



Reflet des interactions des patients avec les professionnels de santé et les proches

Amandine Ferreux¹, Léon Breuillot¹, Florent Schepens², Florence Mathieu-Nicot^{1,3}, Mathilde Giffard^{1,4,5}

¹ Service de Soins Palliatifs, CHU Besançon, FR

² Laboratoire de sociologie et d'anthropologie, EA3189, Université de Franche Comté, Besançon, FR

³ Laboratoire de psychologie, UR 3188, Université de Franche-Comté, Besançon, FR

⁴ Centre d'Investigation Clinique, INSERM (CIC 1431), CHU de Besançon, FR

⁵ LINC, Unité de recherche EA 481, Université de Franche-Comté, Besançon, FR

Introduction

Actuellement, en France, la fin de la vie a lieu dans le cadre de vie habituel. Ceci répond aux attentes des Français, puisque 81 % d'entre eux souhaitent « passer leur dernier instant » à domicile. En revanche, les derniers jours de vie et le décès ont lieu majoritairement en établissement hospitalier. En plus des difficultés organisationnelles, cette apparente contradiction peut s'expliquer par une communication difficile à propos du lieu de fin de vie et de décès, avec les professionnels de santé mais aussi avec les proches. Ce souhait, parfois mouvant, n'est pas toujours exprimé ou connu de l'entourage. Ceci entraîne des échanges sur la fin de vie parfois absents, ou ayant lieu tardivement dans le parcours de vie et de soins de la personne.

Objectifs

Comprendre comment s'élabore le processus de choix de lieu de fin de vie, aux regards des interactions de la personne malade avec ses proches et les professionnels de santé

Méthode



Design

Etude qualitative longitudinale par entretiens semi-dirigés



Population

Patients majeurs atteints d'un cancer en phase avancée, informés de l'incurabilité de leur maladie



Recrutement

Via les médecins avec une activité d'oncologie du CHU de Besançon



Réalisation des entretiens

2 à 3 entretiens, au moins 1 mois d'intervalle

Avis favorable du comité d'éthique du CHU Besançon

Résultats



Une vie chamboulée par la maladie, qu'il faut continuer à investir malgré tout

« Et après, c'est le parcours du combattant, c'est assez long. »

« On apprend à vivre [silence] au jour le jour. »

Une décision prise de longue date...

« Mais pour l'instant, ça fait des années que je pense comme ça donc je ne pense pas que je vais changer d'avis. »

Ou de réelles difficultés à élaborer

« Je ne me projette pas du tout dans l'avenir. Je ne peux pas. »

Des proches peu sollicités mais informés et préservés

« Il y a mes enfants que je vois régulièrement. Mais je ne veux pas les embêter avec mes problèmes. »

Le médecin traitant, informé mais en retrait

« Je tiens à ce qu'on est toujours une relation de proximité, qu'elle ne tombe pas des nues s'il y a quelque chose qui ne se passe pas bien. »

Besoin d'un tiers dans la discussion ?

« J'ai beaucoup apprécié que vous veniez me voir parce que c'est une espèce de cadre qui m'était posé pour réfléchir davantage. »

L'oncologue, référent en termes de traitement uniquement

« Oui, l'oncologue, elle suit le cancer et puis voilà. »

Recours à une hospitalisation pour les derniers jours...

« J'irai à l'hosto quand ce sera la fin, quand ce sera le dernier jour. Je ne veux pas aller à l'hôpital avant. »

Rejet de l'institutionnalisation ou des urgences

« En EHPAD, je ne veux pas. Ça, c'est hors de question. (...) Parce que je ne veux pas aller dans un mouvoir... »

...pour préserver les proches

« Psychologiquement et puis se retrouver tout seul avec quelqu'un qui s'en va, ce n'est pas... »

« Non, ici, c'est le lieu de vie, c'est le lieu de satisfaction, ce n'est pas le lieu de la souffrance et de la mort. »

Discussion et conclusion

La chronicisation des pathologies néoplasiques engendre une difficulté dans l'intégration de l'incurabilité et l'élaboration autour de la concrétisation de la fin de vie. Cela entraîne un report, par tous les acteurs, professionnels comme proches et patient, de la discussion sur la fin de vie, et laisse craindre le développement d'une barrière à la mise en place de l'Advance Care Planning.

La décision de fin de vie à domicile et sa mise en pratique ne sont pas nuancées par l'évolution des besoins engendrés par la progression de la maladie. La mort reste crainte, tenue à l'écart, comme impensable. Pour y pallier, les patients auraient-ils besoin de maîtriser l'immaîtrisable ?