

**SOINS PALLIATIFS A DOMICILE EN
PATHOLOGIE CANCEREUSE ET HIV :
Analyse de 323 patients suivis en
Médecine Générale en 6 ans
Docteur Jean-Marie GOMAS**

Les soins palliatifs à domicile ne comprennent pas uniquement les soins terminaux ". Ce sont des soins actifs, au sein d'une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle (11).

Au cours des 40 660 actes de médecine générale (dont 9560 visites à domicile) dispensées en 11 ans auprès de 6000 malades, plus de 400 malades atteints de cancer ou de sida ont été pris en charge.

Cette expérience d'exercice libéral de généraliste permet d'analyser plus en détail une cohorte de 323 malades (299 cancers, 24 sida) traités consécutivement à domicile de 1985 à 1991 (depuis 1989 en collaboration avec le Docteur Seknazi). Les dossiers médicaux sont entièrement informatisés au fil des consultations et visites.

Le retour ou le maintien à domicile d'un patient en fin de vie est limité par l'insécurité du trio patient-famille-soignants. Pourtant, la plupart du temps, même les derniers jours peuvent se vivre à la maison (4). Il faut alors que le médecin, et toute l'équipe soignante, sachent **contrôler la douleur et offrir une écoute attentive aux demandes multiformes de chacun**. La qualité de ces relations complexes et intenses dépend également de la capacité de chaque soignant à assumer la souffrance globale du patient et à gérer les **questions éthiques incontournables**.

Accompagner un patient jusqu'à la limite de sa vie est une école de reconnaissance de l'Autre (10). C'est permettre une fin digne, souvent paisible, tout en favorisant l'émergence de la communication familiale dans son propre cadre. Cet accompagnement est toujours, pour tous, d'une richesse imprévisible.

Vécus positivement dans la préservation maximale de l'autonomie, dans le respect du malade et de sa famille, les soins palliatifs à domicile rejoignent ce qu'il y a de plus noble dans la médecine : guérir parfois, soulager toujours, accompagner jusqu'au bout !

Ce texte est paru intégralement dans :

- Palliative Médecine, 1993, 7 (suppl 1), 45-59'
 - Document de Recherche en Médecine Générale, SFMG, 42, 1993
- (Texte transmis directement par l'auteur)

1. MALADES SOIGNES A DOMICILE

Prévention, dépistage, diagnostic, surveillance, soutien psychosocial de la guérison, diagnostic des rechutes, accompagnement, fin de vie : à tous les stades de la maladie cancéreuse, la prise en charge à domicile par les soignants libéraux est souhaitable (6).

En ce qui concerne la fin de vie, les soins à domicile sont justifiés non seulement par des arguments économiques -trop souvent mis en avant- mais surtout par des raisons éthiques et psychosociales ; en effet, dans la plupart des cas, les soins à domicile sont aussi fiables et efficaces que les soins en institution ; environ 3 malades sur 4 préféreraient décéder chez eux, entourés par leurs proches.

1.1 MALADES EN VIE :

En fin d'analyse de cette cohorte de patients, **128 patients sont en vie** :

- . **34 sont réputés guéris** (dont 9 atteints d'épithéliomas baso-cellulaires),
- . **53 en rémission complète** ; mais en raison d'un mauvais pronostic carcinologique, au moins le tiers d'entre eux risque de rechuter dans les années à venir.
- . **41 ont récidivé leur maladie ou n'ont jamais été en rémission** :
 - 6 sont en phase ultime à domicile,
 - 11 reçoivent des morphiniques, par voie orale,
 - 25 reçoivent encore des protocoles "adjuvants" de chimiothérapie et/ou de radiothérapie (y compris les irradiations antalgiques palliatives).

La durée de surveillance d'un malade dont le cancer est récidivé peut dépasser 7 ans (cas d'une patiente toujours en vie en octobre 1992).

Par rapport à celui des pathologies bénignes plus courantes, et en terme de charge de travail, le "poids spécifique" du suivi de ces malades est particulièrement lourd.

Les visites à domicile, si elles sont peu nombreuses, sont dispensées ,

- soit parce qu'il s'agit de visites à un stade ultime et que le patient est déjà en fin de vie ou à l'agonie,
- soit comme "consultant de soins palliatifs" lors d'une phase éthique ou thérapeutique difficile, parfois en collaboration avec d'autres soignants déjà en place et poursuivant les soins rapprochés.

S'ils sont nombreux, les actes et visites à domicile auprès d'un patient et de sa famille reflètent toujours **l'intense engagement du médecin généraliste (et des autres soignants)** et les exigences des cheminements relationnels ; ces longs parcours assument également les fréquentes tensions avec les Institutions.

128 MALADES EN VIE

	MOYENNE D'AGE	AGES EXTREMES
49 hommes	61,6 ans	22 à 91 ans
79 femmes	64 ans	25 à 99 ans

128 MALADES EN VIE

PATHOLOGIES EN CAUSE	PATIENTS	
	NOMBRE	%
Digestif	22	17,1
Gynécologique (dont 39 cancers du sein, 24 en rémission)	55	42,9
Urologique	21	16,4
Hématologique	11	8,5
Pulmonaire	5	3,9
O.R.L.	4	3,1
Autres	10	7,8

1.2 MALADES DECEDES EN INSTITUTION :

107 malades sont finalement morts en institution, après avoir bénéficié d'une prise en charge en consultation ou en visites à domicile.

La durée de surveillance atteint 3 ans d'accompagnement.

Le nombre d'actes par malade, varie de 1 à 190, dans cette période d'observation.

107 MALADES DECEDES EN INSTITUTION

	MOYENNE D'AGE	AGES EXTREMES
63 hommes	68,2 ans	26 à 96 ans
44 femmes	67,5 ans	40 à 91 ans

PATHOLOGIES EN CAUSE (113 cancers chez 107malades)	PATIENTS	
	NOMBRE	%
Digestif : - colon 12 - foie 4 - pancréas 4 - estomac 6 - oesophage 3 - rectum 4	33	29,2
Gynécologique : - sein 15 - ovaire 4 - utérus 3	22	19,4
Urologique : - prostate 3 - vessie 4 - rein 4	11	9,7
Hématologique	7	6
Pulmonaire	15	13,2
O.R.L.	12	10,6
Autres	13	9,7

1.3 MALADES DECEDES A DOMICILE

64 (soit 37 %) des 171 malades décédés ont été accompagnés à domicile jusqu'à leur décès.

64 MALADES ATTEINTS DE CANCER DECEDES A DOMICILE

	MOYENNE D'AGE	AGES EXTREMES
30 hommes	70,8 ans	43 à 94 ans
34 femmes	70,1 ans	40 à 94 ans

PATHOLOGIES EN CAUSE (67 cancers chez 64 malades)	PATIENTS	
	NOMBRE	%
Digestif : - colon 8 - foie 5 - pancréas 3 - estomac 2 - oesophage 1	19	28,3
Gynécologique : - sein 9 - ovaire 4 - utérus 2	15	22,3
Urologique : - prostate 8	11	16,4
Hématologique	9	13,4
Pulmonaire	9	13,4
O.R.L.	2	2,9
Autres	5	7,4

Les différences de lieu de décès les plus nettes concernent 4 types de cancer :

TYPE DE CANCER	% DECES DOMICILE	% DECES HOPITAL
Pulmonaire	9	14
ORL	3	10
Hématologique	13	6
Urologique	16	10

Il est statistiquement significatif ($p < 0,05$) que les patients atteints de cancer pulmonaire et O.R.L. décèdent plus souvent en institution qu'à domicile.

Une des hypothèses avancées est qu'ils présentent des symptômes particulièrement pénibles (dyspnée, nécrose cervico-faciale, problème d'alimentation...) ; nous faisons l'hypothèse inverse pour les patients dont les fins de vie sont parfois calmes (hématologiques, urologiques) et qui décèdent, de fait, plus souvent à domicile ($p < 0,05$).

1.4 PATIENTS EN COURS DE THERAPEUTIQUE DITES "CURATRICES"

Ces patients sont également suivis en collaboration avec le Docteur SEKNAZI depuis 1989.

1. Les patients dont on peut espérer la guérison :

Ils sont suivis en concertation avec l'équipe hospitalière, selon les règles habituelles du travail théoriquement collégial le plus adapté possible ; **les insuffisances de transmissions et les distorsions éthiques entre l'hôpital et les soignants libéraux restent une gêne permanente.**

2. Les patients que l'on ne guérira plus :

Certains patients "bénéficient" de "protocoles de rattrapage" chimiothérapeutiques menés avec la permanence de l'espoir (indispensable dans ces relations).

Mais nous savons qu'ils ne guériront pas de leur maladie : bien souvent, la rémission n'est pas obtenue lors des thérapeutiques initiales.

L'importance d'une prise en charge incluant un questionnement "ouvert" à une période réputée "active" est absolument fondamentale ; elle permet de préparer au mieux les conditions relationnelles et éthiques des futures situations difficiles.

Le soutien actif de la famille et du malade, les verbalisations des angoisses peuvent être précoces, mieux adaptées, le consentement éclairé -trop souvent bafoué en institution comme à domicile par des explications partielles sur les traitements- peut trouver un lieu de maturation à l'écart des exigences curatrices trop passionnées.

2. CIRCONSTANCES DE FIN DE VIE A DOMICILE

2.1 Symptômes majeurs observés à domicile :

- **Souffrance morale**

Nous avons trop souvent tendance à négliger le poids de la souffrance morale du malade et de son entourage. A domicile, ce poids est constant, palpable et ne peut se réfugier derrière le rempart de l'institution (4). **Anxiété et dépression sont ainsi observés dans plus de 90 % des cas.**

Par ailleurs, deux faits accentuent la détresse inévitable des malades et se surajoutent à l'angoisse de mort :

- l'**altération physique**, d'autant plus mal supportée que la société actuelle tend à gommer l'inéluctabilité de la vieillesse et à dénier la mort, exaltant une image narcissique d'un corps toujours intact.

- les **conflits éthiques** avec l'Institution (portant essentiellement sur les discordances en matière d'antalgie, la poursuite parfois discutable des traitements dits curatifs, les difficultés de l'approche globale ...)

- **Symptômes physiques**

Les 171 malades décédés ont souffert de l'habituel polymorphisme des symptômes observés en fin de vie (plus de 35 symptômes pénibles sont fréquemment rencontrés et répertoriés par de nombreux auteurs)

Les 64 patients décédés à domicile (hormis les 3 morts sans agonie d'origine cancéreuse) ont ainsi tous présenté asthénie, anorexie, amaigrissement...

Causes des décès à domicile (n = 64) :

- Cancer	61
- Suicide	1
- Mort subite sans agonie	2

- **Sommeil induit volontaire**

Ce débat fait surgir de difficiles questions éthiques et thérapeutiques. Il reste à définir des critères précisant (mais est-ce possible ?) où commence le sommeil induit lors d'une sédation rendue nécessaire pour l'amélioration d'un symptôme.

Nous considérons le sommeil induit comme une interruption thérapeutique de la communication verbale par endormissement permettant d'atténuer la perception d'un symptôme "insupportable" ; dans cette série, il se trouve que les symptômes difficiles et intenses ont été considérés comme suffisamment atténués par la famille et les soignants pour que le sommeil induit ne soit pas nécessaire. La stratégie du sommeil induit, pour justifiée qu'elle soit, ne peut concerner de toute façon qu'un petit nombre de malades.

Les symptômes les plus difficiles à supporter :

Les symptômes majeurs des trois derniers jours : n = 61	
Coma < 24 h	{17
Coma > 24 h	{17 (11 fois > 3 jours)
Dyspnée	19
Nausée	7
Occlusion basse	7
Occlusion haute	2
Ascite majeure	7
Hémorragie externe	3
Ulcération/escarre < 10 cm	4
Délire/agitation aiguë	2
Les symptômes non contrôlés à domicile (n = 61)	
Agonies non traitées	3
Malades traités et accompagnés	58
Douleur	1
Dyspnée	4
Angoisse massive	3
Soit 50/58 malades considérés comme décédés paisiblement : 86 %	
Sommeil induit = 0	

2.2. Prescription des antalgiques morphiniques :

Les doses administrées à domicile dépendent directement de la compétence des soignants, particulièrement du médecin généraliste. Il faut avoir le courage de dire que bien des praticiens ne sont pas formés aux traitements de la douleur cancéreuse, même si leur dévouement, leur charisme et leur expérience clinique ne sont pas remis en cause. De plus, les défenses médicales -quel que soit le lieu de soin- contre la prescription des morphiniques sont multiples et massives (2,4,8,10).

Par ailleurs, les bases éthiques enseignées dans la plupart des facultés de médecine sont pratiquement nulles. C'est sans doute une des raisons pour lesquelles nous sommes confrontés si souvent à des décisions prises dans la pulsion, dans l'instant, sans système de référence décisionnel, dictées par la seule souffrance du soignant et les bricolages thérapeutiques.

Et nous savons combien le médecin généraliste peut souffrir à domicile, quand il "ne sait pas quoi faire". L'infirmière, quand elle n'est pas soutenue par des prescriptions adaptées, se trouve dans la même situation...

Pour les modes d'administrations et avec les ratio suivants, nous avons calculé les équivalents oraux de morphine administrée :

MODE D'ADMISSION	EQUIVALENT ORAL
sous-cutané	2
intraveineuse	3
intrathécale	8

PRESCRIPTIONS DE MORPHINIQUES POUR MALADES DECEDES A DOMICILE (57 sur 64 = 90 %) n = 57		
DOSE PRESCRITE (en équivalent oral)	NOMBRE DE PATIENTS	%
0-60 mg/jour	19	33
60-120	24	42
> = 120	14	25

DOSES MAXIMALES DE MORPHINIQUES OBSERVEES A DOMICILE	
ORAL :	- patient ambulatoire : 720 mg/j de Moscontin*
INJECTABLE :	- patient ambulatoire : 240 mg SC de chlorhydrate
	- patient grabataire : 500 mg IV de chlorhydrate en PCA

TRAITEMENT LORS DE L'AGONIE
30 % reçoivent MORPHINE-CORTICOIDES-SCOPOLAMINE
50 % reçoivent MORPHINE par voie SC

Il n'est pas inutile de souligner que près de 90 % des patients suivis à domicile (y compris ceux adressés par l'hôpital) et prenant des morphiniques, présentaient lors de notre premier contact, une constipation symptomatique. La prévention systématique de cet effet secondaire important est donc largement négligée.

De plus, **pratiquement tous les malades adressés dans ce type de situation** (sauf ceux suivis par une équipe de soins palliatifs) **sont sous-dosés en morphiniques avec des douleurs résiduelles**

notables voire importantes ; ces douleurs disparaissent ou sont très atténuées après adaptations des posologies et soutien relationnel.

Le résultat est validé par la publication récente (12) d'une enquête montrant que la majorité des médecins perçoit mal l'intensité des douleurs de leurs malades, tout en gardant l'impression de bien calmer ces douleurs quand ils parviennent à les reconnaître. Dans cette étude, les malades interrogés confirment la piètre proportion des douleurs de fait correctement calmées.

2.3 LES GESTES TECHNIQUES A DOMICILE

En 1989, l'Association MG-CANCER (7) avait colligé l'expérience de plusieurs centaines de médecins généralistes afin de recenser 152 décès survenus à domicile par cancer et d'en analyser les conditions.

	MG-CANCER (1988) <i>n = 152</i>	GOMAS (1991) <i>n = 61</i>
Perfusion IV	50 %	15 %
Sonde d'oxygène	20 %	0
Sonde gastrique	20 %	0

Les cohortes de patients n'ont pas été comparées. Mais parmi les nombreux facteurs éclairant ces résultats, nous voulons en souligner trois :

- Certains médecins généralistes restent sans doute persuadés que leurs gestes techniques sont encore utiles à ce stade ultime.
- Cheminer avec une famille pour qu'elle ne se sente pas culpabilisée de renoncer à des gestes techniques, ne s'improvise pas : c'est souvent un long parcours où sont nécessaires humilité, patience et respect de l'autre, ainsi qu'un travail personnel sur son propre rôle de soignant.
- La société occidentale, fascinée par la toute puissance de la technique, pousse les acteurs (famille, malade, soignants...) à exiger encore plus de technique même si celle-ci est inutile, voire gênante.

Nous ne sommes pas dogmatiquement opposés à l'oxygène nasal ou à la perfusion en fin de vie - certains patients de cette série avaient d'ailleurs une bouteille d'O₂ à côté de leur lit. Mais il se trouve qu'une approche relationnelle et médicamenteuse adaptée permet dans la plupart des cas de se passer de ces "tuyaux", cette expérience rejoignant celle de nos aînés (2,8,10).

Notons cependant, que le rôle essentiel de la perfusion en fin de vie nous semble être un rôle familial anxiolytique et déculpabilisant envers les attitudes du type "on ne peut pas ne rien faire, il va mourir de soif". Mais certaines familles, y compris avec des explications adaptées, ne supportent pas l'absence de "tuyaux" : acceptons d'en installer ! Ils auront un rôle apaisant, à condition qu'ils n'entretiennent pas de faux espoirs pour tous.

Concernant la dyspnée sévère à domicile, deux conditions semblent nécessaires pour qu'elle soit éventuellement assumable à domicile :

- . La compétence thérapeutique des soignants doit être sans faille, car il s'agit toujours de situations fragiles et difficiles à assumer. Des associations thérapeutiques complexes et à fortes doses sont nécessaires.

. Le contexte doit être celui d'une non-angoisse des soignants, d'une acceptation au moins partielle de ce handicap lourd, ainsi que d'une coopération familiale claire. La panique extrême peut alors être parfois évitée.

AUTRES ASPECTS TECHNIQUES A DOMICILE	
Location d'un lit de soins	9
Ponction d'ascite	2
Ponction pleurale	0
Infiltration	0
Soins d'escarres importants	4
Sonde urinaire urétérale	6

2.4 EVALUATION DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE :

Est-on sûr que les soins palliatifs à domicile sont bien faits et ne sont pas dangereux ?

Les risques concernent tout aussi bien :

- la sécurité du malade,
- celle de la famille (souffrance, deuil pathologique ...)
- l'utilisation de la morphine,
- la souffrance des soignants,
- etc...

Sur les 6 dernières années, 212 situations palliatives ont été suivies au moins une fois à domicile (171 patients sont décédés dont 64 à domicile).

Le nombre d'ordonnances de morphiniques rédigées de 1985 à 1991 est de 533.

Concernant l'utilisation de la morphine, nous avons eu à déplorer :

- plusieurs erreurs sans gravité concernant la quantité administrée, à l'époque de l'utilisation de la potion aqueuse de morphine,
- un vol de boîtes entières de morphine par la fille toxicomane de la patiente accompagnée,
- un surdosage involontaire lors de l'agonie naturelle (morphine retard, donnée toutes les 4 heures pendant 24 heures, par une garde-malade non soignante qui avait cru bien faire et qui n'avait pas respecté les prescriptions écrites).

La sécurité globale nous semble tout à fait satisfaisante.

Evaluation clinique

Si la qualité du contrôle des symptômes est à peu près mesurable, gardons-nous de la tentation continuelle de vouloir mettre en cartes, en fiches, en courbes, ce qui restera, de toutes façons, inquantifiable sur le plan relationnel, et qui échappera toujours aux études en double aveugle.

Très prudemment, il nous semble rétrospectivement que :

- le contrôle des symptômes a été globalement satisfaisant (86 % de décès apparemment paisibles à domicile, les autres cas étant atténués dans leurs pénibilités)
- la souffrance morale a été accompagnée de notre mieux... mais comment évaluer un tel critère ?
- la maintenance de la communication spontanée est restée maximale (aucun sommeil induit),

- le nombre de remerciements, lettres, messages téléphoniques de gratitude, reflète une reconnaissance positive de l'accompagnement mais ceci n'est pas quantifiable et soumis à biais relationnel évident.

- la rareté des complications pathologiques du deuil est en faveur d'un apaisement familial.

La non-culpabilisation et/ou l'atténuation de la tristesse des familles après l'accompagnement à domicile peut concerner plusieurs points fondamentaux :

- avant tout, la satisfaction d'avoir obtenu l'antalgie correcte et un confort minimal (ce qui la plupart du temps ne l'était guère auparavant),

- la gratification d'avoir assumé à domicile ce que le malade avait demandé, à savoir rester "chez lui",

- enfin, avoir pu communiquer jusqu'au bout, au maximum de l'évolution, en respectant "une dignité" des derniers instants (cette dignité ne se résumant pas à la seule intégrité physique).

Nous voulons clairement dire que nous n'avons pas la prétention de tout contrôler à domicile... même si certains symptômes très pénibles peuvent cependant être supportés, dans le partage d'un soutien relationnel et familial intensif.

3. FIN DE VIE NECESSITANT UNE REHOSPITALISATION

Régulièrement, le maintien à domicile en fin de vie apparaît cependant comme une "mission impossible".

Mais pas forcément pour les raisons souvent citées sur l'apparence superficielle des soins...

3.1 CAUSES DES REHOSPITALISATIONS

Ce point est déterminant pour nos stratégies de maintien à domicile, car on peut s'attendre à ce qu'il reflète les limites de notre action.

De nombreux praticiens, peu sensibilisés aux soins palliatifs, font de leur mieux, souvent avec une efficacité certaine, mais l'utilisation de thérapeutiques appropriées et une formation éthique permettraient d'améliorer largement la qualité et l'adéquation des soins qu'ils prodiguent.

Ainsi, il est fréquent que des médecins signalent n'avoir jamais accompagné de fin de vie en occlusion à domicile : ces malades difficiles sont réhospitalisés tout simplement depuis longtemps lorsque l'occlusion survient.

La compétence dans le maniement des antalgiques morphiniques influence aussi directement le maintien à domicile (12) ; les motifs de ré_hospitalisation observés dans notre série sont donc un reflet partiel de la pratique habituelle dont on connaît les difficultés en matière de maniement d'antalgique.

NOMBRE DE JOURS DE REHOSPITALISATION AVANT DECES	NOMBRE DE PATIENTS <i>n = 107</i>
0-3 jours	20
4-7 jours	12
8-15 jours	20
> 15 jours	26
inconnu	29

20 malades ont été réhospitalisés et sont morts moins de 3 jours après.

REHOSPITALISATION POUR L'AGONIE	NOMBRE DE PATIENTS
<i>Décédés entre 0 et 3 jours qui suivent :</i>	20

2 Cas difficiles :	
- douleur	1
- hémorragie externe	1
18 par épuisement familial	
- symptômes pourtant contrôlés (dyspnée, coma, occlusion, altération massive globale)	13
- aggravations brutales mais sans doute contrôlables	5
<i>Décédés lors des 4 à 7 jours qui suivent :</i>	12

- épuisement familial (enfants)	6
- personnes vivant seules	4
- occlusion haute	1
- cathéter rachidien cassé	1

Si nous considérons les patients hospitalisés plus à distance, la sémiologie varie en fonction du temps :

- **l'épuisement familial** reste prédominant, mais intriqué avec d'autres stratégies :
 - une souffrance morale "globale" imposant la protection de la famille,
 - des symptômes majeurs difficiles à contrôler : dyspnée, occlusion haute, occlusion basse
 - exploration de nouvelles complications,
 - (ou aggravation continue à partir d'un cycle de chimiothérapie, sans retour à domicile pendant des mois.

Parmi ces patients restés à l'hôpital pendant plusieurs semaines, certains n'ont peut-être pas bénéficié d'une préparation adéquate de leur retour à domicile par insuffisance des moyens locaux ou par "appropriation" hospitalière. En effet, l'inquiétude de la famille est alors facilement renforcée par la poursuite sans relâche des traitements présentés comme indispensables, ou l'apparition de symptômes apparemment trop lourds pour permettre un retour à domicile ; le danger de l'appropriation du type "il est trop mal, on est obligé de le garder" est alors permanent.

Si l'on prétend que les retours à domicile sont possibles, pourquoi n'ont-ils pas lieu plus souvent ? Est-ce vraiment une mission impossible ?

Il apparaît ainsi que les facteurs limitants concernent avant tout la famille, mais aussi le médecin, les autres soignants, bien plus rarement le malade.

Plus que la sévérité des symptômes, ce sont les "peurs" réciproques et le manque de coordination entre les soignants qui freinent ou rendent impossible le retour à domicile.

3.2 SOUFFRANCE DES FAMILLES ET DES SOIGNANTS

La pénibilité d'un symptôme est directement liée au **SENS** que revêtent la vie du malade et sa communication avec l'entourage. Dans la démarche d'accompagnement à domicile, cette question du sens est centrale puisque, une confiance absente, une famille non motivée, ne peuvent entretenir cette dynamique faite tout à la fois d'espoir, d'acceptation partielle, d'ambivalence et de révolte...

Des interrogations sur le sens de ce qui se vit se retrouvent constamment auprès des familles et des soignants rencontrés :

"Puisqu'il n'en a plus que pour 2 jours, cela ne rime plus à rien"
 "Comment faire pour que ça dure le moins de temps possible ?"
 "Il souffre trop, faites quelque chose" (même si le malade ne souffre pas !)

La subtilité des relations en cause est extrême : quelques mots peuvent bloquer la démarche, une opinion trop tranchée ruiner l'espoir même sans lendemain mais qui permettait de vivre.

Cette quête du sens est plus naturelle si elle a été partagée déjà longtemps avant, avec des soignants conscients de ces enjeux. Mais encore faut-il laisser de l'espace aux familles et au malade pour que les vraies questions puissent émerger. "Que laissez-vous vos malades vous dire ?" (10)

"La face cachée de la souffrance est, certes, inatteignable dans l'ordre des connaissances et de la technique. Elle est tournée vers la reconnaissance du sujet et nous invite au silence de l'écoute". (D. VASSE)

Et cette question du sens concerne, bien sûr, les préoccupations spirituelles ou religieuses ; si le malade ne les partage pas avec nous c'est peut-être un signe que nous sommes encore et toujours prisonniers de notre technique et que le questionnement de l'autre ne trouve pas d'écho en nous. A domicile, ce cheminement spirituel peut naturellement se partager au rythme des visites et de la vie, dans l'intimité du quotidien.

4. L'EQUIPE A DOMICILE

4.1 LIBERAL OU SERVICE SALARIE DE SOINS A DOMICILE ? :

Les équipes libérales sont parfaitement capables d'accompagner de nombreux malades à domicile en fin de vie. La cohésion et la dynamique d'équipe en liaison avec un généraliste peuvent motiver les équipes libérales. Encore faudrait-il les respecter et les payer correctement pour leur donner vraiment les moyens de passer du temps à domicile !

Certes, les moyens financiers des services d'HAD ou de SAD, avec leurs forfaits journaliers, la présence sans compter ou presque des infirmières qui sont salariées, permettent d'accompagner des malades plus lourds ou plus en détresse. Mais c'est une question de temps et de personnel, non une question de qualité.

QUI DISPENSE LES SOINS INFIRMIERS A DOMICILE ?	
<i>n = 61</i>	
Aucun soin infirmier	10 %
Soins effectués par famille	10 %
<i>Soins par professionnels :</i>	
- libéraux exclusifs	60 %
- HAD ou SAD	35 %
- Association des 2	5 %

4.2 LA CONSTITUTION DE L'EQUIPE : un défi quotidien !

Qui compose cette équipe ?

Entourant le malade, de multiples rôles s'entrecroisent, se chevauchent et remplissent chacun une partie de " l'espace des soignants": (4)

- Un premier groupe constitue le noyau "indispensable" : la famille, les infirmières, le médecin généraliste. Le pharmacien, de par son rôle primordial lors de la délivrance des morphiniques et de par les contacts fréquents avec l'entourage, doit être également cité ici. Même s'ils ne vont pas à domicile, les médecins hospitaliers (en particulier, le cancérologue référent) sont "symboliquement" bien présents et il faut les inclure dans cette dynamique d'équipe.
- Le second noyau est d'existence plus variable : kinésithérapeute, assistante sociale. Si une HAD est en place, l'équipe s'étoffe : les surveillantes, les infirmières (multiples de par la rotation des équipes), les aide-soignantes, le kinésithérapeute, les aide-ménagères ... Parfois aussi un psychologue, une assistante sociale, voire un ergothérapeute ou un diététicien.
- Mais d'autres personnes peuvent être régulièrement présentes : les auxiliaires de vie, les bénévoles, les voisins...
- D'autres rôles enfin sont épisodiques mais non moins essentiels lorsqu'ils existent : le médecin transfuseur, les brancardiers, les agents administratifs et le médecin-conseil de la sécurité sociale, les sociétés de location de matériel (qui jusqu'après le décès auront des relations avec l'entourage), les SAMU et service SOS...
- Et pour mettre un terme à la vie du malade : les pompes funèbres, dont les relations se poursuivent quelque temps encore avec la famille.

Tous ces rôles sont respectables en eux-mêmes et sont complémentaires.

Chaque intervenant peut faire des ravages s'il est maladroit dans son domaine, mais il peut être constructif s'il est à sa place... et conscient des enjeux.

Le fonctionnement de cette équipe n'est pas évident !

A domicile, les variations de présence des soignants sont constantes et chaque famille imprime sa marque propre à l'ambiance du "chez-soi".

Les besoins fondamentaux bien connus concernant la communication sont encore plus essentiels, dans la mesure où la technique s'efface au fur et à mesure du temps qui passe, laissant aux relations humaines une place grandissante. Le poids de l'angoisse de mort s'alourdit, les familles sont souvent épuisées physiquement et psychologiquement, ce qui suffit à donner sa spécificité à une telle équipe à domicile.

- Il faut ici, savoir parler, s'écrire, se téléphoner ! une transmission d'équipe est primordiale : soulignons l'importance du cahier de transmission à domicile, même si on est hors HAD. Mais tout n'est pas bon à dire et à répéter aux autres : la confidentialité doit jouer aussi au sein de l'équipe, car le malade n'a pas forcément envie que ses paroles fassent le tour de tous les intervenants ...
- Il faut se voir ; il faut même "faire exprès" de se voir ! Et ce n'est pas évident à domicile, où nous sommes pris par le rythme trépidant des journées, la difficulté de concordance des horaires de tout un chacun.

Pourtant, la communication verbale et non-verbale fonctionne entre tous, y compris entre soignants !

- *Accepter et reconnaître l'Autre*

Reconnaître : l'infirmière a droit à la parole, a le pouvoir de sécuriser ; son rôle est naturellement complémentaire de celui des médecins et des autres soignants.

Permettre à l'autre de prendre des initiatives, d'être reconnu par la famille comme un "soignant", c'est permettre à chacun d'être lui-même dans la relation d'accompagnement ; c'est permettre à chacun d'être plus qu'un technicien.

On ne dira jamais assez que vivre cette complémentarité avec ce qu'on appelait autrefois "les paramédicaux" ❶ est une exigence qui prend à contre-pied notre système de formation sociale et médicale. C'est une lutte toujours recommencée (pour un médecin conditionné à ce pseudo-sentiment de supériorité) que de regarder l'autre comme une personne complémentaire, pas forcément hiérarchisée ou inférieure !

Ce domaine de la RE-connaissance de l'autre est un vaste champ où les volontés de puissance mal contrôlées des soignants se heurtent vite à une réalité qu'ils ne peuvent maîtriser ...

Nous voyons pour notre part, dans cette hiérarchisation négative trop fréquente, une des raisons du malaise infirmier : les médecins -y compris à domicile ne respectent pas assez cette complémentarité.

- *S'accepter soi*

C'est une réalité quotidienne : être "à sa place", ni trop hiérarchique ni trop effacé, ni condescendant ni hautain, bref, une exigence relationnelle qui n'a rien d'original mais qui, dans cette équipe soumise à d'aussi fortes pressions, devient vite indispensable.

- *Partager une communauté de buts et de moyens*

L'équipe ne peut fonctionner qu'avec une cohérence de stratégie et de comportements relationnels. Cohérence, et non similitude car heureusement, l'équipe est riche de ses différences.

Point délicat : il arrive fréquemment que les moments cruciaux de la maladie fassent apparaître des réactions imprévues, violentes, voire contradictoires avec la stratégie adoptée jusque là.

Ces tensions sont inévitables et font partie de la vie d'une équipe. Elles doivent être verbalisées et si possible, aplanies sous peine de distorsions importantes et de souffrances pour les soignants : savoir se soutenir dans le groupe est un art difficile mais nécessaire.

Un référent thérapeutique

A domicile, le médecin généraliste libéral devient souvent le référent. Sa tâche pour dynamiser l'équipe et respecter chaque soignant est primordiale.

❶ *Quelle expression condescendante pour parler des membre de l'équipe ! En les "comparant" d'emblée à un statut médical pris pour référence, le risque de les amoindrir sur le plan symbolique est grand... Ou bien, parlons alors des médecins comme des "para-infirmiers" ! Ces dénominations sont exclusivement basées sur une hiérarchie de "pouvoir médical", alors que nous sommes tous, en complémentarité relationnelle au service du malade...*

Rappelons que les soins palliatifs ne sont pas une médecine au rabais. Bien sûr, la compétence technique n'est pas seule en cause ; le savoir-faire est utile, tout comme le savoir-être... et celui-ci ne s'apprend pas dans les livres.

Pour chaque soignant les implications sont évidentes : engagement émotionnel, charge de travail accrue, risque d'identification, remise en question du sens et de la valeur des échelles de référence éthique...

La durée de surveillance est parfois courte ; mais la durée de chaque visite a tendance à s'allonger avec les difficultés thérapeutique et relationnelle du malade.

L'infirmière s'implique beaucoup dans ce "corps à corps", dans le temps passé, puisqu'en général elle passe deux fois par jour à domicile. Plongé au coeur de la famille, le médecin généraliste peut aussi être proche des phases agoniques :

PRESENCE DES SOIGNANTS A DOMICILE
<i>Infirmières</i> : tous les jours <i>Médecin</i> : 51 agonies accompagnées - 41 fois dernière visite a eu lieu moins de 3 jours avant le décès - 17 fois visite le jour même du décès - 4 fois décès en présence du médecin

4.3 UNE DIFFICULTE FREQUENTE : PAS D'EQUIPE !

Au cours des formations, des conférences, nous rencontrons de nombreux soignants *du* domicile qui se plaignent de ne pas travailler en équipe.

Il faut inventer cette équipe, l'inventer sans arrêt.

Et nous renvoyons ainsi souvent la question à ceux qui la posent : qu'avons-nous fait pour ne plus travailler seul ?

Avons-nous demandé un entretien à ce médecin si surchargé pour lui parler uniquement de notre projet de soin ?

Avons-nous téléphoné à ce confrère pour lui proposer de collaborer à propos de ce malade difficile ?

Avons-nous proposé une réunion à 2,3 peut-être 5 personnes que nous savons intéressées par ce type d'approche ? Il n'est pas besoin d'avoir une structure, une association pour se coopter et se donner mutuellement confiance au lit du malade.

Bien sûr, si l'on veut mettre en place des formations ou demander des aides financières, le cadre juridique de la structure est utile.

En tout cas, les tensions de l'équipe sont bien plus pénibles que celles engendrées par la relation avec le malade !

4.4 RAPPORTS HOPITAL/DOMICILE :

La préparation du retour à domicile est fondamentale et conditionne la qualité de la fin de vie.

Le risque auquel nous sommes tous exposés, c'est de nous approprier le malade, de l'empêcher plus ou moins consciemment de consulter quelqu'un d'autre, ou de le culpabiliser s'il modifie la thérapeutique ou s'il redemande des antalgiques.

Si l'on présente le soin à l'hôpital comme la seule stratégie pour "guérir", alors le retour à domicile est impossible. Si aucune ouverture n'est faite quant à la possibilité de faire une pause dans les traitements, de souffler un peu... le malade risque ne pas oser revenir chez lui, l'activité hospitalière lui étant toujours présentée comme la seule voie, et la moins risquée.

Les conséquences de ces attitudes sont importantes jusque dans le contrôle des symptômes.

Ainsi, récemment une femme de 45 ans clouée sur sa chaise ne dormant plus en raison des douleurs atroces de tassement vertébral métastatique, n'avait comme prescription que 4 Diantalvic par jour.

Elle accepta, puis refusa le lendemain de prendre les morphiniques prescrits et minutieusement explicités. Elle me dit avoir "peur de la réaction de son oncologue : vous savez, Docteur, cela fait un an que j'ai fait absolument tout ce qu'il me dit ; j'ai confiance en lui. J'ai peur qu'il prenne mal que l'on modifie son traitement pour les douleurs, et en plus il me referra peut-être de la chimiothérapie puisque cela veut dire que je vais moins bien..."

Notre responsabilité à tous est directement en cause !

C'est un des aspects essentiels du transfert thérapeutique : la fusion avec un malade est dangereuse pour soi même et surtout dangereuse pour le malade dont on aliène la liberté, la liberté d'évoluer sans nous, celle de pouvoir exprimer ses préférences ou ses désirs. Si nous verrouillons à l'avance toutes les directions possibles de dialogue et d'interrogations, nous avons enlevé la liberté à ce malade, nous nous sommes éventuellement approprié sa fin de vie.

En miroir, n'oublions pas que les soignants du domicile peuvent aussi perturber complètement le maintien à domicile, en disant par exemple "il est trop mal, on est obligé de l'hospitaliser", ou bien en ne soutenant pas suffisamment cette famille en détresse.

Et de toutes façons, comme le dit si bien Michel Renault dans un de ses derniers séminaires, l'angoisse de mort ne se résume pas à l'état des lieux, à la situation telle que nous la voyons : toute la vie du malade est là, toute son histoire familiale, ses relations ; nous n'en connaissons au mieux qu'une petite partie.

4.5 COÛTS FINANCIERS ET CONTRAINTES ADMINISTRATIVES :

La fin de vie à domicile dans une ambiance palliative s'accompagne en général de peu d'actes techniques, mais différents matériels améliorent de manière importante le confort du malade et de son entourage (9).

Nous avons publié (1) le coût respectif d'une prise en charge libérale et par hospitalisation à domicile. Mais il faut prendre garde de comparer des "services rendus" qui ne sont pas les mêmes !

A patient égal et traitement égal, les soins seront toujours moins chers à domicile puisqu'existe l'infrastructure personnelle et l'entourage familial. Or, en fin de vie, dans la plupart des cas, l'hospitalisation n'apporte pas de gain thérapeutique significatif.

L'argument économique en faveur du domicile est de bon sens.

5. SOUTIEN DU MALADE PAR L'ENTOURAGE

5.1 Qui est à domicile ?

ENTOURAGE DES MALADES DECEDES A DOMICILE	
<i>n = 61</i>	
1 personne (conjoint ou enfant)	50 %
2 personnes	20 %
3 personnes et plus	22 %
seul	8 %

La "famille" est donc, dans un cas sur deux, composée d'une seule personne en permanence, du moins en région parisienne !

On conçoit sa fatigue, son usure psychologique.

Nous avons trop souvent tendance à nous dire : "Ah, ils peuvent bien faire ça, ce n'est pas trop compliqué" ; ou bien on s'étonne : "ils n'ont même pas voulu faire ceci ou cela".

Mais cette tristesse de la fin de l'être aimé est une épreuve de tous les instants.

Respecter la peine de la famille, c'est comprendre cette épreuve.

Nous sommes dans le déni, nous les soignants, quand nous balayons d'un revers de main la fatigue ou l'épuisement familial.

Et puis, que savons-nous des réactivations des deuils de la famille, que savons-nous de la peine qui affleure à tous les gestes ?

5.2 EPUISEMENT FAMILIAL ET COMMUNICATION

Une épreuve objective indirecte de la fatigue familiale est fournie par certaines prescriptions :

AIDE OBJECTIVE AUX ACCOMPAGNANTS	
Psychotropes prescrits à la famille	40 %
Arrêts de travail pour un accompagnant	20 %

Dans certains cas, nous pouvons être les catalyseurs de la communication familiale. L'image symbolique du catalyseur (qui disparaît ou se retire lors de la réaction qu'il initialise) reflète bien notre travail auprès des familles : nous ne sommes pas là pour nous approprier leurs communications familiales.

Comme il est dur de ne pas se laisser aller à rechercher la satisfaction simplement de notre désir de soignant.

Prenons garde aux tentations des prosélytes psychologiques qui fantasment sur la réconciliation familiale à la fin de la vie. Il y a des familles au sein desquelles l'amour semble tué depuis longtemps. Il n'y a plus que des convenances, des façades semble-t-il (et encore doit-on toujours en douter). Cependant, nous ne pourrons pas faire revivre des affections qui nous échappent, retrouver, à la place de l'autre, du sens qui a disparu ; méfions-nous de notre "acharnement palliatologique" : vouloir que les autres s'aiment pour nous faire plaisir !

Souvent, même du fond de la fatigue, des tensions, des angoisses, continue à se vivre du sens d'amour conjugal, du sens du partage de la vie entourée. Il s'agit de leur sens, pas du nôtre, le sens de ce qui pourrait nous sembler dérisoire par rapport à la vie antérieure. Cela nous conduit à nous interroger sur notre démarche de soignant.

Accompagner cette preuve d'amour de la relation familiale ou conjugale qui se donne jusqu'au dernier souffle, accompagner ce don extraordinaire que peuvent se faire des êtres même altérés est une richesse sans cesse renouvelée. Cette richesse transcende nos insuffisances et les faiblesses de notre système de soins.

Mais il nous faut parfois accompagner la révolte.

Accompagner la révolte de ces patients qui nous crient, qui nous pleurent jusqu'au bout de leur peur de mourir, leur rage de ne pas guérir, leurs regrets de ne pas avoir rempli leur vie comme ils l'auraient voulu.

Même après des années passées auprès des malades atteints de cancer ou de sida, cela reste dur, parce que cette révolte nous met face à nos limites de professionnels, à notre désir de faire du bien.

Non, les malades ne mourront pas pas tous sereins, même à domicile, même bien morphinés, même bien entourés, même avec une spiritualité ou une foi partagée avec nous ou avec l'entourage ! Nous ne contrôlerons pas tout, même avec notre pseudo "toute puissance" de palliatologue.

Finir sa vie paisiblement, comme le dit Michel Renault, nécessite sans doute d'en avoir accepté les limites, la non perfection.

Mais aussi, il nous faut accompagner les difficultés engendrées par nos propres insuffisances dans l'écoute ; cette souffrance est fréquente parmi les infirmières isolées à domicile, peu soutenues par une équipe déficiente ou absente. Il nous faut accompagner au coeur des défenses de notre société qui s'acharne à dénier la mort et la vieillesse.

6. LIMITES DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

Finir sa vie à domicile est peut-être possible si existe (5) :

- la confiance du malade, transférée sur son domicile et les soignants qu'il connaît,
- une famille coopérante,
- une équipe soignante réelle et cohérente,
- un référent thérapeutique compétent.

Finir a vie à domicile est impossible si :

- le malade vit seul, ou si la famille n'est pas disponible,
- le malade ou la famille ne veulent pas,
- les symptômes ne sont pas contrôlés,
- le retour à domicile n'est pas préparé.

7. LES MALADES SIDEENS EN FIN DE VIE A DOMICILE

7.1 COHORTE DES MALADES SIDEENS (1986-1992) :

A domicile, nous avons suivi 24 malades : 7 sont vivants.

17 sont décédés (16 hommes et 1 femme) : 5 ont pu rester jusqu'au bout à domicile.

La *moyenne d'âge* des 15 patients les plus jeunes est de 32 ans. Deux patients ont respectivement 78 et 87 ans.

Les *causes des ré-hospitalisations* sont très significatives de la situation sociale et médicale actuelle :

- certes, les patients présentaient des symptômes peu confortables à domicile,
- mais, les familles ne pouvaient assumer la *lourdeur* de la situation : *soins quasi constants* chez tous ces patients pour la plupart *grabataires*, *durée d'évolution* s'étendant sur plusieurs mois, *risque de contagion* (HIV et opportuniste) constamment mis en avant.
- de plus, presque tous les malades ont reçu jusqu'à leurs derniers jours, des *traitements "curatifs"* empêchant pratiquement le maintien à domicile.

7.2 UN CONTEXTE RELATIONNEL SPECIFIQUE :

La relation thérapeutique avec les patients sidéens est dépendante de facteurs particuliers : rejet, marginalisation, culpabilité sociale et sexuelle, fragilité psychologique et errance d'identité de nombreux patients homosexuels ou toxicomanes, perturbations familiales fréquentes ...

L'annonce de la séropositivité fait planer une angoisse de mort et entraîne un bouleversement radical de la vie affective et sexuelle du sujet ; la fin de vie est précédée d'une phase d'altération - et nous n'employons pas les mots dégradation ou déchéance, trop moralisateurs et ambigus-, altération physique dont on voit tous les jours le caractère massif et l'allongement possible de la durée.

Comme l'a dit Didier SEUX, le Sida "*est une véritable rupture avec l'harmonie des défenses névrotiques préexistantes*".

La relation thérapeutique, mais aussi la sexualité, peuvent être remises en cause chez le soignant, la problématique du "corps à corps" entre soignant et soigné revêtant ici une place toute particulière. Séduction, attirance, jeune âge des malades, identification au soignant lui-même, sensibilité souvent exacerbée font que les soignants sont aussi aux prises avec leur propre vie affective.

Le Sida peut représenter "une expérience de l'absurde" : les soignants vont être sur la sellette de leur compétence, de leurs capacités psychologiques à "savoir-être"... Et, lorsque le patient parvient à la fin de sa vie, le médecin généraliste est en première ligne pour vivre toutes les conséquences de cette situation.

Le soutien de l'entourage

Nous sommes ici au coeur même du travail des soignants libéraux qui se rendent à domicile, dans l'intimité du "chez-soi" du malade.

Au domicile, ce sont les racines, l'histoire des malades et de leurs familles, l'histoire affective qui sont partagées (3). La diversité est telle, les pressions sont si variables que l'adaptation est le maître-mot : tout dogmatisme moralisateur ou soignant risque de couper la relation et de rendre impossible le soutien de chacun.

Un des patients décédés à domicile vivait en famille et n'arrivait pas, lorsqu'il tombait à terre, à se relever devant son fils de 3 ans qui, lui, gambadait : comment se positionner devant une telle souffrance paternelle, comment parler à l'enfant ?

Par ailleurs, un effort social et financier considérable est à mettre en oeuvre, à domicile, pour que les patients isolés et sans moyens matériels puissent bénéficier de toutes les aides adéquates.

Les symptômes particuliers

Le malade sidéen présente de nombreux symptômes physiques particuliers, réalisant parfois des syndromes nouveaux ; ainsi, les douleurs diffuses de la fin de vie où sont intriqués : la cachexie, les problèmes tendino-musculo-ligamentaires, les troubles ioniques, les neuropathies spécifiques ou iatrogènes ..

TRAITEMENT (*n = 5 décès à domicile*)
 5/5 : morphiniques et corticoïdes
 3/5 : scopolamine
 4/5 : sédatifs

Ces symptômes physiques surviennent sur un vécu bien spécifique de la maladie : les malades savent tous ce qu'il leur arrive et alternent déni, dépression et angoisse.

A domicile, la durée des actes médicaux et infirmiers est souvent plus longue, plus complexe (pour cette pathologie, la nomenclature des actes est complètement ridicule et dépassée!) Ces patients sont épuisés, difficiles à laver, difficiles à retourner... avec des escarres qui surviennent en fin de vie, quoi qu'on fasse : ce peut être un motif de culpabilisation supplémentaire -pourtant injustifiée- pour les soignants.

La question fondamentale bien connue que nous avons déjà étudiée par ailleurs (4) "En quoi cette thérapeutique améliore-t-elle le confort du malade et répond-elle au désir du malade et de son entourage ?" devient encore plus difficile à trancher ; en effet, existent une incertitude sur l'évolution des infections opportunistes et une fréquence croissante des formes neurologiques.

L'accompagnement d'un malade sidéen représente donc une démarche éthiquement similaire à celle qui concerne un malade atteint de cancer. Mais les différences sont évidentes : chronologie des altérations, conscience de la mort, pertes d'identités physique et sociale, problématique de l'entourage, soins techniques, prééminence des stratégies curatrices.

7.3 L'ARTICULATION ENTRE L'HOPITAL ET LE DOMICILE :

Point crucial, conflictuel bien souvent, en raison du fonctionnement actuel du système de prise en charge de la pathologie HIV ; une des difficultés est que le référent thérapeutique reste presque toujours le soignant hospitalier. Toute modification thérapeutique notable va donc être passée au crible de la confiance envers l'hospitalier, absent du domicile par définition et par contexte.

Des distorsions peuvent se produire par ailleurs lorsque des praticiens (libéraux ou hospitaliers) sont hostiles au contrôle correct de la douleur, ces derniers ne maîtrisant pas leur propre angoisse des morphiniques (il y a toujours de bonnes raisons pour refuser de prescrire la morphine lorsqu'on ne peut l'accepter ou qu'elle fait symboliquement peur ...)

Il en va de même lorsque les stratégies éthiques entre domicile et hôpital ne sont pas ou plus cohérentes.

Le malade va naturellement être enclin à "transférer" sur l'hôpital, car celui-ci représente l'ultime sécurité, l'ultime rempart entre lui et sa mort, sa confiance étant symbolisée par la gélule d'AZT ou de DDI. Ce transfert est encore renforcé par les discours logiquement orientés vers la guérison, mais qui laissent souvent trop peu de place à l'expression de la souffrance morale, à la peur de mourir ou au souhait de rentrer chez soi.

La sortie de l'hôpital, lors de la fin de vie, est alors trop souvent vécue par le malade comme un abandon, surtout si cette sortie est peu préparée et que le médecin généraliste a peur lui-même ! La sortie avec un arrêt -même partiel- des médicaments ne peut s'expliquer dans ce contexte.

C'est dans ces cas que l'on voit arriver les malades à domicile dans des états de désespoir total : ils ont compris que c'était "vraiment la fin", d'autant plus qu'un contrat de "non-abandon" vient soutenir leur désir de vie toujours présent, désir qu'il faut arriver à partager jusqu'au bout. La difficulté relationnelle est extrême.

7.4 LE ROLE ETHIQUE DU GENERALISTE EN PATHOLOGIE HIV :

Le médecin généraliste connaît l'entourage et l'intimité réelle du patient ; il est donc un partenaire qui devrait être privilégié lors de la prise des décisions majeures que sont les arrêts progressifs des traitements et le soutien relationnel des "périodes de crises".

Or, le travail d'accompagnement se fait ici avec une autre échelle de temps, celui-ci étant "désarticulé" : l'évolution est en dents de scie, avec une insécurité radicale, constamment réactivée par les incertitudes quant à l'effet des traitements.

Le médecin généraliste est confronté à des difficultés quotidiennes telles que : le secret médical, l'arrêt des thérapeutiques, ou les demandes d'euthanasie.

Laisser de l'espace et du temps pour partager avec le malade que la situation n'est pas bonne ou que telle thérapeutique ne lui apportera rien : c'est exigeant mais c'est peut-être la seule voie permettant réellement d'être aux côtés du malade, aux côtés de son angoisse.

Insistons sur le fait que parler de mauvaises nouvelles n'est pas contradictoire avec une permanence de l'espoir, toujours ménagé dans la réalisation d'objectifs précis même s'il ne s'agit plus de celui de la guérison (Twycross).

Il est vain de vouloir éviter au malade d'être triste, vain de ne jamais accepter d'annoncer de mauvaises nouvelles.

C'est pourtant une attitude largement répandue, reflétant le manque de formation éthique et la souffrance des soignants qui ne supportent souvent leur métier que si celui-ci sert de paravent absolu et aveugle contra la mort de l'Autre ... et la leur !

En pathologie HIV, pratiquement 50 % des malades passent par une période où ils demandent de manière réitérée "le geste" qui arrêtera "ce cauchemar".

Seule l'acceptation d'une relation authentique, confrontée à des limites acceptées (on ne pourra pas tout !) ou en tout cas verbalisées, permet de soutenir jusqu'au bout la quête de l'espoir, y compris dans la révolte ultime de cette mort trop proche.

Nous sommes renvoyés ici à notre propre position quant à la vie de l'Autre, au sens de cette existence au chevet de laquelle nous sommes soignant. Soignant de qui ? Soignant de quoi ? Dans notre fraternité d'humains, quel en est le but ?

8. DEUIL ET SUIVI DU DEUIL

Pour les 58 patients décédés à domicile de leur cancer et dont nous avons accompagné l'agonie, le décès est connu le jour même ou le lendemain, car les contacts téléphoniques sont bien sûr fréquents. Nous pouvons ainsi immédiatement exprimer notre solidarité, notre peine, proposer une aide, écrire un petit mot toujours reçu avec gratitude. Signalons la grande amertume de nombreuses familles qui ne reçoivent pas un mot de condoléances des référents hospitaliers en qui avait été placée toute leur confiance et qui ont suivi leur proche pendant des mois ou des années.

La lettre de condoléances, si courte soit-elle, est d'abord un signe important de solidarité avec cette famille dont on a été si proche ; elle est un moyen bien réel d'ouvrir la possibilité de rencontres ou de conversations ultérieures pour reparler et apaiser la peine.

Pour les patients décédés à l'hôpital, la situation reste consternante, car les décès sont si peu annoncés que les manifestations d'aide auprès de la famille ne sont plus possibles dans les mêmes conditions ; ou avec un retard inacceptable pour la famille : "Comment, vous ne le savez pas ? mais il est déjà enterré !"

En 1988, nous avons publié une étude rétrospective montrant que 50 % des services concernés ne prévenaient même pas le médecin-traitant de la mort du malade (toutes causes de décès confondues)... Les familles elles-mêmes préviennent peu, mais leur situation psychologique est sans commune mesure avec celle de l'hospitalier. Il est probable que les difficultés sont les mêmes si l'on étudie les transmissions des soignants libéraux.

Depuis 1988, la situation a tout de même évolué et l'annonce hospitalière du décès est plus fréquente mais nous sommes toujours interpellés par l'irrespect et le déni qui se dégage de telles attitudes.

Le suivi du deuil.

Le suivi du deuil à domicile n'est pas facile.

La société tend à bannir les rites du deuil, à exercer une pression sociale limitant l'expression de la peine normale. Alors, pourquoi aller pleurer auprès du médecin-généraliste ou des soignants, qui, de plus, ravivent si nettement le souvenir la période douloureuse des soins ?

Sur 55 familles susceptibles d'être revues
seulement 30 ont été revues au moins 1 fois.

La patience et l'humilité sont nécessaires puisque c'est parfois 6 mois ou 1 an après le décès que les proches reviennent poser des questions douloureuses, se décharger d'une culpabilité obsédante à propos des traitements considérés comme trop tardifs ou inadaptés...

Nous avons observé des dépressions franches, des enfants sévèrement perturbés, des décompensations névrotiques, puisque la mort d'un proche est un des chocs majeurs de l'existence.

En fait, les problèmes psychiatriques liés à la mort n'intéressent notre étude que si c'est la survenue à domicile du décès qui motive le trouble. Avec prudence dans l'interprétation des informations qui nous sont connues, nous ne déplorons qu'un seul deuil pathologique lié à la mort au domicile (deuil toujours non résolu après 4 ans ; 3 tentatives d'autolyse dans les 2 premières années, dont une avec coma).

9. CONCLUSION

Cette étude portant sur la prise en charge à domicile de 323 malades permet de corriger certaines idées reçues quant aux possibilités et limites des soins palliatifs à domicile.

La compétence des soignants et la préparation éthique des difficultés propres à ces maladies évoluées permet bien souvent le maintien à domicile des malades, même souffrant de symptômes pénibles. Ces accompagnements semblent apporter une bonne qualité de confort et un soutien efficace auprès de l'entourage.

Par ailleurs, cette analyse permet d'esquisser un recadrage nécessaire du travail du généraliste, dont la stratégie dite "palliative" est en fait reliée en continuité avec la prise en charge préalable et le travail de coordination avec le milieu Institutionnel.

L'objectif prioritaire pour améliorer les soins dit palliatifs à domicile reste donc la formation thérapeutique et éthique dès les facultés de médecine et dans toutes les écoles de formations de professionnels de santé.

10. BIBLIOGRAPHIE : SOINS PALLIATIFS A DOMICILE .

1. **COLLOQUE PETRI.** "*Aspects socio-économiques de la mort à domicile ou en institution*". PETRI, PARIS 1990
2. **DOYLE D.** Domiciliary palliative care. Ed. Churchill Livingstone, 1987
3. **FAESSLER M.** Le soi et le chez-soi. in "*Le maintien à domicile : quel avenir ?*" Ed Médecine et Hygiène, Genève 1988
4. **GOMAS J.M.** *Soigner à domicile des malades en fin de vie.* Ed du Cerf, 1988. 2ème édition 1993
5. **GOMAS J.M.** *Mourir chez soi.* Bulletin JALMALV, 1990, 20,10-17.
6. **HOERNI B.** *Le médecin généraliste face aux cancers.* Ed Marketing 1989
7. *Enquête nationale de MG-CANCER. 1989*
8. **REGNARD CI.** *Stratégies thérapeutiques des cancers avancés.* Trad française M.H. Salamagne. 1989
9. **ROUCOULES G., PERLEMUTER L.** *Dictionnaire des soins à domicile.* Masson 1990
10. **SAUNDERS C. , BAINES M.** *La vie aidant la mort.* MEDSI 1988
11. **SFAP** (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs). Statuts 1992
12. **BRASSEUR L., LARUE F. :** *Attitude des médecins prescripteurs dans le traitement de la douleur d'origine cancéreuse.* Enquête 1992.

