




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

www.em-consulte.com



EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste

At home ends of life: A challenge for the general practitioner



Georges Lanusse-Cazalé¹

Service oncologie et soins palliatifs, polyclinique Marzet, 40, boulevard Alsace-Lorraine, 64000 Pau, France

Reçu le 22 décembre 2009 ; accepté le 3 décembre 2010

Disponible sur Internet le 26 janvier 2011

MOTS CLÉS

Fin de vie ;
Domicile ;
Médecin généraliste

KEYWORDS

End of life;
At-home;

Résumé Le souhait de mourir à domicile, exprimé par la majorité des patients, n'est pas assez souvent satisfait. Les difficultés rencontrées peuvent provenir soit de l'équipe soignante soit de l'état du patient ou de son environnement. Le rôle du médecin généraliste est primordial car il est celui qui connaît le mieux les différentes personnes concernées et le terrain où tout se joue. Il devra, pour mener à bien ce projet, faire preuve d'authenticité, d'écoute, d'anticipation, de capacité d'analyse et de négociation car les situations de fin de vie sont toujours complexes. Créer un climat de confiance, comprendre les modes de fonctionnement de chacun, repérer les décalages, améliorer la communication, organiser les soins, anticiper les situations à venir, voilà quelques objectifs pour le médecin. Pouvoir s'appuyer sur une équipe mobile est une aide précieuse. Accompagner un patient en fin de vie à domicile jusqu'à son terme demande beaucoup d'engagement mais fait partie des grandes satisfactions que l'on peut éprouver dans ce métier merveilleux.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary Most of the patients, at the end of their life, want to die at home. Nevertheless, due to many factors (i.e. 1-medical complexity-2-family refusal-3-patient fear), they usually do not. The role of the general practitioner, by knowing best the patient history and his

Adresse e-mail : gcazale@hotmail.fr

¹ Médecin.

General practitioner

familial environment, is essential in this setting. The general practitioner will be true, listening to all, anticipating if needed, analysing and negotiating always (end of life situations are always complex). The general practitioner goals will be to create confidence between all, to understand everybody positions (and sometimes to anticipate the gaps between each others), and mainly to organise the at home care, helped by a mobile team of nurses and psychologists. Accompanying a patient at home until the term of his life, while requiring a lot of commitment is also one of the greatest sources of satisfaction that one may experience in this wonderful profession.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

La majorité des patients souhaiterait pouvoir rester à domicile en fin de vie. Beaucoup de médecins généralistes sont prêts à s'investir pour leur donner satisfaction. Les difficultés rencontrées vont imposer très souvent une hospitalisation. Après avoir fait un bref inventaire de ces difficultés nous verrons quelles sont les qualités souhaitables pour le médecin généraliste afin de relever ce challenge et quels sont les objectifs pour parvenir au maintien du patient à domicile.

Trois catégories de difficultés vont entraîner une hospitalisation

Difficultés liées à l'état du patient

Les symptômes physiques : lorsqu'ils ne sont pas correctement contrôlés, qu'il s'agisse de douleur, de dyspnée ou de symptômes abdominaux comme les vomissements, un malaise s'installe, la tension monte. La situation est difficile à vivre pour le patient mais aussi pour les proches et les soignants. Une hospitalisation va au moins momentanément apporter un soulagement. Un symptôme terminal impressionnant et non prévu va également entraîner une hospitalisation en urgence.

La souffrance psychique, principalement l'angoisse, lorsqu'elle est majeure et persistante va déclencher une demande d'hospitalisation.

Difficultés liées à l'environnement du patient

L'isolement géographique du patient, l'inadaptation du logement imposent habituellement une hospitalisation.

Beaucoup de proches sont épuisés parce qu'ils ont été longtemps seuls à gérer la vie quotidienne du patient. Son hospitalisation devient alors inévitable. À l'inverse, leur manque de disponibilité, leur angoisse si elle est trop forte, les troubles de la communication entre eux, avec le patient ou l'équipe soignante vont rendre la situation intenable et déboucher encore une fois sur le transfert du patient dans un établissement de soin.

Difficultés liées à l'équipe soignante

L'insuffisance de compétences techniques (avec prise en charge insatisfaisante des symptômes) ou relationnelles peut insécuriser le patient ou ses proches qui n'auront d'autre solution que la demande d'hospitalisation. Il en sera de même si des problèmes de cohésion d'équipe

transparaissent, ce qui arrive lorsque le projet de soins ou les objectifs ne sont pas partagés.

Sans volonté de communiquer, sans respect des compétences et des limites de chacun, il n'y a pas de maintien à domicile possible.

Que faut-il pour éviter ces hospitalisations frustrantes pour tout le monde ? Un médecin généraliste motivé mais lucide sur ses possibilités et celles de l'équipe qui mettra en œuvre un certain nombre de qualités.

Les qualités du médecin généraliste

Les visites de fin de vie à domicile ne sont pas des visites ordinaires. Ces situations exigent du médecin disponibilité et concentration avant de rencontrer le patient et donc une véritable préparation. Il devra faire appel aux capacités décrites ci-dessous.

Authenticité

Le patient et ses proches ont tous les sens en éveil et sont toujours très sensibles à l'écart qu'il peut y avoir entre nos paroles et notre attitude profonde traduite par notre corps : c'est la congruence qui importe.

Écoute

Il est important que le médecin ait une attitude d'intérêt ouvert, de non jugement et de non directivité. L'expression des sentiments et des émotions est parfois difficile à supporter. Si nous savons identifier l'écho que cela déclenche en nous et établir la juste distance, nous arriverons à rester calmes et confiants et permettrons au patient de cheminer à son gré. Cette considération positive pour la personne et ce qu'elle exprime traduit notre empathie.

Analyse

La complexité des situations de fin de vie et les intrications entre les différentes personnes approchant le patient doivent nous inciter à développer nos capacités d'analyse et de synthèse. Un véritable inventaire est à faire régulièrement :

- le malade : que dit-il de sa maladie, que désire t-il ?
- la maladie : quels sont les organes atteints, quelle est son évolutivité, quelle est la sévérité des symptômes (risque des symptômes intenses non anticipés) et quelle est l'efficacité de nos traitements ?
- les proches : quelle est la nature des liens avec le patient, quelle perception ont-ils de la situation, quels sont leurs désirs ? Il nous faut aussi apprécier le retentissement matériel, organisationnel et psychologique de la situation créée par la maladie.

Les intervenants

Sans porter de jugement, il revient au médecin d'être le plus au clair possible sur leurs disponibilités, leurs compétences, leurs choix éthiques personnels et leurs capacités relationnelles. Cela suppose de se connaître, de se respecter, ce qui n'est possible que si l'on est capable de prendre du temps pour communiquer entre nous et si l'on a le désir de former une véritable équipe.

Concertation

Le médecin généraliste est la plaque tournante des différentes informations qui vont arriver du patient, des proches, des différents membres de l'équipe de soins à domicile mais aussi des différents spécialistes qui s'occupent du patient ponctuellement. Il doit porter le souci de partager les décisions prises et d'en assurer la communication à tous ceux qui sont concernés dans le respect des lois concernant le droit des malades.

Négociation

Les situations de fin de vie exigent beaucoup de patience et de pertinence. Très souvent le patient et ses proches n'ont pas les mêmes connaissances sur la situation clinique et le devenir. Il revient au médecin généraliste, tout en respectant la loi de 2002 sur le droit des malades et la loi dite Léonetti qui la complète, d'aplanir ces différences et d'emmener les proches à accepter le cheminement du patient.

De même tous les soignants intervenant auprès du malade n'ont pas forcément la même vision de la situation. Cela va entraîner des difficultés pour fixer des objectifs de soin et assurer une prise en charge cohérente. Ces différences seront perçues par le malade et son entourage qui peuvent

ressentir de l'angoisse et de l'incompréhension. Le risque de manipulation en sera majoré, aggravant les difficultés entre soignants. Là encore le médecin généraliste doit essayer d'obtenir une harmonie entre les différents intervenants.

Anticipation

La capacité du médecin à pressentir ce qui peut advenir tant sur le plan médical que sur le plan psychologique et relationnel pour le patient, ses proches et les différents intervenants est un atout précieux. Il peut alors expliquer, prévenir, faire des prescriptions anticipées. . .

Beaucoup de situations critiques lorsqu'elles ont été évoquées, parlées, perdent une part de leur capacité anxiogène.

Si une conduite pratique a été mise en place en accord avec les personnes concernées, il y a de fortes chances d'éviter souffrances et parfois hospitalisation.

Les objectifs que peut se fixer le médecin généraliste :

- créer un climat de confiance : par l'accueil, l'écoute, le respect et la compétence ;
- comprendre les modes de fonctionnement des protagonistes et repérer les décalages ;
- améliorer la communication ;
- organiser les soins en respectant les principes de futilité, proportionnalité, souveraineté et autonomie ;
- anticiper les situations à venir : pour les symptômes (prescriptions anticipées) et pour les problèmes psychologiques et relationnels (travail de communication) ;
- accepter les limites des uns et des autres en commençant par les siennes.

Nous pouvons constater qu'il est beaucoup demandé au médecin généraliste. Il faut lui souhaiter de pouvoir s'appuyer sur une équipe mobile de soins palliatifs pour l'aider dans cette tâche exaltante mais exigeante, s'il a la chance d'en avoir une sur son secteur. Accompagner un patient en fin de vie à domicile jusqu'à son terme fait partie des grandes satisfactions que l'on peut éprouver dans ce métier merveilleux.

Conflit d'intérêt

Aucun.