



« Quand la douleur conduit à
une demande de mourir... »

EMSP CH Laval

Cas clinique : Mme L...



- Mme L...: 55 ans, divorcée , 3 grands fils.
- Ancienne infirmière.
- SLA diagnostiquée en 2010.
- Prise en charge par H.A.D. depuis juin 2011.
- Vit seule à son domicile. Un fils habite à proximité.
- Patiente exprimant le désir de rester à domicile le plus longtemps possible.



Etat clinique de Mme L...

- Mobilisation extrêmement réduite de ses membres supérieurs et inférieurs.
- Alitée la plupart du temps . Mise au fauteuil quelques heures par jour.
- Entièrement dépendante.
- Peut appeler avec téléalarme (appui phalange sur bracelet).
- Gastrostomie ; s'alimente encore un peu par la bouche.



Etat clinique de Mme L...

- Communication : émet des cris, peut encore bouger la tête pour dire « oui , non ». Mimique très expressive.
- Tentative d'introduction par l'ergothérapeute d'une table de communication infructueuse.
- Tableau de communication : utilisé pour les mots clés.



Aides à domicile

- H.A.D.
- Deux associations privées d'aide à domicile.
- Télé-alarme.
- Fils à proximité.



Taitement actuel

- Paracétamol : 3 à 4 g/jour.
- Baclofene: 60 mg/jour.
- Rivotril: 9 gouttes le soir.
- Xanax 0,25mg: 1 le soir.
- Norset: 1/j.
- Kinesithérapie.



Appel EMSP

- Avis par rapport à une demande de la patiente qui veut arrêter son alimentation entérale et mourir.
- Toilette difficile ce matin : douleur suspectée, mais communication difficile...



Rencontre de Mme L...

- I.D.E. coordinatrice H.A.D., médecin et I.D.E. E.M.S.P.
- Très agitée, communication difficile.
- But de la rencontre: prendre un temps plus important avec elle, en dehors des soins, pour tenter une meilleure communication et cerner ses besoins.



Rencontre de Mme L...

- Nous abordons le problème de la toilette et des mobilisations du matin: présence de douleurs cervicales et brachiales évaluées à très intenses par la patiente.
- Douleurs en fin de nuit après une immobilisation prolongée dans la même position.
- Mme L. dit ne pas être angoissée.



Examen clinique

- Palpation très douloureuse des muscles au niveau cervical.
- Contractures musculaires au niveau des bras et des cuisses.
- Crise douloureuse paroxystique en notre présence au niveau du bras droit :
contracture +++ , cris +++.



Propositions

- Echanges autour du traitement morphinique qu'elle accepte. Proposition patch de Fentanyl 12,5 et interdoses Oxynormoro 5mg .
- Proposition d'évaluation de la douleur par les différents intervenants avec possibilité d'interdoses en cas de douleur intense.
- Proposition de massages à visée décontracturante avec huiles essentielles, introduits par les I.D.E. de l'E.M.S.P., permettant également un soutien.



Propositions

- Nous réabordons le problème de la nutrition entérale : possibilité donnée par la loi Léonetti d'interrompre ce traitement et de rédiger des directives anticipées.
- Nous lui rappelons que cette décision ne se prend pas dans l'urgence, mais après un temps de réflexion et que nous pourrions en reparler.



Propositions

- L' échange sur ce sujet a pu se faire. Mme L...n'a pas renouvelé son désir de mourir.
- Elle accepte la reprise de l'alimentation parentérale le jour même.
- Le même discours a été tenu à deux de ses enfants présents .
- Deux mois plus tard , elle n'a pas renouvelé son désir de mourir.



Ce que nous avons perçu

- Difficulté de repérer et d'évaluer la douleur (difficultés de communication, cris fréquents pas toujours en rapport avec une douleur...).
- Demande de mourir sans doute évoquée en raison d'une douleur sous évaluée , avec des accès paroxystiques survenant souvent en l'absence des soignants et donc non dépistés.
- Angoisse sans doute de ne pas être comprise.



Ce que nous avons perçu

- Devant cette demande de mourir chez une patiente présentant une S.L.A., seule à domicile, l'angoisse liée à son invalidité vient à l'esprit en premier et pas forcément la douleur.
- Rencontre qui a permis un temps d'échanges en dehors du soin, avec une reconnaissance de son individualité .
- L'E.M.S.P. poursuit son accompagnement en partenariat avec l'H.A.D.

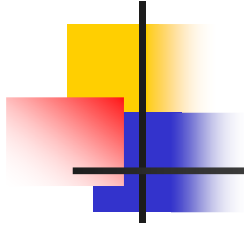


Autres situations...

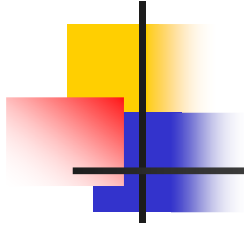


Autres situations...

- Plusieurs demandes d'intervention dans des services de médecine pour des patients âgés en fin de vie demandant à mourir.
- Pathologie d'organe terminale (insuffisance cardiaque, infarctus), altération de l'E.G.
- Souffrance physique bien maîtrisée.



- Patients bien entourés par leur famille.
- Comprenant qu'ils vont mourir et l'acceptant.
- Patients épuisés, ne voulant pas continuer à vivre.
- N'attendent plus rien, désirent en finir.



- Situation très mal vécue par la famille et les soignants qui reçoivent cette demande et se sentent impuissants.
- Demande fréquente des familles de « faire quelque chose ».
- Mécanismes de défense des soignants: angoisse « normale » en fin de vie, évitement par peur d'être confrontés à une demande d'euthanasie , appel en urgence de l'E.M.S.P.



Propositions

- Ecoute et prise en compte de la souffrance exprimée.
- Accompagnement du patient.
- Recherche d'une douleur physique mal soulagée ou d'un autre symptôme invalidant.
- Proposition éventuelle d'un anxiolytique en cas d'angoisse exprimée.



Propositions

- Temps de parole avec la famille, avec proposition d'un accompagnement.
- Les assurer que la souffrance tant physique que morale sera soulagée.
- Accompagnement des soignants.
- Anticipation si possible et recours à l'EMSP plus en amont.



Ce que nous avons perçu

Absence de nouvelle demande de mourir après une prise en charge globale des patients et de leur famille.

(soutien, accompagnement, traitements médicamenteux éventuels).



Enquête DeMA



Enquête nationale DeMA

- Résultats préliminaires .
- Enquête concernant les demandes de mort anticipées en soins palliatifs, en 2010, en France, auprès de 789 structures de SP.
- Publication fin octobre 2011 dans l'European Journal of Cancer.



Enquête nationale DeMA

- Pour 342 structures : 783 cas de DeMA (476 provenant de patients, 258 de proches, 49 du personnel infirmier).
- Pour 132 structures : aucun cas.
- Désir réel de ne pas continuer à vivre : 36%.
- Demande réelle d'aide à mourir : 30%.

Enquête nationale DeMA



- 72% des patients : KC.
- Douleur incontrôlée rare: 3,7%.
- Pour 79% pas de raison physique (mais 65% difficultés d'alimentation, 54% difficultés de déplacement, 49% des problèmes d'excrétion, 39% état cachectique, 31% anxieux et dépressifs).



Enquête nationale DeMA

- Dans 55 % des cas: motif de **premier** recours à une EMSP alors que la maladie était à un stade avancé.
- Déficit important de la démarche palliative dans les services et donc nécessité d'un recours précoce aux équipes spécialisées.