d'énumérer 10 éléments qui leur semblaient le plus importants dans leur prise en charge.

Ce qui en est ressorti :

- 1- D'avoir une confiance absolue dans les médecins référents.
- 2- Ne pas être maintenu artificiellement en vie si l'espérance de vie est très courte.
- 3- D'être informé personnellement de sa maladie par son médecin plutôt que d'informer d'abord les proches.
- 4- Préparer sa fin de vie (dire au revoir, résoudre des conflits,...)
- 5- Ne pas être une charge physique et émotionnelle pour la famille.
- 6- De pouvoir être pris en charge à son domicile.
- 7- De ne pas souffrir de symptômes tels que douleurs, étouffement, nausées,...
- 8- De connaître le médecin qui sera référent jusqu'à la fin.
- 9- De pouvoir parler en présence de ses proches avec le médecin.
- 10- D'avoir la possibilité de maintenir des relations avec les personnes importantes pour soi.

Cette étude démontre donc que le patient souhaite être informé de sa maladie.

## IV- Conclusion

Lorsqu'une famille nous demande de cacher le diagnostic ou le pronostic du patient, notre devoir est de concilier la volonté de la famille avec le droit de savoir du patient. Pour se faire, il nous faut prendre en considération l'incidence de la culture familiale. Dans certaines cultures, familles, un membre est désigné pour prendre les décisions et servir d'interlocuteur.

Comme soignant nous devons comprendre l'influence que les valeurs culturelles peuvent avoir sur la situation du patient. Notre tâche n'est pas aussi simple que de respecter « le droit » de savoir d'un patient mais de tenir compte que chaque famille a une manière de fonctionner qui lui est propre. Si nous omettons d'en prendre acte, la prise en charge globale du patient s'en trouvera lésée. Comme professionnelle de santé intervenant en soins palliatifs et fin de vie, j'estime qu'il revient au patient d'orienter le plus possible les soins qu'ils leur sont prodigués. Cela implique que nous leur communiquons une information et que nous les fassions participer aux décisions, tout en respectant le souhait de chacun même s'il s'agit de ne pas parler de la maladie incurable. Je pense aussi que l'espoir a toujours sa place, sous une forme ou une autre. L'espoir de guérir fait place à l'espoir de vivre le plus longtemps possible, à l'espoir de ne pas souffrir, à l'espoir de passer une bonne journée.

Au bout du compte, notre rôle de soignant n'est pas de « régler » quoi que ce soit avec le patient et les membres de la famille mais de chercher à comprendre leur vécu, leurs valeurs et leurs volontés. Il nous revient de les renseigner et d'expliquer ce qu'il est possible de faire. Pour cela, il faut être honnête avec eux en ce qui concerne les attentes que nous pouvons satisfaire convenablement et négocier une autre solution pour celles que nous sommes incapables de satisfaire.