



## Soins palliatifs et accompagnement

Cette pratique d'accompagnement nécessite de la part des médecins généralistes que nous sommes quelques particularités de motivation, formation, disponibilité et capacité à fédérer et à animer une équipe.

### Les motivations

Les motivations à soigner un patient en phase terminale ne vont pas de soi. Elles surgissent à l'occasion d'une relation médecin-malade de qualité, de la prise de conscience du champ de nos responsabilités et de la réflexion de notre « rôle propre ». Cela suppose que le médecin fasse le deuil de « la toute-puissance » c'est-à-dire de sa capacité à soigner et à sauver coûte que coûte, et qu'il valorise ses qualités d'écoute et ses capacités relationnelles dans le sens d'un accompagnement à vivre jusqu'à la fin.

Actuellement 70 à 80 % des patients meurent en

institution. Il y a donc manifestement une carence de prise en charge, et une lacune dans le champ d'activité des médecins généralistes.

Peut-être est ce par manque de motivation à assurer ce rôle à la fois simple et si difficile mais aussi par manque de formation, de soutien et d'équipes pluridisciplinaires présentes sur le terrain et compétentes.

### La formation

La formation et le perfectionnement sont une nécessité pour tout médecin. Nous savons bien que nous devons veiller à mettre nos connaissances à jour. Mais le champ de notre activité de généraliste est vaste, et la formation en soins palliatifs n'est pas obligatoirement perçue comme une priorité. Pourtant lorsque nous y sommes confrontés, l'accompagnement de fin de vie ne s'improvise pas. Outre l'aspect technique (manie-

## Une unité de soins palliatifs au service des médecins libéraux l'exemple de

**Jacques Girardier**  
Médecin chef  
d'établissement,  
USP La Mirandière,  
Quétigny

**L**es unités de soins palliatifs ne représentent pas un nouveau secteur d'hospitalisation « spécialisé » destiné à recevoir tous les malades en fin de vie d'une région. Elles sont là pour promouvoir une qualité de soins adaptée à la fin de la vie, dans les lieux où les malades peuvent terminer leur existence. Il est en effet regrettable qu'aujourd'hui la fin de la vie entraîne trop souvent une hospitalisation, parfois éloignée du domicile et que le malade soit pris en charge par une équipe soignante nouvelle et inconnue, même si c'est une équipe de soins palliatifs.

D'autre part aujourd'hui, si les malades décèdent très majoritairement en institution ce n'est pas uniquement la conséquence d'une évolution de la société. C'est aussi par un manque d'investissement des médecins et des soignants libéraux faute de formation et découragés par l'ampleur du travail et l'absence de soutien.

La médecine de la fin de la vie doit rester de la compétence de la médecine libérale et tout doit être entrepris pour que le malade puisse rester chez lui le plus longtemps possible, avec l'accord de sa famille.

Mais pour cela il faut que les médecins puissent compter sur l'ap-

appui, le soutien d'une équipe toujours disponible, prête à les conseiller, les aider sur place, les rassurer, les valoriser et éventuellement les relayer en cas de problème.

C'est dans cet esprit que travaille l'USP La Mirandière de Quétigny.

### Un soutien aux médecins libéraux

L'USP La Mirandière est indépendante, à l'écart de toute structure publique ou privée pour être vraiment à la disposition de tous. Son activité se déploie dans quatre directions :

- Un secteur d'hospitalisation réduit de 15 lits pour bien signifier le caractère volontairement limité de cette activité.

- Une activité de consultations et de visites qui est particulièrement développée. Les raisons de l'appel sont en rapport soit avec un symptôme mal soulagé, une difficulté de maintien du malade là où il est ou encore des questions éthiques difficiles. Sauf rares exceptions il n'y a pas à La Mirandière d'hospitalisation directe ou sur dossier. Toute demande passe par une évaluation préalable du malade là où il se trouve. Elle est sollicitée par le médecin de famille, le spécialiste, le malade lui-même, sa famille ou l'infirmière. Dans tous les cas le médecin référent est joint en premier, avant

toute intervention, ce qui permet une première prise de contact et d'ailleurs elle est généralement bien accueillie, parfois même avec un certain soulagement. Cette précaution est indispensable pour éviter aussi tout malentendu, générateur de conflit. Ainsi tous les jours un médecin et un soignant de La Mirandière se rendent au chevet de malades soit en institution soit à domicile et rencontrent non seulement le malade et sa famille mais aussi tous les intervenants. Cette visite permet avant tout, d'analyser la situation, d'évaluer les différents problèmes ainsi que les souhaits et motivations de chacun. Un long temps est accordé pour connaître le souhait du malade, écouter, évaluer, étudier les ressources encore possibles, puis énoncer les solutions et leur réalisation pratique. Effectuée par des tiers, cette analyse est utile et empreinte de justesse car elle n'est influencée ni par le vécu, ni par le poids de l'investissement affectif et l'épuisement. Au terme de cette évaluation, l'admission à l'USP est décidée dans seulement un tiers des cas. Dans les autres cas le malade est laissé sur place soit parce que c'est trop tôt soit parce que le maintien est possible. Les conclusions de l'évaluation sont communiquées

ment des antalgiques majeurs, prise en compte des symptômes associés à la douleur, traitement des douleurs neurogènes, etc.) la prise en charge du patient dans sa globalité implique des connaissances particulières ; éthiques, philosophiques, psychologiques, et impose une réflexion sur soi-même, une capacité à prendre de la distance, une bonne maîtrise de l'investissement affectif, des mécanismes de défense et des difficultés décisionnelles. On voit donc qu'un minimum de formation s'impose. Mais contrairement aux médecins hospitaliers ou salariés nous devons financer nous-mêmes et intégralement notre formation, le plus souvent sur notre temps libre, ce qui représente une complication supplémentaire.

### La disponibilité

La disponibilité du médecin généraliste libéral doit être

totale ; l'accompagnement ne fait appel que très partiellement au médecin spécialiste et n'implique le médecin hospitalier que pour des ajustements thérapeutiques ou des situations particulières dans le cadre d'allers-retours de courte durée. Cet accompagnement nécessite un temps de présence qui n'est pas rémunérable (ou difficilement). La proximité de la mort génère chez le patient et son entourage une angoisse et un sentiment de solitude que le médecin de famille se doit d'assumer avec toute l'équipe soignante. Un passage quotidien, voire plus ne serait-ce que quelques minutes, est toujours nécessaire. Par ailleurs, les symptômes de la maladie et les effets secondaires des traitements justifient de fréquentes adaptations thérapeutiques et l'utilisation d'opiacés impose des prescriptions régies par une législation contraignante.

Être joignable facilement, y compris en dehors du

## La Mirandière

au médecin de famille. Tout maintien à domicile passe nécessairement par son accord. L'évaluation se termine toujours par le rappel que l'USP s'efforcera de toujours être disponible si nécessaire.

- Les avis téléphoniques se multiplient et constituent une activité croissante. L'équipe médicale est régulièrement appelée pour aider, renseigner, conseiller, soutenir un médecin aux prises avec un malade à domicile qui ne va pas bien. Ces entretiens dépassent la simple demande de détail technique car souvent le médecin isolé a besoin de réconfort, de soutien et surtout de vérifier que ce qu'il fait correspond à la bonne attitude.

Il est possible de conjuguer ces modes de soutien. Par exemple, un médecin suit dans sa clientèle une malade de 67 ans qui arrive au stade terminal d'un cancer du rectum. Elle est maintenant en occlusion et ne peut plus absorber la morphine LP qu'elle recevait jusque-là. Elle est encore consciente et très entourée par une famille qui souhaite la garder à la maison jusqu'à la fin. Le médecin traitant peu familiarisé avec les techniques antalgiques téléphone à La Mirandière. On le sent motivé mais embarrassé. Un long entretien lui permet d'obtenir tous les rensei-

gnements pratiques pour la mise en route d'un traitement antalgique et antiémétique par voie sous-cutanée continue. Le lendemain, comme convenu, l'équipe de La Mirandière se rend au domicile de la malade pour vérifier qu'il n'y a pas de problème et rencontre à cette occasion tout le monde. Par la suite le médecin suivra quotidiennement sa malade chez elle (nous tenant au courant) jusqu'à son décès 10 jours plus tard.

L'existence de La Mirandière a permis une augmentation du nombre des malades restant à domicile.

Il faudrait, dans un souci de disponibilité, que La Mirandière puisse répondre à l'urgence et c'est là une difficulté. Le maintien à domicile a ses limites pour des raisons qui appartiennent au malade, à sa famille, à l'équipe médicale ou soignante et il n'est pas rare qu'après une période stable la situation bascule brusquement. En cas d'urgence un médecin est toujours joignable à l'unité et s'efforcera d'admettre le malade si c'est possible. Le malade qui vient du domicile est prioritaire, même s'il faut reporter l'admission d'un malade prévu venant d'une institution. En cas d'impossibilité du fait de la faible capacité de l'USP, il est convenu que le malade soit hospitalisé temporairement dans l'institution qui l'a déjà soigné en attendant

qu'une place se libère. Une telle éventualité est toujours préparée à l'avance et les familles ne sont pas prises au dépourvu. C'est l'absence d'anticipation de l'urgence qui constitue le principal obstacle au maintien à domicile. Au contraire une explication claire, des prescriptions anticipées, la démystification des conditions de la phase ultime et le soutien actif de l'USP sont des facteurs apaisants indispensables à une bonne prise en charge à domicile.

- La formation proposée aux médecins libéraux et soignants représente une composante très importante de l'activité de l'unité. Cette formation repose sur l'expérience et une réflexion qui se poursuit chaque jour. Elle est réalisée de plusieurs façons : participation à l'enseignement du diplôme interuniversitaire de soins palliatifs, cycles de formation, stages encadrés à l'unité, intervention dans le cadre de la formation médicale continue.

On parle beaucoup aujourd'hui de soins palliatifs, de maintien à domicile et de réseaux. La médecine de la fin de la vie est difficile et réclame beaucoup d'investissement et de courage. Il est du rôle des Unités de soins palliatifs d'y apporter un soutien actif, en institution comme à domicile. ■