

Mots clés :

## Comment parler de soins palliatifs avec le patient et sa famille ?

Soin palliatif  
Fin de vie  
Annonce  
Relation  
médecin-  
patient

Aborder avec le patient et sa famille la question des soins palliatifs et de la fin de vie est souhaitable, même sans attendre la phase terminale<sup>1</sup>. Mais quelles sont leurs attentes à ce sujet ? Qui doit initier la discussion ? Comment la mener à bien ? Quel doit en être le fil conducteur ? Des études françaises et étrangères donnent quelques éléments de réponse.

### D'abord : écouter et comprendre...

Les décisions à prendre concernent le patient et sa famille, chacun avec ses souhaits propres, et leurs opinions peuvent parfois différer...

#### Fin de vie à domicile ?

C'est ce que disent souhaiter presque tous les patients. Ce n'est plus conforme à la réalité, puisque plus de 80% d'entre eux meurent aujourd'hui à l'hôpital ou en institution, alors que près de 60% mouraient à domicile il y a 30 ans.

#### Quelles sont les « vraies » attentes des patients et de leurs familles ?

Une étude néerlandaise<sup>2</sup> montre 4 demandes :

- **disponibilité** du médecin et des soignants, avec visites à domicile, permettant de répondre aux besoins et d'établir une relation de confiance ;
- **compétence** médicale, sur le plan des symptômes physiques (douleur et autres symptômes), mais aussi pour le soutien et les problèmes psychologiques ;
- **coopération** avec les autres professionnels, principalement infirmières et équipe de soins à domicile, spécialistes et autres généralistes, et continuité des soins ;
- **attention** à la personne, avec capacité d'écoute, prise en compte du patient dans toutes ses dimensions.

#### Que dit la loi promulguée en 2005 ?

Elle réaffirme les droits des patients, avec :

- la possibilité pour le malade de refuser un traitement, soit au moment de sa mise en œuvre, soit sous forme de directives avancées (encore rares en France : il s'agit des souhaits exprimés clairement par le malade) ;
- la possibilité pour le médecin de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, mais cela dans un cadre collégial après consultation de la famille ou des proches<sup>3</sup>.

#### Qui doit initier la discussion ?

Pour le médecin, aborder les questions que pose toute fin de vie ne se conçoit qu'avec un engagement moral d'accompagner le patient et son entourage dans la suite. Le médecin traitant, souvent le généraliste, est

ainsi dans la position la plus favorable pour cela : il connaît le patient, ses conditions de vie, il sera amené à le suivre, même si le patient poursuit les soins en dehors de son domicile. A défaut, un médecin « référent » unique devrait être désigné pour coordonner et communiquer sur les divers aspects des soins avec le patient et les divers professionnels de santé.

#### Le contenu de la discussion

Elle a pour « fil conducteur » vis-à-vis du patient deux clés essentielles :

- lui permettre de définir ses priorités entre prolongation de la vie et qualité de vie. Ceci permettra de comprendre ses attentes face à des thérapeutiques lourdes et pénibles, ses attentes pour les soins palliatifs, et l'aide souhaitée concernant les problèmes psychologiques, familiaux et sociaux, spirituels et existentiels.

- lui faire comprendre, et aussi à sa famille, que « ne pas tout faire » ne signifie pas « ne rien faire ».

Il n'y a pas de formule magique. Il faut écouter, dialoguer entre questions et réponses, éviter les réponses trop précises pour le pronostic, évoquer toujours des possibilités d'exception... Tout ne peut être exploré avec tous les patients, ni en une seule fois. Les éventuels soins technologiques devront être abordés, par exemple la ventilation mécanique chez les insuffisants respiratoires en fin d'évolution. Au-delà de ce que la loi appelle « directives avancées » du malade, il importe au moins d'avoir abordé le problème avec lui pour ne pas se trouver placé dans des situations difficiles en cas d'urgence.

Il faut surtout bien comprendre ce que patients et familles savent et ne savent pas, identifier les valeurs et idées fausses, rattacher les attentes aux valeurs et objectifs du patient, préciser en quoi des interventions inadaptées peuvent aller à l'encontre de ces buts. Les patients sont très divers : pour les uns prédomine la foi en la vie, même improbable, au-delà des difficultés du traitement ; pour les autres, le but principal est d'assurer la qualité de vie plutôt que sa durée.

#### Que retenir pour notre pratique ?

**Aborder le problème de fin de vie avec le patient est difficile.** Cela implique écoute et respect du patient, ainsi que de son entourage. Un tel dialogue nécessite d'avoir bien compris les attentes et valeurs du patient. Cela impose également un suivi dans le temps : tout ne peut être abordé en une fois, et aura une suite tout au long de l'évolution.

**Cette écoute permettra de mieux comprendre les objectifs du patient et d'y adapter les objectifs de soins.** Cela peut être très exigeant et le médecin doit en être conscient.

Nous aborderons le problème des opinions des médecins et des objectifs des soins palliatifs à domicile dans un prochain Bibliomed.

#### Références

- 1- Collectif. Soins palliatifs en médecine générale. Quand en parler ? Bibliomed. 2008: 495.
- 2- Borgsteede SD et al. Good end of life care according to patients and their GPs. Brit J Gen Pract. 2006;57:20-6.
- 3- Mino JC, Fratini MO. Les soins palliatifs en France. Rev Fr Aff Soc. 2007(2):139-55.
- 4- Braun U et al. Defining limits in care of terminally ill patients. Brit Med J. 2007;334:239-41.