

Mots clés :

Soin palliatif  
Fin de vie

## Soins palliatifs : mise en œuvre à domicile

Le développement à domicile des soins palliatifs, souhaitable et prévu par la loi, pose de nombreux problèmes de fond et de mise en œuvre (*Bibliomed* 493, 495, 498). Mais quels sont les objectifs et les difficultés rencontrées, quelles sont les opinions des généralistes à ce sujet ? Des études françaises clarifient ces éléments propres à notre système de soins.

### Mise en œuvre des soins palliatifs à domicile

JM Gomas en a bien résumé les caractéristiques<sup>1</sup> :

- *Une approche globale du malade et de son entourage.*

Le respect de la dignité de la personne est le principe de base, impliquant une relation authentique, la confiance, l'information et le consentement.

- *Une compétence clinique spécifique.* La connaissance de la pathologie et des moyens de soulager le patient est indispensable. La prise de décision est fonction des besoins du malade plus que de la maladie.

- *Un travail interdisciplinaire,* en réseau formalisé ou non, prenant en compte les expertises et capacités de chacun. La continuité des soins, les échanges entre participants autour du malade, la tenue et la transmission d'un dossier commun, si possible des rencontres, la cohérence des interventions, permettent un projet de soins élaboré et accepté par tous.

- *Une organisation matérielle* impliquant toutes les ressources des matériels d'aide. Leur mise en œuvre à domicile peut entraîner un bouleversement des habitudes de vie dont il faudra expliquer les raisons et utilités au patient et à son entourage.

- *Une acceptation des limites* : tout n'est pas possible à domicile. Il ne s'agit pas d'imposer à une famille d'assumer une fin de vie compliquée. Nous sommes au service d'un équilibre fragile et complexe entre les désirs du malade et les désirs de la famille.

- *Une prise en compte des familles.* Les soins palliatifs se réalisent en véritable partenariat qu'il faut établir avec écoute et partage des décisions. Cet accompagnement ne se termine pas à la mort du patient, mais inclut la phase de deuil.

### Quelles sont les opinions des généralistes ?

Trois enquêtes par voie postale ont montré l'intérêt croissant des généralistes pour cette facette de leur métier.

En 1995, sur 342 généralistes urbains et ruraux de 3 départements autour de Lyon, 50% estimaient que les

soins palliatifs devraient faire partie de la médecine générale, 35% que c'était déjà le cas ; 50% s'y intéressaient, mais désiraient améliorer leur pratique ; 20% disaient les maîtriser, insistant sur la compétence nécessaire, 10% considéraient ne pas avoir la disponibilité nécessaire, 5% préféreraient déléguer à des équipes spécialisées. 65% évoquaient de nombreux problèmes : pour eux : rémunération inadaptée, manque de formation, de coordination ville-hôpital, difficulté à gérer douleur et autres symptômes ; pour les malades : isolement, angoisse de fin de vie, désir de protéger et soulager leur entourage ; pour les familles : épuisement, manque de disponibilité, peur des situations d'urgence et de la fin de vie. Cela plus en milieu urbain (le recours à une unité de soins palliatifs était plus souvent souhaité et réalisé) que rural (il y avait plus de recours à des consultants hospitaliers et à l'hôpital local où le médecin suivait lui-même son patient). 75% des médecins souhaitaient faire intervenir divers professionnels (infirmiers, aides soignants, psychologues, ergothérapeutes), mais aussi des bénévoles, et 80% bénéficier des conseils d'un confrère plus expérimenté<sup>2</sup>. En 1999, sur 233 généralistes de l'Essonne, on retrouvait en premier lieu l'importance déterminante de la famille sur les hospitalisations et les décisions de fin de vie, mais pour 21% des décisions étaient réservées au médecin et au patient seuls. On retient surtout deux lacunes concernant la formation médicale et la relation entre médecin traitant et médecin hospitalier<sup>3</sup>.

En 2005, sur 118 généralistes des Deux-Sèvres, 68% disaient pratiquer des soins palliatifs, partie intégrante de leur métier pour 90%. Mais ils manquaient de temps, avaient des difficultés pour l'organisation des soins et la gestion des symptômes. 62% souhaitaient le soutien d'une équipe mobile et un partenariat ville/hôpital, 46% une meilleure formation. La coordination organisée de ces soins, voire un réseau structuré, étaient plébiscités à plus de 80%<sup>4</sup>.

### Que retenir pour notre pratique ?

**Les soins palliatifs sont de plus en plus pour les généralistes une partie intégrante de leur métier.** Tous insistent sur le manque de temps et de formation, l'inadaptation de l'organisation de leur métier à cette fonction.

**L'organisation du partenariat est largement souhaitée,** comme est soulignée l'insuffisance de la relation généraliste-hôpital. L'instauration d'un nouveau mode de travail en commun entre généralistes et spécialistes avec le plus souvent un rôle de conseil plus que de prise en charge, et avec tous les autres intervenants, sont largement souhaités. Les soins palliatifs peuvent ainsi représenter un laboratoire pour une nouvelle organisation des soins.

#### Références

1- Gomas JM. L'organisation des soins palliatifs à domicile. *Rev Prat Med Gen.* 1998;12(431):33-5.

2- Vailler P. Soins palliatifs et médecine générale. Enquête auprès des médecins généralistes du Rhône, de l'Ain et de la Saône et Loire. *Mémoire Université Lyon I*; 1995.

3- Noel K et al. Opinions de médecins généralistes face aux fins de vie à domicile. *Presse Med.* 1999;28(13):692-4.

4- Lepage B et al. Soins palliatifs à domicile. Evaluation des besoins des soignants des Deux-sèvres. *2007;21(764-765):355-8.*