

ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN DIALYSE : PROJET FÉDÉRATEUR



Nadine MERET,
Cadre infirmier,
Marc UZAN, Néphrologue, Thierry
GONTHIER, Directeur des soins
ATIR AVIGNON

Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas,
C'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles »

Sénèque (4 av.J.-C.)

INTRODUCTION

La société actuelle refuse de parler de la mort. Celle-ci est cachée, aseptisée et nous tendons vers l'illusion de l'immortalité grâce aux progrès de la médecine.

La mort n'est pas la mission première des soignants. Et comme le souligne l'historien François Ariès (1) : « A l'heure actuelle, la mort est devenue solitaire et nous assistons au triomphe de la mort hospitalisée ».

L'accompagnement des patients dialysés en fin de vie, représente pourtant un temps fort pour les équipes soignantes.

Ces situations sont à chaque fois singulières et parfois difficiles à gérer.

Les émotions sont présentes et les sentiments entremêlés : sentiment de ne pas avoir fait assez ou aussi bien qu'on l'aurait souhaité, sentiment d'échec, d'abandon ou d'inutilité, mal-être, dissensus au sein de l'équipe sur ce qu'il aurait fallu faire ou ne pas faire (arrêter ou poursuivre les séances de dialyse par exemple).

Des questions éthiques se posent, différentes à chaque fois, auxquelles l'équipe doit trouver des réponses adaptées et partagées.

MOYENS ET MÉTHODES

Dans le cadre de l'expérience du centre d'hémodialyse ATIR Rhône Durance à Avignon, une concertation s'est établie entre le cadre de Santé et les médecins du service afin de trouver une solution à cette problématique. Un travail a démarré sur ce thème. La première action mise en oeuvre a été de réaliser un audit auprès de tous les professionnels du service afin d'établir un état des lieux et de mettre en évidence les difficultés, les attentes, les ressentis de chacun.

Une formation diplômante a été suivie par le cadre de santé (2) sur « l'accompagnement des souffrances en fin de vie » à la faculté de Médecine de Nîmes. Un mémoire a été rédigé sur le thème des « accompagnements des patients en fin de vie en dialyse » : Ecoutez et vous entendrez. Donnez et vous recevrez.

RÉSULTATS

L'audit : Le service comprend 65 personnels soignants. 55 personnes ont été interrogées.

37 questionnaires ont été analysés. Les questions posées sont :

I. Etes-vous confrontés à la fin de vie dans le service ?

- II. Connaissez-vous la loi Léonetti ?
- III. Êtes-vous formés à l'accompagnement en fin de vie ?
- IV. Une formation vous intéresse-t-elle ?
- V. Comment appréhendez-vous la mort ?
- VI. Pensez-vous qu'un « débriefing » est nécessaire dans le service ?
- VII. Préférez-vous que l'accompagnement en fin de vie se fasse ailleurs que dans votre service ?
- VIII. Comment appréhendez-vous la mort dans le service ?

De cet audit nous pouvons retenir quelques chiffres :

97% des soignants sont confrontés de plus en plus souvent à la fin de vie.

55% des soignants ne connaissent pas ou peu la loi Léonetti.

83% ne sont pas formés à l'accompagnement des patients en fin de vie.

75 % des soignants souhaiteraient bénéficier d'une formation.

43 % des soignants sont en « souffrance » lors des fins de vie au sein du service

À la lecture de ces chiffres, il semble évident qu'un travail de fond est à faire dans le service pour le bien être de chacun (soignants et patients).

COMMENTAIRES

Grâce à ce projet de service et à cette formation, l'équipe entière a pu verbaliser, collaborer et participer à la mise en place d'une démarche palliative et d'un accompagnement des patients en fin de vie. Le sujet de la mort devenait moins « tabou ».

Des outils ont pu être mis en place comme les consultations d'annonces, des échanges avec le patient pour connaître et prendre en compte ses convictions, ses volontés et orienter les choix thérapeutiques et les soins. Des rencontres avec les familles ou les personnes ressources. Le staff interdisciplinaire a pris une nouvelle dimension : « **l'expression interdisciplinaire exprime une dynamique entre les personnes qui échangent à partir de leur domaine de connaissance. Il s'agit plus que d'accoler une série de connaissances mais de mêler les compétences pour améliorer la compréhension d'une situation** » Jean Michel Lassaunière (3). Une collaboration plus étroite a vu le jour avec les médecins traitants, ainsi qu'avec les équipes mobiles de soins palliatifs. La loi Léonetti a ainsi pu être mise en pratique au sein du service.

Avec le recul de l'année écoulée et une dizaine d'accompagnements au sein du service, nous avons pu constater des améliorations. La mission des soignants dans le cadre des fins de vie est devenue plus claire. C'est à dire prendre soin, écouter, ajuster, soulager, être là ici et maintenant. La démarche palliative est basée essentiellement sur l'écoute. Ainsi l'équipe soignante a pu « **quitter le langage de l'expertise et du savoir pour passer à la densité risquée d'un langage d'homme. Cette parole d'homme adressée à l'homme qu'est le patient** » Léon Burdin (4). Des retours positifs de la part des familles, une prise en charge concertée au sein de l'équipe basée sur une réflexion plus collégiale. Une diminution du sentiment d'échec ou d'abandon de la part de l'équipe soignante avec un renforcement des notions d'humilité et de fraternité autour de l'humain.

Comme nous le dit Elisabeth Kubler Ross : « **travailler avec les mourants permet de développer un sens aigu de l'authenticité** » (5).

Ainsi, les professionnels du service sont passés du « soin » au « prendre soin » du « cure » au « care ».

En ce sens ce travail a eu un fort pouvoir fédérateur.

CONCLUSION

Qui mieux que le patient sait ce qui est bien pour lui ? Encore faut il Ecouter et surtout Entendre ce qui nous est partagé, afin d'avancer au même pas en essayant de « rajouter de la vie aux jours et non des jours à la vie ».



Bibliographie

1. François Ariès : Essai sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours.<http://philippe-aries.histoweb.net/spip.php?article70>
2. Nadine Méret : Mémoire « Ecoutez et vous en entendrez. Donnez et vous recevrez » ou l'accompagnement des patients en fin de vie en dialyse.
3. Jean Michel Lassaunière : L'équipe mobile des soins palliatifs en France. Distance professionnelle et qualité du soin.
4. Léon Bourdin : Parler la mort – des mots pour la vivre / Editions Desclée De Brouwer 1997
5. Elisabeth Kubler Ross : Leçon de vie / Editions Jean-Claude Lattès 2002