

Une journée dédiée à l'expérimentation et à la gestion de symptômes fréquents en Soins Palliatifs et Oncologie : la fatigue et la dyspnée

Dominique Ducloux, Huguette Guisado, Elisabeth Cabotte, Laurence Déramé - Campana, Anne-Françoise Gueguen, Françoise Jan-Iwaniec, Catherine Legrand, Paulette Le Lous, Maryse Stern-Maisonnave, Geneviève Ravel et la Dresse Sophie Pautex.

Introduction : Une journée « Porte Ouverte » a été organisée en 2003 au Centre de Soins Continus de Collonge-Bellerive (Cesco) par l'Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs (EMASP) du Département de Réhabilitation et Gériatrie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) en collaboration avec les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et des infirmières formées en sophrologie et « Toucher-massages® ».

Le Cesco accueille des adultes âgés. Toutefois, la spécificité en Soins Palliatifs développée par les professionnels depuis 1984 a permis à des patients plus jeunes de bénéficier de ses soins. Ce centre peut accueillir 104 personnes dont 30% viennent pour mourir, leur âge varie de 25 à 107 ans. Le nombre moyen de ces décès a augmenté d'année en année, passant de 251 en 1992 à 296 en 2003. A ce jour, 23 lits sont consacrés aux soins palliatifs et 10 à l'onco-gériatrie.

Les objectifs de cette journée ont été de réfléchir autour de la pratique de la gestion des symptômes « fatigue et dyspnée », de partager les expériences après l'expérimentation de ceux-ci et enfin d'identifier de nouvelles ressources.

L'analyse de ces vécus a été réalisée par M. Stern-Maisonnave, psychologue externe au Cesco, dans une approche Gestaltiste (expérience partagée dans la résonance et le soutien du moi) pour favoriser le soutien relationnel.

Questions :

- Comment, ces symptômes, sont-ils perçus par les soignants ?
- En quoi, leur perception influence-t-elle la qualité des soins donnée ?
- Comment les soignants, peuvent-ils aider la personne soignée à gérer ces symptômes ?

Hypothèse :

Après expérimentation, le soignant sera plus réceptif pour acquérir de nouvelles ressources afin de répondre aux besoins du patient.

Objectifs :

Expérimenter les sensations des symptômes : « fatigue et dyspnée »,
Promouvoir des pratiques de soins dans la gestion des symptômes :

- par l'introduction de la sophrologie, en pratiquant une technique de base, afin d'activer la présence du corps par des tensions douces en lien avec la respiration.

Méthode : Organisation de 4 ateliers : fatigue, dyspnée, massage et sophrologie de 30 minutes chacun et répétés 4 fois, se déroulant de 9h00 à 12h30.

23 professionnels soignants se sont répartis sur ces ateliers, de la manière suivante :

- l'atelier fatigue est lié à l'atelier massage
- et l'atelier dyspnée est lié à l'atelier sophrologie.

Puis, les membres de l'organisation se sont retrouvés pour la mise en commun des évaluations afin de préparer la séance plénière et de procéder à l'analyse.

DYSPNEE

Exercices au choix : Stretching, marche ou vélo d'appartement suivi de :

- ① EFFORT : Pédaler ou marcher pendant 2 minutes, avec une pince sur le nez et en respirant par la bouche avec une paille.
- ② AVQ : Réaliser ensuite une activité de la vie quotidienne (toujours dans les mêmes conditions) en l'occurrence l'habillage.

Temps de récupération devant la projection d'une vidéo : témoignage de patients ayant une « dyspnée chronique ».



Résultats : Sérieux, concentration dans l'activité pour une meilleure gestion de la dyspnée et de l'effort fourni lors de l'atelier. Prise de conscience de la réalisation d'un acte de la vie quotidienne en état de dyspnée. Notion de temps : « nous ne pouvons pas tout faire en même temps », compréhension vis à vis du patient et anticipation de demandes échelonnées.

Pas de dyspnée

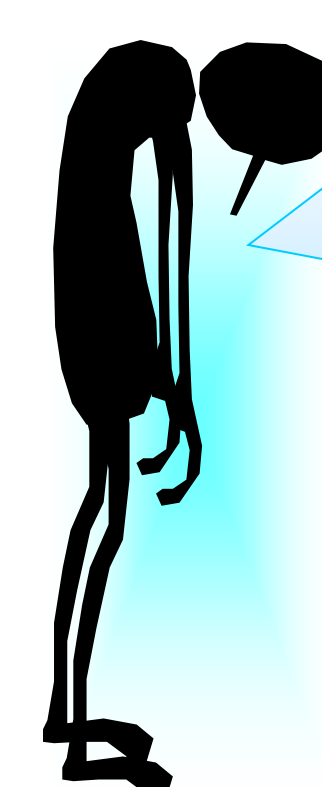
Dyspnée extrême

➤ Cotation	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
➤ Nombre de personnes par score	0	0	1	1	2	2	3	1	0	1	0

FATIGUE

Exercices : alternance d'exercices avec port de charge (tablier de plomb ou sac à dos de 8 Kg et haltères aux pieds) :

- ① Monter et descendre des escaliers pendant 5 minutes,
- ② Effectuer 10 à 15 entrées et sorties du lit, puis pédalage sur vélo pendant 5 minutes dans une ambiance assourdissante (bruit de marteau piqueur).



Résultats : Répercussions physiques, affectives (colère, dépression), cognitives. Anticipation de la fatigue pouvant être ressentie quand on est âgée ou malade. Pensée symbolique : montée et descente des escaliers induit l'idée qu'en fin de vie « se laisser descendre est plus facile que de remonter la pente ». Sensation de ne pas être soi-même si l'exercice dure, peur du symptôme, prise de conscience de l'importance de trouver un sens à l'expérience pour mieux la supporter.

Pas de fatigue

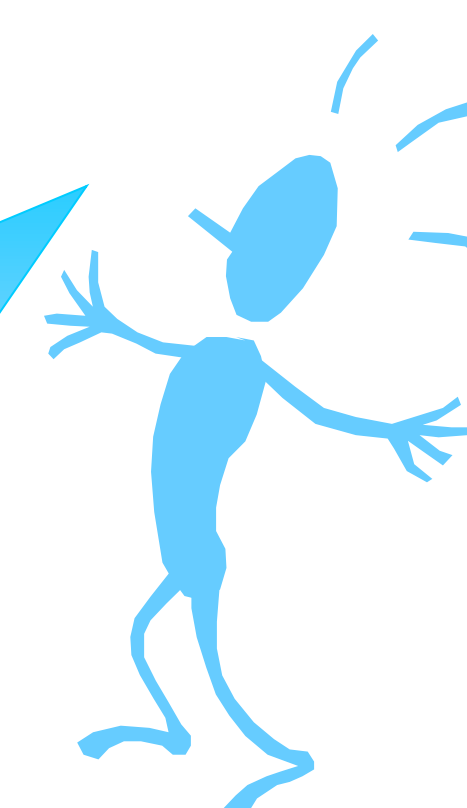
Fatigue extrême

➤ Cotation	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
➤ Nombre de personnes par score	0	0	1	3	1	1	5	1	0	0	0

SOPHROLOGIE

Exercice : Pratique de la technique de sophrologie choisie : la *sophronisation de base vivantielle* (qui a pour but d'activer le vécu corporel, en prenant conscience des différentes sensations physiques, par une tension douce de tout le corps, en lien avec la respiration. Durée : 20 minutes. Dr. P-A CHENE

Résultats : Intérêts manifesté par les participants. Bonne prise de conscience des sensations physiques auxquelles nous ne sommes pas forcément attentifs au quotidien. Les descriptions montrent que l'exercice pratiqué touche également les émotions et les pensées. Bénéfice observé sur la respiration d'autant plus que les personnes venaient de vivre la sensation de dyspnée.



Bénéfice optional

Pas de bénéfice

➤ Cotation	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
➤ Nombre de personnes par score	0	0	0	1	0	1	1	3	3	2	1

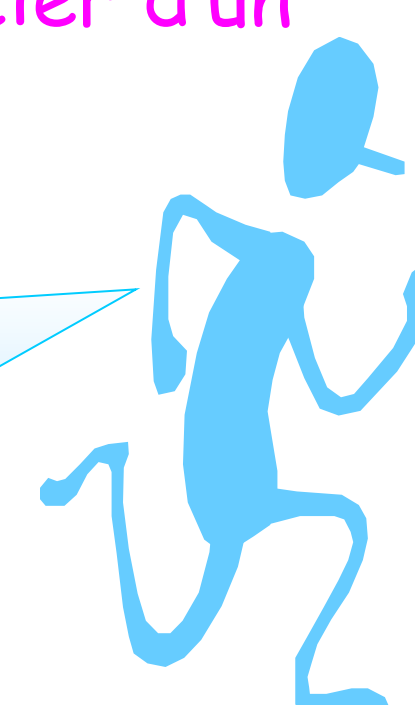
TOUCHER-MASSAGE

Exercices :

➤ Massage du grand dos, des épaules, de la nuque ou du visage : pratiqué par les deux physiothérapeutes, à raison d'un participant pour chacune, durant 20 minutes.

➤ Ou massage du visage, des mains ou des pieds : pratiqué par l'infirmière durant 10 minutes par participant. La personne qui n'est pas massée est l'observateur et inversement, sauf pour le dernier atelier où le participant, étant seul, a pu bénéficier d'un massage de 20 minutes.

Résultats : le toucher massage apporte un contact relationnel enrichissant la qualité des soins et facilitant la communication. Il améliore le bien-être, en cas de fatigue, de stress et de douleurs.



Bénéfice optional

Pas de bénéfice

➤ Cotation	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
➤ Nombre de personnes par score	0	0	0	0	0	0	0	1	8	1	1

Résultats et conclusion : La formule des ateliers a permis aux professionnels de vivre des expériences enrichissantes et de faire des liens avec leur pratique quotidienne des soins. Cette prise de conscience des phénomènes, liés aux symptômes par les soignants, a certainement enrichi l'accompagnement des personnes âgées en soins palliatifs et oncologie avec d'autres perspectives de soins. Autant le soignant a besoin de repères pour être rassuré, autant le patient en a également besoin. Pour beaucoup, il est rassurant de pouvoir donner du sens à l'intolérable et à l'incompréhensible. Nous sommes des « êtres de Sens » et le patient, en plus du besoin de reconnaissance de son vécu, a souvent besoin de savoir dans un second temps « le pourquoi » de ce qui se passe en lui.

Comme nous l'avons évoqué, un des principaux atouts consiste à rester à l'écoute de ses propres sensations et émotions sans les confondre avec celles de l'autre et en donnant du sens à ce qui est en train d'advenir. C'est en restant « en éveil » sur soi, sur l'autre et sur le jeu relationnel, que l'on peut accompagner l'autre dans les petits pas quotidiens. Ceci, non en voulant transformer la vision du monde du patient, mais en le mettant en état de voir par lui-même de petits plaisirs malgré les symptômes. Pour ce, un des atouts est de bien connaître le patient dans son familier, dans son quotidien.

