

MINISTERE DE LA SANTE
REGION LORRAINE
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE
DE NANCY

LE MASSEUR-KINESITHERAPEUTE
ET
L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE.

A PROPOS D'UN CAS

Rapport de travail écrit personnel
présenté par **Sandrine QUINANZONI**
étudiante en 3^{ème} année de kinésithérapie
en vue de l'obtention du diplôme d'état
de masseur-kinésithérapeute
1999-2000.

SOMMAIRE

	Page
RESUME	
1. INTRODUCTION.....	1
1.1. Histoire de la maladie.....	1
1.2. Physiopathologie.....	2
1.3. Complications du décubitus.....	3
1.3.1. L'escarre de décubitus.....	3
1.3.2. Complications sur l'appareil locomoteur.....	3
1.3.3. Complications respiratoires.....	3
1.3.4. Accidents thrombo-emboliques.....	3
1.3.5. Complications digestives.....	4
1.3.6. Répercussions physiologiques.....	4
2. BILAN DE DEPART.....	4
2.1. Evaluation des déficits.....	4
2.1.1. Présentation du patient.....	4
2.1.2. Dossier médical.....	5
2.1.3. Inspection.....	5

2.1.4. Palpation.....	6
2.1.5. Bilan de la douleur.....	6
2.1.6. Bilan de la sensibilité.....	6
2.1.7. Bilan musculaire.....	6
2.1.8. Bilan articulaire.....	7
2.1.9. Bilan fonctionnel.....	7
2.1.10. Bilan cardio-respiratoire.....	8
2.1.11. Bilan socio-familial.....	8
2.1.12. Bilan psychologique.....	8
2.1. Conclusions de bilan.....	9
2.2. Objectifs thérapeutiques.....	9
3. PROPOSITIONS KINESITHERAPIQUES.....	9
3.1. choix et justifications approfondies des techniques.....	9
3.1.1. Le massage.....	9
3.1.2. Les mobilisations.....	10
3.1.3. La rééducation respiratoire.....	10
3.1.4. Transferts.....	10
3.1.5. La marche.....	11
3.2. Principes fondamentaux à respecter lors des séances.....	11

4. DESCRIPTION DE L'APPLICATION DES TECHNIQUES.....	11
4.1. Première phase : phase active.....	12
4.1.1. La kinésithérapie respiratoire.....	12
4.1.2. Les mobilisations.....	13
4.1.3. Les transferts.....	13
4.1.4. La marche.....	14
4.1.5. Les massages.....	14
4.1.6. Préparation à une permission.....	15
4.2. Deuxième phase : phase passive.....	16
5. DISCUSSION.....	17
6. CONCLUSION.....	21

RESUME

La rééducation est indispensable dans le cadre d'affections curables ou stabilisées, elle ne l'est pas moins dans le domaine des soins palliatifs.

Nous nous proposons dans ce travail écrit, de suivre la prise en charge d'un patient dont l'espérance de vie est très limitée. Nous réalisons toutes les techniques kinésithérapiques qui lui sont nécessaires dans un but fonctionnel : désencombrement - massages - mobilisations - marche. Notre travail est différent du cadre habituel puisque nous n'aidons pas à la guérison mais freinons la régression. Les techniques sont semblables, seule l'approche est particulière ; elle repose essentiellement sur la parole.

La mort du patient n'est pas vécue comme un échec ; nous l'avons aidé et écouté jusqu'au dernier moment lui assurant, avec nos moyens, une fin de vie moins pénible.

Mots clés : accompagnement - qualité de vie - soins palliatifs.

1. INTRODUCTION :

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Ce texte est tiré du 1^{er} article de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 (8).

Les patients atteints par des maladies dégénératives ont une qualité de vie compromise par leur affection mais également par leurs traitements de plus en plus lourds. Cette notion de qualité de vie est très subjective et personnelle, elle prend en compte la santé avec des composantes physiques, psychiques et sociales : c'est une évaluation du patient dans sa globalité. Les thérapeutes se doivent de la préserver en ajustant en permanence leur traitement pour conserver la plus grande autonomie possible et obtenir la meilleure adaptation physique, psychologique et sociale.

Le kinésithérapeute, par son toucher et ses différentes techniques, peut jouer un rôle important au sein de l'équipe médicale et paramédicale qui entoure ce type de patient. (6)

Nous nous proposons d'étudier la prise en charge kinésithérapique de Mr E., atteint d'un cancer pulmonaire.

1.1. Histoire de la maladie :

Monsieur E., âgé de 34 ans est hospitalisé en urgence au service de pneumologie le 10 juin 1999 pour bronchite asthmatiforme avec toux irritative. Devant l'apparition d'un syndrome cave supérieur, il est transféré en unité de soins intensifs où il bénéficie le 20 juillet de la pose de deux stents (ressorts intravasculaires) ; l'un au niveau de la veine cave supérieure, l'autre au niveau du tronc brachio-céphalique gauche.

Le 29 juillet, il est réalisé une médiastinoscopie avec biopsie au service de cardiologie. L'examen anatomopathologique de la pièce de biopsie révèle un adénocarcinome moyennement différencié. Un bilan complémentaire met en évidence une tumeur primitive pulmonaire droite et une localisation osseuse au niveau de l'aile iliaque gauche.

De retour au service de pneumologie, une chimiothérapie est mise en route, la première cure est administrée le 20 août. Celle-ci est bien supportée et le patient sort aussitôt du service.

Le 28 août, il est réadmis dans le service de pneumologie pour altération rapide de l'état général, des troubles du comportement et de la conscience ainsi qu'une mycose buccale.

Le 07 septembre, une deuxième cure est administrée mais celle-ci est mal tolérée.

Devant la dégradation de l'état général du patient, celui-ci est confié au service des soins palliatifs, à partir du 10 septembre.

Suite à une embolie pulmonaire, il décède d'insuffisance respiratoire le 01/10/1999.

1.2. Physiopathologie (7) :

L'adénocarcinome pulmonaire est une des variétés de cancers broncho-pulmonaires les plus fréquentes avec :

- le carcinome épidermoïde,
- le carcinome à petites cellules,
- le carcinome à grandes cellules.

L'évolution du cancer broncho-pulmonaire se fait :

- Localement en obstruant les bronches ou en détruisant le parenchyme pulmonaire, entraînant des troubles respiratoires : encombrement bronchique, insuffisance respiratoire.
- Régionalement en envahissant les ganglions et les autres organes médiastinaux qui sont comprimés comme la veine cave, ce qui entraîne un syndrome cave supérieur avec le risque de formation de thrombus, d'où risque d'embolie pulmonaire.
- A distance, par la formation de métastases, au niveau d'autres organes comme le foie, le poumon controlatéral, l'encéphale et les os avec risque d'hypercalcémie.

Le traitement du cancer présente deux périodes (Annexe I) :

- la période curative cherche à guérir la maladie,
- la période palliative intervient après échec de la période curative. Elle accompagne le patient par des soins de confort qui visent à le soulager.

Notre patient étant alité en quasi-permanence, nous devons établir les possibles complications engendrées afin de pouvoir les prévenir.

1.3. Complications du décubitus :

L'alitement prolongé peut engendrer une altération de l'état général (5) :

1.3.1. L'escarre de décubitus :

Nécrose d'un tissu due à sa compression entre deux plans durs : une surface osseuse et le plan du lit. C'est une porte ouverte à l'infection.

Les principales localisations sont : grand trochanter – talon – occiput – sacrum.

1.3.2. Complications sur l'appareil locomoteur :

Le cartilage de la personne immobile est remplacé progressivement par un tissu fibro-graisseux entraînant un blocage de l'articulation.

Il y a également une amyotrophie d'immobilisation qui peut entraîner une diminution de volume musculaire de 25 à 35 %.

1.3.3. Complications respiratoires :

La ventilation et la perfusion pulmonaire sont dépendantes de la gravité. En décubitus ces composantes sont modifiées. Il apparaît rapidement un encombrement.

1.3.4. Accidents thromboemboliques :

La stase veineuse est redoutable car elle peut engendrer de graves complications emboliques.

L'amyotrophie du décubitus, l'absence de contractions musculaires entraînent une vasoplégie avec stase veineuse. La stase veineuse entraîne la formation de thrombi avec risque d'embolie pulmonaire.

1.3.5. Complications digestives :

Troubles du transit à type de constipation, dûs à une diminution du péristaltisme colorectal. Il peut se former des fécalomes.

1.3.6. Répercussions psychologiques :

Sur le plan psychologique, l'immobilité provoque : angoisse, anxiété et dépression nerveuse. Le patient se trouve dépendant, isolé, fatigué, il peut ressentir des difficultés à se situer dans le temps et dans l'espace, il a moins conscience de son corps.

La dégradation rapide de l'état général et l'évolution vers la dépendance ont amené l'équipe des soins palliatifs de l'hôpital "Bel Air" à proposer à ce patient de la kinésithérapie.

2. BILAN DE DEPART :

Ce bilan est effectué dès le début de notre prise en charge, le 13 septembre 1999.

2.1. EVALUATION DES DEFICITS :

2.1.1. Présentation du patient :

Notre patient, âgé de 35 ans, vit chez sa mère à Uckange car il est en instance de divorce. Il a deux enfants de 11 et 13 ans.

Il est très entouré à la fois par sa mère, ses nombreux frères et sœurs et ses amis.

Avant le début de sa maladie, il travaillait en tant que conducteur de ligne en usine. Il était très sportif et jouait régulièrement au foot. Il fumait un paquet de cigarettes par jour, depuis 20 ans, mais a arrêté au début de sa maladie.

Il n'a pas d'antécédents pneumo-allergologiques.

2.1.2. Dossier médical :

■ **Diagnostic** :

adénocarcinome broncho-pulmonaire avec syndrome cave supérieur et métastases osseuses à la hanche gauche.

■ **Bilan radiologique thoracique** :

- opacité de l'apex droit,
- densité ilaire avec signe du bronchogramme aérien, pouvant témoigner d'une surinfection ou d'un trouble de ventilation,
- surélévation de la coupole diaphragmatique droite,
- élargissement médiastinal.

■ **Traitement médical** (Annexe 2)

2.1.3. Inspection :

Le patient est alité la plupart du temps. Il est sous oxygénothérapie avec lunettes d'oxygène et relié à une pompe à morphine au bras gauche, placée dans une poche en bandoulière.

Nous observons un œdème en pèlerine et au visage.

Au niveau du thorax, nous observons une petite éruption cutanée suite à sa deuxième cure de chimiothérapie mal supportée. Nous notons l'existence de varicosités thoraciques antérieures dues à une circulation collatérale.

Il a une ancienne cicatrice trans-abdominale mesurant 15 cm de longueur causée par une splénectomie il y a 15 ans (rupture de la rate par arme blanche).

Au niveau des bras, il présente des ecchymoses.

Nous constatons une nette amyotrophie des membres inférieurs.

Le patient n'a plus de pilosité ni de cheveux.

Sa voix est rauque. Ses dents sont très abîmées : brunâtres, il lui en manque quelques unes. Son haleine est fétide.

2.1.4. Palpation :

Nous constatons une paroi abdominale tendue avec une légère défense. La peau est fine et froide. Nous palpons un ganglion sous-claviculaire gauche.

2.1.5. Bilan de la douleur :

Le patient présente des douleurs par excès de nociception et des douleurs neuropathiques. (12)

D'après le dossier, l'échelle visuelle analogique (E.V.A.) au repos est de 6/10. A l'effort, il présente surtout des douleurs inguinales gauches, l'E.V.A. est alors de 7/10.

Lors des mobilisations passives, il présente des douleurs surtout en flexion des genoux ainsi qu'en abduction, adduction, flexion et rotation interne de hanche gauche.

Il exprime ces douleurs par des traits caractéristiques sur son visage, il approche sa main de sa hanche gauche et demande l'arrêt.

Il ressent également des douleurs thoraciques antérieures.

2.1.6. Bilan de la sensibilité :

Le bilan est sans particularité en dehors d'une hypoesthésie de la face interne de la cuisse gauche.

2.1.7. Bilan musculaire :

Le patient présente une amyotrophie globale ; cela rend les reliefs osseux plus saillants. Il nous semble inutile de réaliser une évaluation musculaire précise, nous effectuons uniquement un bilan fonctionnel pour voir l'évolution du patient.

A titre indicatif :

- il pèse 50 kg pour 1 m 69 (soit une perte de 20 kg),
- une centimétrie 10 cm au dessus de la patella, nous donne 27 cm à gauche et à droite.

Concernant la force des membres inférieurs, le patient est capable de faire tous les mouvements avec une légère résistance.

Au niveau des membres supérieurs, il peut effectuer tous les mouvements sans résistance.

2.1.8. Bilan articulaire :

Nous préférons coter uniquement les amplitudes articulaires actives afin d'éviter de réveiller des douleurs inutiles lors de la cotation passive.

Toutes ces mesures sont effectuées assis au fauteuil, sauf celles concernant les articulations coxo-fémorales où notre patient est placé en décubitus.

Les mesures sont recueillies en Annexe III.

Nous notons principalement un déficit des amplitudes coxo-fémorales à gauche qui est dû à la douleur.

2.1.9. Bilan fonctionnel :

Lors des transferts, notre patient a besoin d'aide uniquement pour le passage couché-assis. Les autres mouvements se font seul mais très maladroitement.

Lors de la marche sans aide technique, mais en compagnie d'une tierce personne qui lui tient la pompe à morphine et le tuyau d'oxygène, il présente quelques vertiges ainsi que des douleurs au niveau de la hanche gauche et du dos ; ceci ne le handicape pas pour avancer. Il marche cependant "en se tenant les reins". Son périmètre de marche est alors de 10 mètres.

Il est assis au fauteuil, sans surveillance particulière, deux fois trente minutes par jour. Il est dépendant d'une tierce personne pour sa toilette, pour aller au W-C, pour l'habillage, mais prend ses repas seul.

2.1.10. Bilan cardio-respiratoire :

Il est sous oxygénothérapie à raison de 2 litres avec une saturation à 99 % sans effort ; sa fréquence cardiaque est de 95 pulsations par minute.

Après un effort (marche sur 10 mètres), sa saturation passe à 85 % et sa fréquence cardiaque à 110. Ces mesures sont prises grâce à un saturomètre portable.

Sa respiration est de type costal-inférieur avec une dyspnée de grade 4 (Annexe IV).

A l'auscultation, nous remarquons une abolition du murmure vésiculaire à droite.

Il présente des douleurs thoraciques antérieures exacerbées lors de la toux. La toux est grasse, elle n'est pas toujours productive ; lorsqu'elle l'est, les crachats sont nauséabonds, visqueux, purulents et quelques fois hémoptoïques.

Les résultats des épreuves fonctionnelles respiratoires du 29/08 montrent un syndrome obstructif et restrictif.

2.1.11. Bilan socio-familial :

Il est issu d'une famille modeste et très unie.

Les conséquences de l'instance de divorce sont dramatiques car son épouse ne veut pas que ses enfants viennent le voir.

2.1.12. Bilan psychologique (11):

Le patient présente une réelle souffrance psychologique due à la connaissance du stade de sa maladie. Il y a perte de l'image de soi ; la relation qu'il avait avec ses proches s'en retrouve perturbée. Pour réussir à accepter son état, le patient doit passer par une succession de différentes étapes qui commence dès l'annonce du mauvais pronostic (Annexe V).

Avant notre intervention, le patient essayait peu à peu de sortir de son mutisme, il manifestait le désir de faire de la kinésithérapie, dans le but de bénéficier d'une sortie à domicile.

A notre première rencontre, le contact s'établit rapidement et il parle un peu de ses activités antérieures, et de ses problèmes familiaux. Cependant, il ne parle jamais de sa maladie, il ne cherche pas à avoir d'explications et voue une parfaite confiance aux médecins.

2.2. CONCLUSIONS DE BILAN :

Le bilan nous montre :

- ⇒ des douleurs à la fois au repos et à l'effort,
- ⇒ un oedème en pèlerine et au visage,
- ⇒ une amyotrophie globale des membres inférieurs,
- ⇒ une perte d'autonomie caractérisée lors des transferts, toilette, habillage,
- ⇒ un encombrement pulmonaire,
- ⇒ une constipation.

2.3. OBJECTIFS THÉRAPEUTIQUES :

- lutte contre la douleur,
- lutte contre l'encombrement,
- améliorer l'autonomie,
- conserver le potentiel musculaire et l'intégrité articulaire,
- favoriser la reprise du péristaltisme,
- redonner un schéma corporel,
- apporter une aide psychologique.

3. PROPOSITIONS KINESITHERAPIQUES :

3.1. CHOIX ET JUSTIFICATIONS APPROFONDIES DES TECHNIQUES :

3.1.1. Le massage :

Notre profession a le monopole de l'exercice du massage. Il permet avant tout d'établir un contact physique et psychologique avec le patient. C'est un excellent moyen de favoriser la relation de confiance. Habituellement, le massage n'est pas recommandé chez les malades

atteints du cancer, nous pouvons cependant masser à distance des organes malades dans le but d'apporter du soulagement.

Lors de la phase palliative, l'intérêt principal du massage est de soulager le patient de ses douleurs et de lui redonner son intégrité physique et morale. L'effleurage, en diminuant l'excitabilité des terminaisons nerveuses a une action sédative et relaxante. Le pétrissage profond permet le relâchement musculaire. (13)

Nous associons également le massage abdominal pour améliorer le transit intestinal. Les pressions manuelles sont effectuées sur le trajet du cadre colique, améliorant la progression du bol alimentaire et diminuant le risque de constipation. (9)

3.1.2. Les mobilisations actives (15) :

Elles ont comme objectifs de conserver les amplitudes articulaires, d'améliorer la vascularisation en exerçant un effet de pompage, d'entretenir la force musculaire, d'éviter la perte du schéma corporel et de prévenir les angoisses du patient. Elles contribuent ainsi à favoriser la reprise des activités de la vie quotidienne et à élargir le périmètre de vie du patient.

Mr XHARDEZ Yves ajoute :

“ Le mouvement exécuté lors d'une maladie ou d'une affection permet d'entretenir le moral du patient qui voit dans ces exercices un espoir de guérison ”.

3.1.3. La rééducation respiratoire (1):

Elle va diminuer la dyspnée, l'encombrement pulmonaire et donner davantage de confort au malade. Les séances visent à enseigner la respiration abdomino-diaphragmatique, et l'expectoration la moins douloureuse et la moins fatigante.

3.1.4. Transferts :

Afin d'économiser son énergie et de le rendre plus autonome, nous lui apprenons la mise en position assise au bord du lit et le passage au fauteuil.

L'apprentissage des transferts permet également de soulager les aides-soignantes et infirmières qui s'occupent de lui.

3.1.5. La marche :

Le but est de l'aider à se déplacer avec le moins de douleurs et de fatigue possibles, afin qu'il fasse quelques pas pour se laver ou aller aux toilettes. Tenant compte des lunettes d'oxygène, de la pompe à morphine et de ses vertiges, il est préférable de le faire marcher avec un déambulateur en compagnie d'une tierce personne. La marche est de meilleure qualité sous un contrôle visuel et en réalisant des mouvements lents.

3.2. PRINCIPES FONDAMENTAUX A RESPECTER LORS DES SEANCES :

Dans le cadre des soins palliatifs, la prise en charge doit tenir compte du choix qu'a le patient de poursuivre ou non les séances. Elle doit s'adapter chaque jour à l'humeur, aux envies, aux possibilités, à la douleur et à la fatigabilité du patient. Le patient souffre et se sent très affaibli par la maladie et le traitement. Nous préférons alors des prises en charge courtes et pluriquotidiennes. Nous aménageons des temps de repos, laissant le temps à la parole, indispensable à la qualité de relation.

Nous ne devons jamais mettre le patient en position d'échec, ni lui mentir, afin de ne pas le décevoir et de ne pas lui donner de faux espoirs de guérison.

Nous veillons à la bonne installation du patient après chaque séance.

Enfin, nous insistons sur la pluridisciplinarité de notre démarche. Toute l'équipe soignante qui entoure le patient est très soudée. Elles parle du malade et de ses besoins, mais évoque également les vécus de l'accompagnement. C'est un moyen efficace de faire face aux sentiments d'échec et d'impuissance.

4. DESCRIPTION DE L'APPLICATION PRATIQUE DES TECHNIQUES :

M. E. est pris en charge deux fois par jour, cinq fois par semaine.

Nos séances ne dépassent jamais 30 minutes afin de ne pas l'épuiser.

Notre prise en charge dure trois semaines.

Nous divisons cette période en deux phases :

- une première phase où le patient retrouve enthousiasme et énergie à chaque séance, il participe entièrement aux exercices, il est motivé par une éventuelle sortie à domicile,
- une deuxième phase appelée phase d'accompagnement où le patient se prépare à sa mort.

4.1. Première phase : phase active :

Les séances portent essentiellement sur : la respiration, les mobilisations, les transferts, la marche et les massages.

4.1.1. La kinésithérapie respiratoire :

Compte tenu de la fatigabilité du patient, la durée du travail respiratoire est réduite mais la répétition est quotidienne. Le travail s'organise en deux temps :

- La mobilisation des sécrétions :

Nous débutons par un enseignement de l'augmentation lente du flux expiratoire (A.L.F.E.) : le patient est demi-assis dans son lit, il inspire par le nez et expire lentement par la bouche en rentrant le ventre. Nous plaçons une main thoracique pour guider le mouvement costal et une main abdominale pour solliciter la contraction des abdominaux. Le but est de mobiliser les sécrétions des petites bronches vers les voies aériennes proximales.

Nous lui apprenons également l'augmentation rapide du flux expiratoire (A.R.F.E.) : le patient est toujours demi-assis, il inspire par le nez et souffle par la bouche comme s'il voulait faire de la buée sur une vitre. Nous sommes à côté du malade et plaçons une main thoracique qui enrôle, abaisse et appuie sur les côtes et une main abdominale qui exerce une sollicitation musculaire des abdominaux. Cette technique vise à mobiliser les sécrétions des bronches moyennes vers les voies aériennes proximales.

- L'expulsion des sécrétions :

Lorsque le patient ressent la progression des sécrétions vers la trachée, il va augmenter son flux expiratoire et va expectorer sans tousser ou avec une toux minime.

La toux lui provoque des douleurs antérieures thoraciques. Elle est de préférence unique pour éviter de le fatiguer.

Les expectorations sont recueillies dans un crachoir, où nous pouvons les examiner. Elles sont de plus en plus purulentes, hémoptoïques et nauséabondes.

Le patient nous demande s'il peut faire seul ce travail, nous lui répondons qu'il doit l'effectuer à chaque fois qu'il en ressent le besoin, notre travail étant de l'automatiser au maximum.

Il est satisfait et chaque jour, il est heureux de nous montrer les progrès qu'il a accomplis.

4.1.2. Les mobilisations :

Le patient doit être installé dans une position confortable et relâchée.

Les mobilisations sont toujours non douloureuses, lentes et actives-aidées, le kinésithérapeute guidant et soutenant le membre que mobilise le malade lui-même.

Nous prenons le temps de laisser le patient expliquer ce qu'il ressent.

4.1.3. Les transferts :

Notre rôle est d'éduquer le patient, nous lui indiquons comment réaliser simplement ses transferts.

Pour s'installer assis au bord du lit, le patient apprend tout d'abord le retournement : il est allongé sur le dos, les genoux fléchis, il effectue une rotation du bassin et de la ceinture scapulaire. Ensuite, il amène ses jambes hors du lit et appuie sur son coude. Afin de s'asseoir, il pousse sur sa main et son coude. Nous vérifions l'équilibre assis et travaillons les déplacements latéraux. (14)

Pour le passage assis au bord du lit à assis au fauteuil, nous installons les lunettes d'oxygène et la pompe à morphine de manière à ne pas rencontrer de gêne.

Le patient a les mains de part et d'autre du bord du lit, il fait glisser ses fesses le plus proche du bord et amène doucement ses pieds au sol. Nous nous plaçons devant lui afin de le rassurer et de l'aider s'il en a besoin. Il amène le tronc vers l'avant, tête fléchie et pousse sur ses membres supérieurs, le tronc va vers l'avant et le haut. Nous l'aidons à pivoter sur lui-même pour se retrouver dos au fauteuil. Pour s'asseoir, il amène tout le poids du corps vers l'avant, prend les accoudoirs dans ses mains et va doucement vers l'arrière et le bas.

Il ne doit jamais se laisser tomber.

4.1.4. La marche :

Le patient est toujours muni d'un déambulateur et accompagné. Nous nous assurons que l'équilibre debout est stable ainsi la marche sera améliorée.

Le patient marche chaque après-midi, car le matin il est très fatigué par sa toilette.

Le périmètre de marche réalisé est tous les jours fonction de l'état général du patient.

4.1.5. Les massages :

- le massage abdominal,

- le touché-massage.

Le matin, le patient est très fatigué par l'aide qu'il fournit à sa toilette, nous privilégions alors les techniques passives et réalisons un massage abdominal. Le patient est allongé en décubitus, de préférence les jambes pliées pour détendre la paroi abdominale.

Chronologiquement, le massage abdominal commence par un effleurage dans le sens du péristaltisme intestinal. Ensuite, nos mains viennent faire les manœuvres de foulage et de brassage : l'une consiste à amener simultanément les deux mains de part et d'autre de la ligne blanche ; l'autre à placer une main à chaque flanc et à ramener les deux mains sur la ligne blanche.

A la palpation, il ressent des douleurs au niveau du colon descendant; pour ne pas réveiller d'autres douleurs, nous ne nous occupons pas de la fragmentation du fécalome.

Une main placée en demi-lune vient se poser en regard de l'intestin grêle afin de le stimuler en exerçant des cercles, c'est la manœuvre en soucoupe.

Enfin, pour activer la pompe veineuse, nous lui enseignons la respiration abdomino-diaphragmatique.

La plupart du temps, le patient nous demande de terminer la séance par le “ touché-massage ”, source de plaisir et de repos. Nous privilégions le côté relationnel en laissant guider nos mains par la demande verbale du patient, par son regard et par ce qu’elles touchent.

Le patient s’installe allongé le plus confortablement possible sur le dos.

Nous exerçons des pressions glissées, pétrissages doux et lents à distance. Nous réalisons également des effleurages des extrémités des membres.

Dans tous les cas, le rythme est lent et les manœuvres sont prolongées dans le temps.

Luttant contre la douleur, l’inconfort et sa souffrance ; offrant des résultats relaxants et satisfaisants, le massage permet non pas une guérison mais un accompagnement plus digne.

4.1.6. Préparation à une permission :

Le mercredi 22 septembre, nous apprenons que l’état de Mr E. lui permet une permission pour dimanche midi.

Il n’a pas bougé de sa chambre depuis début septembre, nous devons avant la permission, nous assurer qu’il supporte bien une éventuelle sortie.

Nous l’aidons à effectuer un transfert lit-fauteuil roulant et l’aménons en salle de rééducation.

Le patient est très intéressé par chaque objet de la salle de rééducation.

Il nous demande à la fin de la séance s’il pourrait aller dans cette salle pour se réentraîner au sport. Nous lui faisons comprendre que l’objectif principal pour lui est de préserver une meilleure qualité de vie et d’éviter de trop se fatiguer.

A son retour il est fatigué, mais comme il supporte très bien la sortie de sa chambre, nous lui proposons de recommencer vendredi après-midi .Nous expliquons à la famille les transferts à réaliser à domicile.

4.2. Deuxième phase : phase passive :

Dans la nuit du 24 au 25 septembre, notre patient sent une douleur thoracique avec impression de suffocation et des palpitations. Cette crise cède après quelques soins médicaux. Peu de temps après, il refait une deuxième crise identique mais plus sévère.

Depuis, il est toujours porteur de lunettes d'oxygène avec dix litres d'oxygène par minute, sa saturation cette fois mesurée par un saturomètre fixe nous indique 83 %, sa fréquence cardiaque est de 120 pulsations par minute.

Sa dose de morphine passe de 80 à 90 mg, celle de l'HYPNOVEL de 2,5 à 7,5 mg.

Le lundi 27, nous trouvons le patient somnolent avec un visage gris-jaune. Les infirmières nous informent que depuis samedi, il n'a pas bougé de son lit, d'après les médecins, il a fait une embolie pulmonaire. Il est très angoissé, ses traits sont tirés, il a peur de s'endormir. Le moindre effort aggrave sa dyspnée. L'E.V.A. est de 2/10.

Devant ce nouveau tableau, notre stratégie de soins change, il en est de même pour notre objectif qui devient exclusivement de l'accompagnement jour après jour en lui assurant une présence quotidienne et en essayant de l'apaiser.

Il nous explique comment il a vécu ces deux épisodes aigus et nous demande s'il peut recommencer les séances de kinésithérapie.

Nous travaillons ensemble l'A.F.E. ; les expectorations sont toujours purulentes et hémoptoïques. En accord avec les médecins, il est convenu de le laisser au lit et de lui proposer des mobilisations douces et purement passives. Nous réalisons des massages sur l'abdomen, au niveau des genoux et des pieds. Tout ceci l'apaise, le rassure, il en profite pour se confier un peu plus : il est déçu de ne pas être sorti dimanche.

Mardi 28 septembre, le patient a du mal à parler, il fait de longues pauses respiratoires et paraît plus fatigué que la veille. Il demande tout de même de travailler la respiration. Ce travail s'avère très difficile parce qu'il provoque des douleurs thoraciques. Nous lui faisons des mobilisations passives et des massages doux. Après la séance, il s'assoupit.

Mercredi 29 septembre, sa maman et un de ses frères qui ont passé la nuit à son chevet expriment le désir d'assister à la séance de kinésithérapie. Ce jour, la saturation est de 87 % à 13 litres d'oxygène par minute. Il ne parle pas mais communique par des hochements de tête. Il accepte mobilisations passives, massage abdominal et massage des pieds, mais refuse l'A.F.E.. Lors des massages, il a les traits du visage relâchés, il s'assoupit. Au moment de le quitter, il ouvre les yeux et nous dit que cela lui fait du bien. Dans le couloir, sa maman nous remercie.

Jeudi 30 septembre, les infirmières nous disent que la toilette était difficile parce que le patient avait très mal. Il accepte les mobilisations, toujours passives, mais dès le début de la triple flexion gauche, il nous fait signe d'arrêter. Nous remarquons un visage crispé par la douleur. Nous nous contentons de le masser doucement en essayant d'établir une conversation pendant laquelle il ne répond que par des gestes. Il est somnolent, il a très soif. Nous l'aidons à boire.

Vendredi 01 octobre, les pauses respiratoires sont de plus en plus longues, il a des tirages. Sa saturation est de 90 % à 13 litres d'oxygène par minute. Il ne communique plus mais ouvre les yeux à l'appel à haute voix. Il ne veut plus de traitement kinésithérapique et nous le fait comprendre par une mimique du visage. Pour la première fois, il refuse les massages.

Le patient décède dans la nuit du vendredi au samedi dans un état d'épuisement.

5. DISCUSSION :

Dans le cas de M. E., nous sommes devant une fin de vie chez une personne atteinte d'une affection dont l'issue s'avère fatale à très court terme.

Nous admettons qu'il régresse inévitablement mais nous nous efforçons que ce soit le plus doucement possible. D'habitude notre rôle est d'aider à la guérison, ici, nous essayons plutôt de freiner la régression (Annexe VI).

Le masseur kinésithérapeute ne travaille pas seul, il fait partie intégrante de l'équipe de santé. Tout au long de cet accompagnement, nous nous sommes sentis très épaulés par les équipes de soin. Nous avons collaboré avec l'équipe soignante du service de pneumologie (équipe de soins conventionnels) et avec l'équipe des soins palliatifs (équipe plus habituée à l'accompagnement en fin de vie) pour constituer un projet global autour de notre patient.

Auprès de ces deux équipes :

- Nous avons pu développer l'aspect psychologique en ce qui concerne l'abord d'un patient en fin de vie. Nous avons essayé de partager les émotions refoulées habituellement et nous avons essayé de les dominer, afin de pouvoir rester opérationnels avec chaque autre patient.
- Nous avons compris, grâce à leur vécu, l'étendue et l'impact de notre accompagnement. Nous agissons sur le patient mais également sur sa famille, ses amis.

Au début, nous avons été confrontés à la peur de la mort. Nous nous sommes également posés quelques questions :

- Est-ce que le malade avait compris le diagnostic et le pronostic qui en découle ?
- Quelle allait être l'attitude à adopter face à ce malade ?
- Quelle serait son espérance de vie ?

La collaboration avec toute l'équipe soignante nous a permis de mieux analyser la situation et d'adapter notre attitude en fonction de celle-ci.

Dans la première phase, nous avons préparé notre malade à une sortie éventuelle en famille. Ensuite, notre attitude a progressivement consisté en de l'accompagnement. Nous sommes restés proches du patient tout en évitant de développer des relations trop affectives.

Afin d'apprécier l'évolution de notre prise en charge, nous avons cherché un moyen d'évaluer la qualité de vie du patient tout au long de l'accompagnement. L'O.M.S. définit la qualité de vie comme "la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes

Nous avons rencontré d'importantes difficultés pour trouver un questionnaire adapté. Certains étaient trop complexes, trop longs et d'autres au contraire étaient insuffisants. Parallèlement, la durée de notre prise en charge a été trop courte pour pouvoir renouveler et comparer plusieurs questionnaires.

Finalement, notre choix s'est porté sur une évaluation des 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson (Annexe VII) . Cette liste est utilisable par tous les thérapeutes. Nous décidons d'utiliser cette liste pour comparer l'état de notre patient au début et à la fin de la 1^{ère} phase. Nous comparons les 14 items de Virginia Henderson avant et après la première phase de prise en charge et nous pouvons constater que les points n°1-3-4-5-8-10-13-14 ont été améliorés :

1. Respirer normalement :

Nous lui avons appris à respirer plus calmement, donc plus normalement et lui avons enseigné la toux et l'expectoration. Le patient nous avoue qu'il présente moins de difficultés pour respirer et qu'il se sent moins agité pour expectorer.

3. Eliminer par toutes les voies d'élimination :

Depuis le début de notre intervention, le patient n'est plus constipé ; il va à la selle tous les jours.

4. Se mouvoir et maintenir une bonne position :

Le patient réalise à présent tous les transferts seul. Il reste plus longtemps au fauteuil et son périmètre de marche s'est élargi pouvant atteindre vingt mètres. A l'effort l'E.V.A. est à 5.

5. Dormir et se reposer :

Il se sent moins angoissé, moins anxieux ; il lui est plus facile de se reposer. Il est toujours aussi fatigué, mais n'a plus d'insomnies. L'E.V.A. au repos est à 4.

8. Maintenir l'hygiène corporelle et protéger les téguments :

Il se préoccupe plus de son apparence en cherchant à prendre soin de lui. Il aide au maximum les aides soignantes et parfois réussit à faire sa toilette seul.

10. Communiquer avec autrui pour exprimer ses émotions, besoins, craintes :

Il parle plus facilement à tout le personnel soignant qui s'occupe de lui. Il nous parle plus de sa maladie et partage ses émotions, ses envies, ses craintes. Sa famille nous confie qu'il s'exprime plus facilement à propos de sa maladie.

13. Se recréer ou participer à différentes formes de loisirs :

Il est plus attentif aux nouvelles sportives et aux informations nationales. Il se renseigne à l'aide des journaux et de la télévision.

14. Apprendre - découvrir :

Il accepte les soins et s'implique entièrement dans la prise en charge. Il est satisfait de nos séances et attend notre venue avec impatience.

Pendant la deuxième phase, nous ne pouvons pas, à nouveau, utiliser une véritable cotation. Nous rapportons uniquement quelques indices qui témoignent de la satisfaction du patient : sourires, regards, gestes de reconnaissance.

Tout au long de cette prise en charge, et principalement pendant la deuxième phase, s'est posée la question de savoir si la poursuite des soins ne constituait pas un acharnement thérapeutique. Nous avons vécu des périodes de doute avec l'impression de " ne servir à rien". Pourtant nous savions dès le début que tous les efforts fournis pour pallier les déficiences, incapacités, désavantages ne seraient pas récompensés. Heureusement les autres soignants ont toujours été à notre écoute et par leurs expériences ils nous ont encouragés et rassurés.

A terme, ils nous ont montré que le projet global avait été atteint : l'absence de sortie en famille et la mort du patient ne doivent pas être vécues comme un échec car l'objectif était de lui assurer une meilleure fin de vie.

6. CONCLUSION :

Nous avons suivi M. E., âgé de 34 ans et atteint d'un cancer broncho-pulmonaire. Les semaines d'accompagnement avec massages, mobilisations, travail de désencombrement et des transferts lui ont rendu une fin de vie plus digne. L'impact de cet accompagnement s'est répercuté sur toute sa famille. Plusieurs difficultés se sont posées lors de notre étude. Les principaux obstacles furent : le manque de documentation relatant la place du masseur-kinésithérapeute auprès d'un patient mourant, de travailler avec une personne dont l'espérance de vie était inconnue, enfin, la nécessité d'utiliser des outils fiables pour évaluer la qualité de vie du patient qui montreraient la place du kinésithérapeute en soins palliatifs.

Les soins palliatifs restent encore mal connus, aujourd'hui de nombreux groupes de travail font des recherches à propos de la lutte contre la douleur et la qualité de vie. Dans ce domaine, la place du masseur-kinésithérapeute reste encore à être bien défini et son rôle à être bien développé compte tenu de son importance. Beaucoup d'efforts restent à faire dans la sensibilisation au niveau des écoles de masso-kinésithérapie.

BIBLIOGRAPHIE

1. **BARTHE J., BINOCHÉ C., BROSSARD V.** - Techniques de kinésithérapie ventilatoire. - Pneumokinésithérapie. - Paris : Doin , 1990. - p. 129-136.
2. **BARTHE J., BINOCHÉ C., BROSSARD V.** - Techniques de kinésithérapie ventilatoire. - Pneumokinésithérapie. - Paris : Doin , 1990. - p. 118-119.
3. **BIAMONTI M.** - Les 14 besoins fondamentaux selon Virginia Henderson. - Revue de l'infirmière, 1998, 42, p. 55-57.
4. **DESFOSESSES G.** - Soins palliatifs au cours des cancers. - La revue du praticien, 1999, 49, p. 1063.
5. **GALLE N., VESSELLE B., BILESIMO M. ET ETIENNE J.C.** - La prévention des complications du décubitus. - Editions Techniques - Encycl. Méd. Chir. (Paris, France), kinésithérapie – Rééducation fonctionnelle, 26520 A¹°, 1991, 13 p.
6. **GOSELIN P., ROLLER J.** - Les patients en fin de vie : rôle du masseur-kinésithérapeute. - Kinésithérapie scientifique, 1993, n° 323, p. 48-53.
7. **KEMP C.E.** - Cancers du poumon, du pancréas, du foie et du cerveau. - Le malade en fin de vie : guide de soins palliatifs. - Bruxelles : DE BOECK & LARCIER, 1997 (COLL. SAVOIR ET SANTE). - p. 301-305.

8. **LOI** . - Article 1^{er} de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. - Journal officiel 10 juin 1999.
9. **NOUVEAU S.** - Prise en charge des patients souffrant de constipation chronique. - Kinésithérapie scientifique, 2000, n° 397, p. 36-39.
10. **PAUAN P.** - Le trajet nerveux d'un masseur-kinésithérapeute en soins palliatifs. - INFOKARA, 1997, 45, p. 25-34.
11. **PILLOT J.** - Aspects psychorelationnels de la fin de vie. - La revue du praticien, 1999, 49, p. 1057-1061.
12. **SALAMANGNE M. H., POURCHET S.** - Douleur en fin de vie : évaluation et prise en charge. - La revue du praticien, 1999, 49, p. 1044-1048.
13. **STEVENOT T., BIFFAUD C., CHAUVELLE M.T., STAIKI W., DUFOUR M.** - Massage et cas particuliers. - **DUFOUR M., COLNE P., GOUILLY P., CHENOUL G.** - Massages et massothérapie : effets, techniques et applications. - Paris : Maloine, 1999. p. 307-317.
14. **TAVERNIER-VIDAL B., MOUREY F.** - La réadaptation fonctionnelle. - Réadaptation et perte d'autonomie physique chez le sujet âgé. - 2^{ème} ed. - Paris : Editions Frisson-Roche, 1999. p. 69-84.

15. **XHARDER Y.** - Mobilisations. - Vade-Mecum de kinésithérapie. - 4^{ème} édition. - Paris :
Maloine, 1996. - p. 65-69.

ANNEXES

ANNEXE I

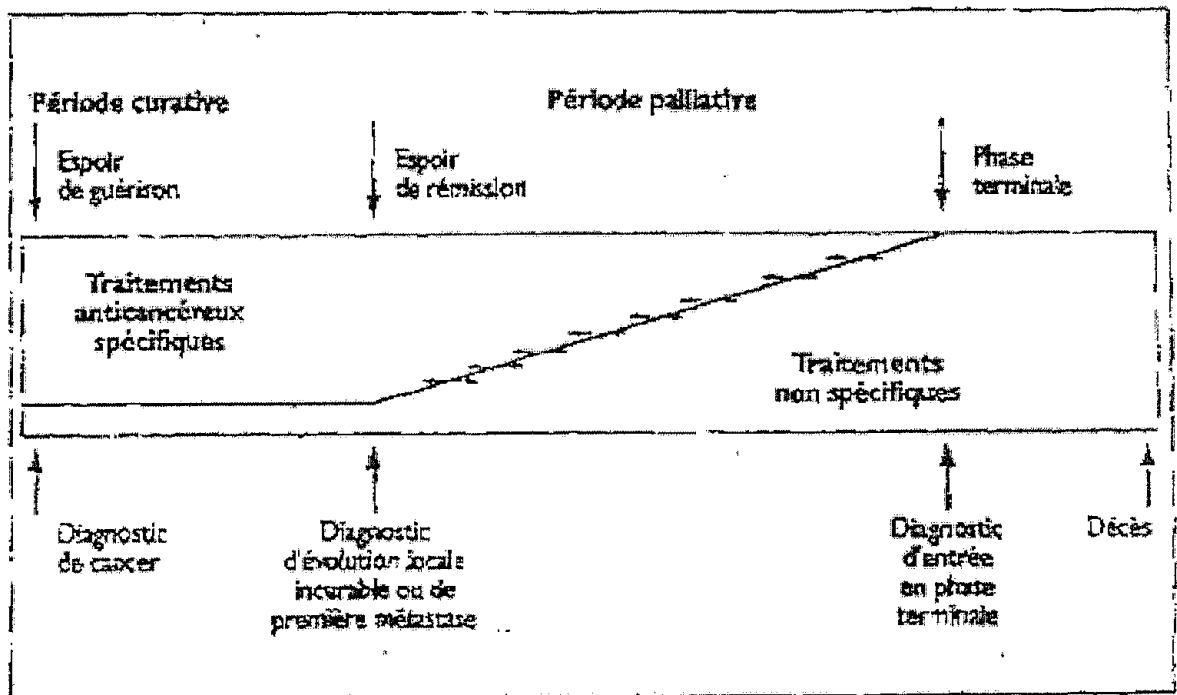


Figure 1 : les deux phases d'une maladie de dégénérescence. (4)

ANNEXE II

Traitement médical :

- morphine (80 mg/j) pour les DL nociceptives
- LAROXYL (III – III – V) anxiolytique
- HYPNOVEL (2,5 mg/j) anxiolytique anesthésiant
- NEUROTIN 300 (3 x/j) antidépresseur
- SOLUMEDROL (120.120.120) anti-inflammatoire
- TRIFULCAN 50 (200) anti-fongique
- Soins de bouche (6 x/j) contre mycose
- LYTOS (0.0.3.) contre hypercalcémie
- FORLAX (2.2.2.) contre la constipation
- NORMACOL (1) facilite le transit intestinal
- PROSTIGMINE (3 A/j) régulation du transit
- Un grand lavement (20.09)
- Oxygène : 2 litres par minute

ANNEXE III

Tableau I : bilan articulaire.

	Côté droit	Côté gauche
Hanche		
	100/0/0	100/0/0
	40/0/15	30/0/10
	30/0/30	10/0/30
Genou		
F/E	100/0/0	100/0/0
Pied		
F/E	30/0/10	30/0/10
Epaule		
F/E	160/0/20	140/0/20
ABD/ADD	160/0/30	140/0/30
RI/RE	80/0/50	80/0/50
Coude		
F/E	160/0/0	160/0/0
Poignet		
F/E	40/0/40	40/0/40
Pro/Sup	80/0/80	80/0/80

ANNEXE IV

Echelle de la dyspnée (selon Sadoul et Polu) (2) :

0. Absence de dyspnée.
1. Dyspnée apparaissant lors d'un effort important (au-delà de deux étages).
2. Dyspnée à la marche rapide ou en terrain ascendant, montée d'escaliers jusqu'au premier étage.
3. Dyspnée lors de la marche en terrain plat à une allure normale.
4. Dyspnée lors de la marche lente.
5. Dyspnée au moindre effort, même statique (parler, s'habiller, se raser, etc...).

ANNEXE V

LES CINQ ETAPES

D'après E. KUBLER-ROSS

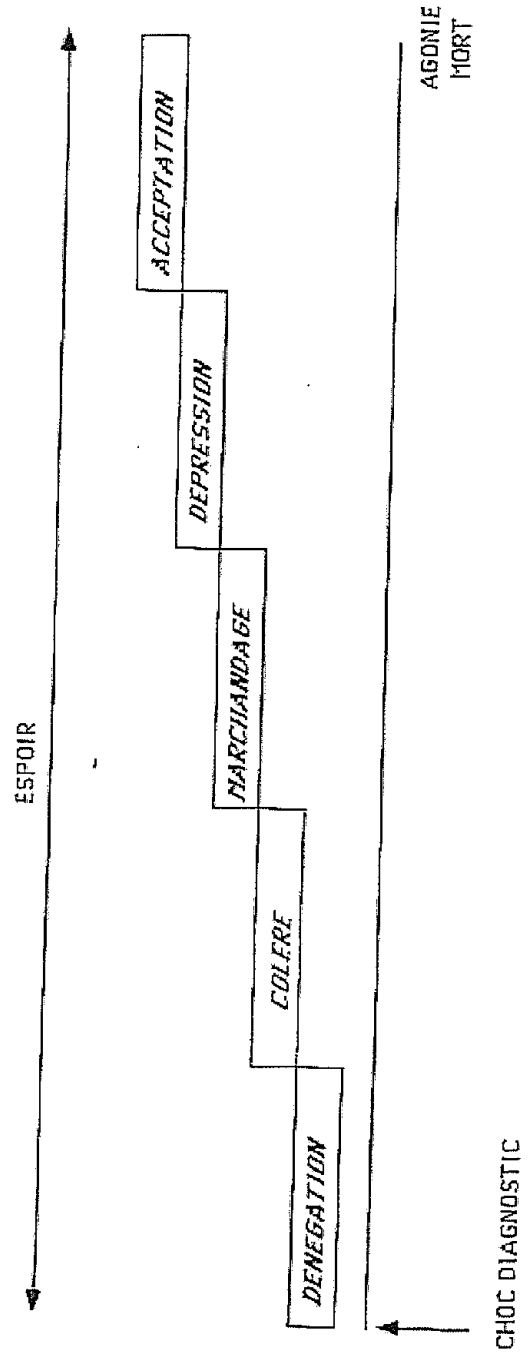


Figure 2 : les différentes phases par lesquelles passe un patient à l'annonce d'un mauvais pronostic.

ANNEXE VI (10)

Rôle du masseur-kinésithérapeute de tous les jours.

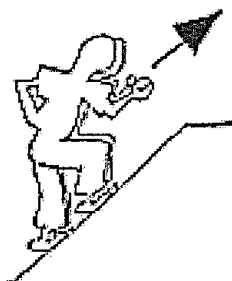


Figure 3 : une incitation à aller de l'avant.

Ce qui change en soins palliatifs ne sont ni les techniques, ni la position, c'est le sens de l'énergie, de la force proposée par le masseur-kinésithérapeute. Qui n'est plus une incitation à aller de l'avant, mais s'inverse pour devenir un frein à la régression.

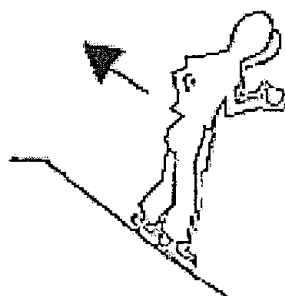


Figure 4 : le frein à la régression.

ANNEXE VII (3)

Les 14 besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON.

- 1) respirer normalement,
- 2) manger et boire tel que requis,
- 3) éliminer par toutes les voies d'élimination,
- 4) se mouvoir et maintenir une bonne position,
- 5) dormir et se reposer,
- 6) choisir des vêtements adaptés, s'habiller et se déshabiller,
- 7) maintenir la température corporelle et protéger les téguments,
- 8) maintenir l'hygiène corporelle dans des conditions normales,
- 9) éviter les dangers du milieu et éviter de blesser autrui,
- 10) communiquer avec autrui pour exprimer ses émotions, besoins, craintes,
- 11) pratiquer sa religion et agir selon ses croyances,
- 12) s'occuper à quelque chose qui donne le sentiment d'être utile,
- 13) se recréer ou participer à diverses formes de loisirs,
- 14) apprendre, découvrir.