

Question complexe proposée par docteur Guffroy, médecin d'un service USLD (long séjour)

Mme G, née le 29 sept 1925 a aujourd'hui 89 ans

Entrée en USLD le 4 juin 2013 après avoir vécu en foyer logement. Chutes, insuffisance rénale assez sévère nécessitant des traitements réguliers, troubles cognitifs modérés, MMS 17/30 à l'entrée

Mme G n'a pas de famille, le fils de son 2ème mari défunt et elle n'ont pas de relation. Elle n'a pas eu d'enfant, est d'origine allemande et parle très bien le français avec un bel accent.

A l'entrée nous demandons sa mise sous tutelle, UDAF, ce qui est effectif le 23 juillet 2013.

Dès l'entrée Mme G fait preuve de caractère, de détermination. Elle donne son avis et ses directives, bien décidée à quitter les lieux pour rentrer chez elle récupérer ses affaires. Elle ne se décide à rester dans l'établissement que lorsqu'elle est certaine que le déménagement est fait, et surtout lorsqu'on lui explique que sa fonction rénale a besoin d'être suivie de près (hyperkaliémies nécessitant un traitement adapté aux résultats biologiques). Elle déclare : « d'accord, je reste ici » et cesse de faire son sac.

Nous n'avons aucune trace dans le dossier de la cause de l'insuffisance rénale. Nous restons symptomatiques. Son état de santé ne change pas, clinique ni biologique.

Samedi 4 Janvier 2014 : signes généraux très bruyants, qui l'envoient en urologie à Besançon via les services des urgences de l'établissement. J'ignore si son avis a été requis. Les examens pratiqués au CHU montrent une tumeur apparemment d'origine ovarienne, apparemment de nature néoplasique, qui fait obstacle sur son uretère droit. L'uretère gauche a un problème dit « de jonction » (un obstacle par mauvaise implantation) En somme les reins ne peuvent pas se vider, c'est l'insuffisance rénale qui conduit à la mort si on n'intervient pas : une sonde JJ est posée de chaque côté. J'ignore là aussi si son avis a été requis, ni si l'UDAF a été contactée pour donner son autorisation ce samedi-là. Elle rentre dans notre service le 7 Janvier, transformée : semble avoir vécu très difficilement ce séjour de 3 jours, se trouve soudainement très bien dans notre établissement, devient une résidente très facile et agréable, sans toutefois avoir perdu son autorité mais elle en fait moins usage...

Des complications font qu'elle garde une sonde urinaire, ceci lui fait 3 sondes. La fonction rénale s'améliore par rapport à ce qu'elle était à l'entrée en juin.

Mme G refuse à plusieurs reprises tout examen complémentaire et tout traitement pour la tumeur malgré une information bien claire de la part de plusieurs médecins différents (gynéco Besançon, 2 médecins du service revenus plusieurs fois lui en parler, médecin EMSP)

Nous nous préparons donc à l'accompagner dans cette maladie, avec ses conséquences.

Mais : les sondes JJ doivent être changées tous les 6 mois, ce qui doit être fait en juin 2014. Ne pas les changer, c'est les voir se boucher, risquer de se trouver dans la même situation d'urgence qu'en Janvier... RDV est donné pour Cs anesthésie et pour changement sondes (Dr Martin). Mme G refuse, elle est inflexible : « je n'irai pas à Besançon ». A la limite, à ce moment-là, elle permettrait que ces sondes soient changées dans l'établissement où elle vit qui n'a pas de plateau technique...

Nous annulons les RDV, Dr Martin nous en donne d'autres pour Juillet mais, même scénario.

En Août nous arrivons à faire le nettoyage d'un des conduits auditifs de madame (elle ne veut pas non plus que l'on touche à ses oreilles), elle entend mieux et je lui réexplique tout : les risques liés à une insuffisance rénale aiguë et le contexte d'urgence éventuel, le risque de non amélioration malgré un changement de sondes par dégradation rénale. Elle écoute toujours et conclut : « Je n'irai pas à Besançon. Je suis bien ici. On verra à ce moment-là... » « Qu'est-ce qui fait que vous ne voulez pas ? » « parce que c'est comme ça » « Qu'est-ce qui vous permettrait d'avoir éventuellement un autre avis ? » « je n'irai pas à Besançon » « je ne montrerai pas mes fesses ».

Un jour où elle avait mal au dos, elle me fait convoquer et dans la discussion accepte le changement de sondes, « mais pas avant 15 jours » « et il faut m'accompagner » « et un traitement pour prévenir les nausées » qu'elle redoute par-dessus tout en voiture ... etc. Il semble que ce soit le mal des voyages qui la fasse refuser. Je m'engage sur toute la ligne, contacte le Dr Martin, prends les RDV, trouve un accompagnant de qualité. Je prescris les bilans pré anesthésiques : bilan cardio très bon, la tumeur grosse comme une orange en janvier a maintenant la taille d'un pamplemousse. Elle dit ne pas en souffrir, mais nous savons qu'elle est très dure à la douleur. Etat général conservé, appétit conservé, sans douleur apparente, fonction rénale encore correcte...

Quelques jours plus tard : « je n'irai pas à Besançon ». De façon répétée. Nous annulons tout.

Le 10 Octobre je retourne la voir. A ma demande elle m'explique correctement le problème des sondes, y compris le risque fatal. Elle a bien compris. Malgré tout refuse d'aller à Besançon, à Lons ou dans tout autre établissement qui ne soit pas celui où elle vit (et où ce geste n'est pas possible). Elle accepterait toutefois un changement à Besançon dans le cadre de l'urgence. Elle n'a manifestement pas envie de mourir, ne demande pas l'arrêt de soins. Il semble y avoir une grande anxiété à l'idée de cette intervention, et aussi à l'idée de mourir.

Globalement : Cette patiente a compris la situation, sait donner son avis (refus, parfois acceptation) dont nous tenons compte en priorité (l'UDAF en tient compte aussi),

Elle est porteuse d'une tumeur d'allure néoplasique qui évolue, et a le potentiel de la faire mourir dans un délai que nous ignorons, des conditions que nous ignorons.

Sans sondes JJ ou avec des sondes bouchées cette patiente est condamnée à courte échéance.

Elle juge bonne sa qualité de vie actuelle, se plait dans le service.

Le corps soignant aimerait changer ces sondes (tous les 6 mois), sinon c'est l'insuffisance rénale.

Mme G nous dit qu'elle en accepte l'idée en cas de dégradation brutale.

Jusqu'où insister pour changer ces sondes :

- Attendre la dégradation brutale et se tenir prêts à un geste en urgence si elle accepte à ce moment-là ? S'assurer que le geste soit réalisé sous anesthésie générale (mais problème pour l'autorisation d'opérer et disponibilité de l'UDAF à ce moment-là, risque pour la fonction rénale)
- Trouver moyen de les faire changer dans notre établissement, sous AG ... Irréalisable
- Mes mauvaises idées pas très honnêtes destinées à la faire plier, à priori inacceptables...
 - La tromper sur la biologie pour arriver à nos fins : Ce serait lui mentir.
 - Arrêter les traitements antalgiques prescrits pour les lombalgies (le jour où elle m'a convoquée)... Pas très honnête.
- Doit-on vraiment changer ces sondes...

Notre question (médecin et équipe soignante du service): que peut-on anticiper pour éviter le cas échéant un vent de panique et d'urgence qui ferait souffrir la patiente et lui confirmerait l'idée de l'épreuve du changement de sonde ? (car si rien n'est anticipé il y aura obligatoirement transfert en urologie)