L'aide à construire sa fin de vie

Une pratique émergente des équipes mobiles de soins palliatifs ?

Marie-Lorraine de Warren[1], Simon Martine[2], Nicolas Pujol[1,3], Sandrine Marsan[1], Véronique Gros[1], Claire Hibon[1], Laure Barillas[3], Isabel Branco[1], Julia Revnic[1]

[1] EMSP Maison Médicale Jeanne Garnier Paris
[2] EMSP, EHC Aubonne - Suisse
[3] Pôle recherche Maison Médicale Jeanne Garnier Paris

Introduction

Qu'entend -on par une *aide à construire sa fin de vie* ? C'est la réponse faite à une demande explicite et anticipée du patient aux prises avec une maladie évolutive en impasse thérapeutique, de planifier les modalités de sa fin de vie.

Nous constatons une augmentation de ce type de demandes qui peuvent prendre, en pratique, plusieurs formes.

Quelques exemples : « visiter l'USP dans laquelle je prévois de mourir » ; « m'aider à rédiger mes DA » ; « me renseigner sur les modalités de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès » ; « demander des explications sur la phase agonique et les principaux symptômes associés » ; « m'aider à la décision d'arrêt de traitements supplétifs (ex dialyse) » ou « évoquer l'euthanasie et le suicide assisté dans d'autres pays européens ».

Pourquoi en faire une question de recherche ? La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 renforce l'autonomie des patients et leur capacité à définir de manière anticipée les modalités de leur fin de vie. Parallèlement, les soins palliatifs sont appelés idéalement à intervenir le plus tôt possible dans le parcours de soin des patients. Si l'aide à construire sa fin de vie est appelée à se développer, il convient alors de s'interroger sur les difficultés inhérentes à ce type d'accompagnement.

Méthodologie

Méthode qualitative (étude de cas unique)
Rédaction d'un RSCA (récit de situation complexe et authentique)
Analyse individuelle à partir d'une grille commune.
Triangulation de l'analyse en équipe pluridisciplinaire (2 médecins, 4 infirmiers, 1 psychologue, 1 philosophe).

Grille d'analyse

1. Qu'est-ce qui m'interpelle dans ce récit?
2. Qu'aurais-je fait différemment?
3. Quels enseignements en retirer pour les futures prises en charge ?

Cas clinique

Enseignant à la retraite, 68 ans, porteur d'un cancer urothélial de la vessie multi métastatique avec néphrectomie bilatérale, en situation d'impasse thérapeutique oncologique. Dialysé 3 fois par semaine.

M. G demande précocement à l'EMSP d'être aidé pour construire sa fin de vie (envisage un arrêt de dialyse et une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en USP le jour où, selon lui, ses symptômes ne seront plus supportables). S'en suivent une aide à la rédaction des DA, un remplissage de la fiche urgence pallia, la visite de l'USP, la mise en place d'une hospitalisation programmée de 5 jours en USP. En parallèle de l'aggravation des symptômes, le patient navigue entre le « je veux », le « je ne veux plus » et le « décidez pour moi » l'arrêt de la dialyse.

Décède en USP lors du 2è séjour
L'accompagnement a duré 9 mois avec 27 interventions de l'EMSP et 4 réunions collégiales.

Principaux résultats

A l'approche de la mort, la volonté d'autodétermination des patients demandant à construire leur fin de vie peut évoluer. Le « contrat » de départ, fondé sur le principe d'autonomie, doit alors être redéfini.

*

Face à cette demande complexe de constructions anticipées de fin de vie, notre EMSP a été appelée par le patient à occuper une place centrale de coordination, de médiation et d'aide à la délibération auprès des différents acteurs (USP, services aigus, acteurs du domicile, réseau…).

*

Notre EMSP a été limitée par son rôle strict de conseil là où le patient attendait de nous une prise de décision médicale.
Cela a suscité chez lui colère et reproches autour de l'absence ferme de décision d'arrêt de dialyse.

*

Ces situations provoquent une tension chez les soignants entre respect de la volonté du patient et vécu transgressif de répondre à une demande explicitement et exclusivement fondée sur le projet de mourir.

*

Ces accompagnements exigent une créativité afin de sortir des cadres institutionnels pensés davantage en termes de « spécialités » que de « parcours patients ».

Discussion et conclusion

Cette étude est limitée car fondée sur un cas unique. Toute généralisation doit être faite avec prudence.

*

Ce type d'accompagnement est-il un phénomène qui va croître et modifier de façon significative nos pratiques ?

*

Il faudrait prolonger cette étude par une enquête quantitative pour confirmer ou infirmer ce sentiment.

*

Pour répondre à ces demandes d'aide à construire sa fin de vie, un label « consultation » EMSP est-il nécessaire pour ces patients majoritairement ambulatoires ?

*

Cet exercice de relecture collective de cas a été particulièrement riche et mériterait d'être reproduit dans des situations complexes.

Nous contacter :
Marie-Lorraine de Warren
mldewarren@adc.asso.fr