

« Mourir chez soi »

Face à ce souhait légitime, quelles sont les ressources du médecin généraliste ?



Travail de fin d'études de médecine générale 2011-2012.

Emily Sépulchre

Promoteur : Dr Docquier L-Ph

***« Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours. »
Ambroise Paré.***

Centre Académique de Médecine Générale
Université catholique de Louvain

A grayscale photograph of two hands clasped together, with text overlaid. The hands are positioned in the center of the frame, with fingers interlaced. The background is a soft, out-of-focus gray.

*"Quand un jour, tôt ou tard, il faut qu'on disparaisse,
quand on a plus ou moins vécu, souffert, aimé,
il ne reste de soi
que les enfants qu'on laisse
et le champ de l'effort où l'on aura semé".*

- Charles De Gaulle -

1) **Abstract :**

Mourir chez soi est le souhait de beaucoup de patients, légitime, il peut néanmoins être délicat à réaliser. Afin d'accéder à ce souhait, le médecin généraliste a un rôle primordial à jouer.

Les questions évoquées dans ce travail sont notamment: « Quelles sont les ressources possibles ? » ; « Quelles sont les aides que le médecin généraliste peut obtenir ? » ; « Quelles sont les problèmes auxquels le patient et son médecin doivent faire face ? ».

La méthodologie utilisée : Doccismef, Pubmed, entretien avec l'équipe des soins palliatifs mobile de Namur, entretien avec Nathalie Degraeuwe infirmière en soins palliatifs à Bouge, entretien avec une infirmière à domicile s'intéressant aux soins palliatifs.

Pour aider le généraliste, il existe différentes aides comme les infirmières, les équipes de seconde ligne, aides familiales, garde-malades,...

La prise en charge de patient en fin de vie à domicile entraîne une série de situations problématiques auxquelles le médecin traitant doit faire face : constipation, occlusion, la gestion de la douleur.....

L'importance de la relation médecin-patient est également abordée dans ce travail.

Le médecin généraliste est le centre du réseau essentiel à la réalisation du désir du patient. Certes, ce rôle est difficile à assurer mais apporte, selon moi, un des plus beaux cadeaux : respecter la volonté de son patient.

Mots clés : « soins palliatifs » ; « infirmières domicile » ; « end-of-life care » ; « preference place of death » ; « end-of-life » ; « palliative care » ;...

2) **Introduction : cas clinique :**

En guise d'introduction, je vous présenterai un cas clinique que j'ai rencontré au cours de mon assistantat. Ce cas clinique a en réalité débuté bien avant, étant donné que je connaissais la patiente qui était une personne de ma famille.

Madame W souffrait d'un hypernéphrome du rein gauche diagnostiqué en avril 2007. Elle a présenté aux cours des dernières années de multiples métastases pulmonaires, hépatiques, osseuses. La patiente a bénéficié de longs traitements de chimiothérapie, de radiothérapie, des injections fréquentes de Zométa. Son état général restait bon et son orientation spatio-temporelle était parfaite. Puis un jour, les complications se sont accumulées, avec des chutes sur une hanche rongée par la maladie, des fractures de côtes spontanées. En octobre 2011, Madame W a commencé à décliner de manière assez rapide, refusant de plus en plus de marcher, voulant rester au fauteuil, puis petit à petit elle a désiré rester dans son lit.

Je passais voir cette patiente assez régulièrement, discutais longtemps avec elle. Son souhait actuel était de rester chez elle, ne plus partir à l'hôpital car elle savait que cela ne servait plus à rien. Elle habitait une ferme en milieu rural. Son plus grand désir était d'y finir ses jours, loin de la ville et des équipes spécialisées.

Un jour elle m'a dit : « *Dans 7 jours, je vais voir pour la première fois ma deuxième arrière-petite fille* ». J'ai alors vite compris qu'elle décomptait les jours car elle était extrêmement fatiguée et en avait assez de se battre contre la maladie qui la rongait.

Au cours de cette semaine, elle parlait énormément de ses arrière-petites filles âgées de 5 et 3 mois et elle gardait complètement le lit.

Deux jours après la venue tant attendue de son arrière-petite fille, la fille de madame W est venue me chercher un matin, en pleurs, en me disant : « *maman m'a dit qu'elle voulait mourir ...* »

Je suis allée la voir, j'ai discuté avec elle, et à force de discuter, j'ai compris que son souhait n'était pas de mourir, elle avait très peur de la mort, qu'elle était très fatiguée, et avait de grosses douleurs dont elle nous avait, jusque là, caché l'ampleur.

J'ai donc discuté avec mon maître de stage, qui m'a conseillé de faire venir l'équipe de soins palliatifs mobile de Namur, afin de mettre en place une pompe à morphine. A partir de ce jour, la patiente a lâché prise. Elle avait tenu jusque là et ne voulait plus continuer son combat. Donc, les médicaments ont été arrêtés, et la pompe à morphine a été mise en place. De l'Acidexam en sous-cutané a été également commencé pour pallier à ses douleurs osseuses.

Quatre jours plus tard, Madame W est décédée entourée de sa famille qui lui tenait la main. J'ai assisté à son décès.

3) Choix du sujet :

- Ce cas clinique m'a interpellée sur le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge du patient en soins palliatifs désirant finir ses jours à domicile.

En effet, le patient fait part de son désir de mourir à domicile à son médecin traitant. Celui-ci devient alors l'acteur principal. Lorsqu'un patient entre en soins palliatifs, il n'a plus, ou beaucoup moins, de rapport avec les spécialistes comme les oncologues, les hématologues,.... Il est donc légitime qu'il se tourne alors vers son médecin traitant. Il est clair que si son état de santé ne lui permet plus d'espérer un traitement curatif, il n'en a pas moins besoin de son médecin traitant. Il est du ressort de celui-ci d'aider son malade à terminer ses jours en souffrant le moins possible et dans les meilleures conditions.

Il y a bel et bien une nécessité d'un suivi rapproché pour le patient en fin de vie, d'une collaboration étroite avec les services de soins annexes, comme les infirmières, kiné,...

-Le cas clinique dont je vous ai fait part m'a beaucoup touchée tant personnellement que professionnellement. En effet, il s'agissait d'une personne de mon entourage proche, que je connaissais de longue date. Je voyais Madame W presque quotidiennement tant au niveau personnel que professionnel. Parler de son cas me permet non seulement de développer un sujet propre au médecin généraliste mais également de lui rendre un dernier hommage.

-Le thème des soins palliatifs est très complexe. Une multitude de problèmes peut survenir et il faut y faire face. Ces problèmes relèvent tant du niveau médical et social que du niveau relationnel. Il est en effet difficile de parler de la fin de vie. Un chapitre de ce travail est consacré à la relation médecin-patient en fin de vie.

Différentes questions m'ont été posées par ce cas clinique, ce travail va tenter d'y répondre.

« Pourquoi un patient veut-il mourir à domicile ? » ; « Comment peut-on l'y aider ? » ; « Que doit faire le médecin traitant ? » ; « Quels sont les problèmes rencontrés ? ».

4) Définitions des soins palliatifs :

Il existe plusieurs définitions des soins palliatifs, cependant elles partent toutes du principe que littéralement, le terme « palliatif » veut dire « symptomatique ». Un traitement palliatif est donc bien un traitement symptomatique et non curatif.¹

Dans les définitions qui suivent on peut souligner les mots-clés suivants :

- interdisciplinarité
- soulagement des symptômes
- accompagner

Voici les définitions des soins palliatifs que L'OMS, L'EPAC et L'INAMI proposent : ²

Selon l'OMS :

« Définition en 2002 :

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,*
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,*
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,*
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,*
- offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et faire leur propre deuil,*
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,*
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière*
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,*
- incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »*

Selon L'EPAC : association européenne des soins palliatifs :

"Les soins palliatifs sont la prise en charge active et globale des patients dont la maladie ne répond pas au traitement curatif. La maîtrise de la douleur, d'autres symptômes et des problèmes sociaux, psychologiques et spirituels est primordiale.

Les soins palliatifs consistent en une approche inter-disciplinaire et couvrent le patient, la famille et la communauté dans leur champ d'application. En un sens, prodiguer des soins palliatifs c'est offrir le concept de prise en charge le plus élémentaire, c'est-à-dire pourvoir aux besoins du patient où qu'il soit pris en charge, que ce soit à domicile ou à l'hôpital.

1. Brabant A. et Blanchet V., « Les soins palliatifs: des soins de vie », Ed.Springer, pages 17-20.

2. <http://www.soinspalliatifs.be/definition.html> (consulté le 12/01/12)

Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal; ils n'accélèrent pas la mort et ne la retardent pas. Ils ont pour but de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort." (1998)

Selon l'INAMI :

"Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins dispensés aux patients terminaux, dont la maladie fatale ne réagit plus aux thérapies curatives. Pour ces patients, la lutte contre la douleur et d'autres symptômes embarrassants, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel, sont d'une importance essentielle. Le but principal des soins palliatifs est d'offrir au malade et à sa famille la meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie possibles. Dans ce sens, les soins palliatifs sont une confirmation de la vie, et la mort est considérée comme un processus normal, au cours duquel il importe que le patient puisse mourir dans les meilleures conditions possibles. Les soins palliatifs visent dès lors à améliorer la qualité de vie qui subsiste encore ; prolonger la vie ou l'abrégier ne sont pas un but en soi pour les soins palliatifs." (2005)

La définition des soins palliatifs de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs : 1996

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

L'objectif des soins palliatifs est

-de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes,

-de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

5) Le désir de mourir à domicile :

« C'est dans le choix que nous faisons de nos pensées que réside notre liberté ».

Fox Emmet

Naitre à l'hôpital, mourir à l'hôpital.

Le premier jour de notre vie se déroule à l'hôpital, et pour un grand nombre de personnes, l'hôpital est aussi le lieu où l'on passera le dernier jour de sa vie.

Notre société actuelle baigne dans un « hospitalocentrisme », où l'on pense souvent, à tort, que l'hôpital est le lieu où doit se terminer la vie. Cela vient sans doute du fait que notre société développe de plus en plus de technologies repoussant la mort, nous poussant ainsi à la nier. La fin de vie entraîne une dépendance physique majeure, des symptômes nécessitant des soins réguliers,....Cependant il est légitime que le patient souhaite mourir chez lui.³

3. « Soins Palliatifs et éthique: comment garder la tête froide » Ethica Clinica decembre 1999, N°16, p 24-25.

Une étude belge de 2009⁴ montre que 57.7% des patients souhaitent mourir à domicile, 30.9% en maison de repos, 6.6% en unité de soins palliatifs et seulement 4.7% souhaitent finir leur vie en hôpital.

Selon cette étude, on remarque que c'est notamment une bonne relation médecin généraliste-patient qui permet au patient de finir ses jours dans le lieu de son choix.

En effet, cette étude montre que lorsque le médecin a discuté avec son patient et connaît l'endroit où le patient souhaite décéder, ce choix est respecté dans 80% des cas. Cependant, ce n'est que dans 46% des cas que le médecin en est informé.

Le généraliste tient son information de son patient dans un peu plus de la moitié des cas (63%). Pour le reste, la famille a joué le rôle de transmission d'information. (4)

Selon Madame Degraeuwe Nathalie, infirmière de seconde ligne en soins palliatifs de Namur, le nombre de patients ayant recours à l'équipe de soins palliatifs de seconde ligne est en augmentation. La demande de passage des soins palliatifs à domicile se fait souvent tardivement, souvent 10 à 15 jours avant le décès du patient, sans doute parce que le médecin traitant n'ose pas les appeler. Mais la majorité des patients faisant appel à la plate-forme de soins palliatifs finiront leurs jours chez eux selon leur souhait.

Les patients désirant mourir en hôpital sont souvent animés par une grande angoisse liée à la mort, à la peur de souffrir. Ils éprouvent alors le besoin d'être entourés d'une multitude de machines, de médecins et ont le besoin de se sentir accompagnés par la technologie.

Chaque patient est constitué par son histoire, celle-ci le définit. L'un voudra bénéficier des soins maximums, et entrer dans « l'acharnement thérapeutique », essayer à tout prix tous les traitements, mais d'autres refuseront ce qui est à leurs yeux, un surplus de traitement.

Il est difficile de prévoir ce que l'on désirera en temps voulu.

On entend souvent dire :

« Moi docteur, je ne veux pas finir comme Mr ou Mme X, je veux qu'on me laisse tranquille, à quoi bon s'acharner,... »

Cependant il est impossible de certifier que l'on garde ce point de vue lorsqu'on voit le gouffre de la mort s'approcher à grands pas.

En effet, beaucoup de personnes changent d'avis une fois confrontées au problème.

Dans mon cas clinique, Madame W a toujours été pour « l'acharnement ». En effet, elle a toujours voulu être hospitalisée quand c'était nécessaire, n'a jamais baissé les bras, jusqu'au jour où le poids de la souffrance pesait trop sur ses épaules et sa fatigue était devenue trop importante.

Le médecin doit percevoir ce que le patient désire au moment même !

Au cours de la maladie, il faut savoir ce que le patient souhaite, mais le plus important est de fréquemment resoulever cette question, afin de voir l'évolution de la réflexion du patient.

Pour illustrer ceci, je tiens à citer une phrase que le fils de madame W a dite à sa maman lorsqu'on lui a proposé un traitement :

« Il existe un autre moyen, un autre traitement, on peut encore essayer, mais tu dois savoir que tu as le droit de refuser, le droit de dire stop... »

Cette phrase a donc été citée par un membre de la famille, mais il est important que ceci puisse être exprimé par le personnel soignant.

Au début de la maladie un patient peut être très combattif, puis au fil des années, vouloir diminuer le combat et préférer se concentrer sur son confort.

4. GPs' awareness of patients' preference for place of death.
In British Journal of General Practice, 59, septembre 2009. Pubmed.

6) Trois réseaux :

Lorsqu'on décide de prendre en charge un patient qui souhaite finir ses jours chez soi, il est clair que le médecin généraliste va se retrouver face à certains problèmes d'ordre logistique. Il faut s'assurer de la faisabilité de cette prise en charge. L'importance d'un réseau prend alors tout son sens. On retiendra trois points importants :

- Réseau familial
- Réseau social
- Réseau médical

Il faut disposer d'un **réseau familial**, s'assurer que le souhait du patient soit en accord avec sa famille et que celle-ci soit disposée à tout mettre en place pour y arriver. Il peut être utile de désigner une personne de référence qui restera facilement joignable et qui permettra un relais des informations entre le médecin et la famille. Il est clair que certains malades sont plus entourés de leur famille que d'autres. Ceci est un point important à prendre en considération lorsque l'on décide d'accéder au souhait du patient. Sans la famille, les amis les proches, les voisins,...il est impossible de pouvoir réaliser ce projet de fin de vie.⁵

Utiliser et connaître les possibilités mises à la disposition par la **société**. En effet, pour aider le médecin et les proches, il existe différents services de soutien comme les infirmières à domicile, bien sûr, mais aussi les aide-familiales, les garde-malades, les équipes de seconde ligne....

Chaque **médecin** doit aussi connaître ses propres limites, qu'elles soient scientifiques, ou personnelles. En effet le généraliste doit savoir s'il souhaite donner un numéro privé afin d'être joint à n'importe quel moment si une situation pose problème. Mais il doit également se sentir capable de faire face à différents problèmes déontologiques, psychologiques.

Le médecin traitant doit reconnaître ses limites et la nécessité de faire appel aux soins palliatifs. Parfois, l'appel se fait tardivement, en dernière minute.

Il est souhaitable de mettre en place un cahier au domicile afin de toujours noter le souhait du patient, que l'on soit en soins palliatifs ou pas.

On peut également élaborer un projet thérapeutique.

*« Le projet thérapeutique vise à définir une attitude de traitement et de soins adaptés à chaque patient (...) Il est élaboré sous la responsabilité du médecin. Consigné par écrit sur un document spécifique dans le dossier du patient, il permet la cohérence et la continuité des soins. Il prévient l'acharnement thérapeutique inutile ou l'abandon du malade en fin de vie. Il est d'une aide précieuse pour une prise en charge de qualité du patient et de ses proches ».*⁶

Ce projet permet donc d'établir une continuité des soins et de maintenir une cohésion entre le patient, le médecin et les proches.

5.<http://www.fmoq.org/Lists/FMOQDocumentLibrary/fr/Le%20M%C3%A9decin%20du%20Qu%C3%A9bec/Archives/2000%20-%202009/045-050DreCayer0308.pdf>, Le Médecin du Québec, volume 43, numéro 3, mars 2008

6. <http://www.md.ucl.ac.be/loumed/V124,%202005/220-226.pdf> (consulté le 29/03/2012)

7) Aides et soutien

Où les trouver ?

On peut s'adresser à :

- la mutuelle du patient
- demander à l'infirmière de soins à domicile
- au CPAS
- service d'aides familiales
- service de garde malade
- équipe de soins palliatifs
- la croix-rouge

La famille

Comme cité plus haut, la famille est une aide primordiale pour le médecin traitant. Sans la participation de celle-ci, le souhait du patient ne pourra être réalisé. Un relai des différents membres de la famille auprès du patient mourant est indispensable, le soutien mutuel au cœur de celle-ci. Une bonne relation de communication entre la famille et le médecin traitant est importante. Il peut y avoir des conflits familiaux, des antécédents particuliers propres à chaque famille. Il est utile que les soignants comprennent et apprécient le fonctionnement de la famille du mourant dans son ensemble.

La dynamique de la famille est mise à rude épreuve lorsqu'un membre de celle-ci est en soins palliatifs.

Accompagner le malade en fin de vie nécessite aussi d'accompagner sa famille⁷.

Infirmières à domicile

Une infirmière à domicile assure les soins demandés par le médecin et s'assure de la bonne hygiène et du confort du patient. Elle viendra le laver, le changer, le mettre au lit, lui faire une injection, veiller au bon fonctionnement d'une éventuelle pompe à morphine. Mais bien souvent, ses actions dépassent son rôle d'aide médicale, et il se développe une réelle complicité entre elle et son patient. Elle apprend à le connaître, prend soin de lui. Elle reconnaît bien souvent quand il ne va pas bien et en informe le médecin. Parfois, le malade se confiera plus volontiers à son infirmière qu'à ses proches.

Son rôle est donc primordial.

La continuité de ses soins est assurée par les garde-malades et les aide-familiales.

Aides financières

Afin d'aider les patients en soins palliatifs à domicile, plusieurs aides financières existent. Il y a notamment des allocations et un remboursement complet des prestations du médecin généraliste.

Lorsqu'un médecin et son patient décident d'entrer dans la démarche de soins palliatifs, le médecin doit envoyer un formulaire au médecin conseil de la mutuelle du patient afin que

7. Charles E. KEMP, « Le malade en fin de vie » guide de soins palliatifs, Savoir et Santé. Pages 55-73 ; 157-203.

celui-ci puisse bénéficier d'une aide financière de 621.15 euros par mois (au 01/01/2012, liée à l'indice-santé par A.R. du 09/05/2008 et adapté au 1er janvier de chaque année). Cette somme est renouvelable une seule fois après un mois.⁸ (Annexe 1)

Il convient de définir alors ce qu'est un patient palliatif à domicile.

L'Arrêté Royal du 2 décembre 1999 le définit dans son article n°3 :

“ Par “patient palliatif à domicile” dans le sens du présent arrêté il y a lieu d'entendre, le patient :

- qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;*
- dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;*
- chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;*
- pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) ;*
- ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long le cas échéant, il fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés ;*
- ayant l'intention de mourir à domicile ;*
- et qui répond aux conditions mentionnées dans la formule annexée au présent arrêté.”⁹*

De plus, depuis juillet 2002, les patients en soins palliatifs ont également le droit à un remboursement complet des prestations médicales de leur médecin traitant, ils ne devront plus payer de ticket modérateur pour cette visite. Ceci implique pour le médecin traitant qu'il doit être disponible 24h sur 24.¹⁰ (Arrêté Royal du 19 juin 2002).

Le patient a également le droit à d'autres aides financières (10), tels que :

-« Le forfait infirmier » : formulaire rempli par l'infirmier. (Annexe 2) Ceci permet au patient de ne plus payer le ticket modérateur. L'infirmier s'engage à s'occuper du malade 24h sur 24 et 7 jours sur 7 si nécessaire. Il est à renvoyer dans les dix jours « calendrier » qui suivent le début du traitement.

-Le remboursement des soins de kinésithérapies, maximum 60 prestations par prescription, à renouveler.

Chaque séance individuelle doit atteindre une durée moyenne de 30 minutes.

Il est possible d'obtenir un remboursement d'une deuxième séance kiné par jour (au minimum 3h après la première). Cette prestation sera entièrement remboursée par les organismes assureurs.

Congés palliatifs

Afin d'aider la famille ou les proches du patient à l'accompagner dans sa maladie, il est possible de demander un congé palliatif.

8. <http://www.soinspalliatifs.be/formulaires.html> (consulté le 20/01/2012)

9. http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ar1999_12_02.pdf, Arrêté Royal du 2/12/1999, article 3, paru dans le moniteur Belge du 30/12/1999, Ed 2.

10. <http://www.soinschezsoi.be/jsp/PSC2.jsp?id=52&origin=Soinschezsoi> (consulté le 20/01/2012)

Le congé palliatif peut être complet ou partiel.

- l'interruption complète
- la réduction des prestations à 1/2 temps (si le travailleur occupe au moins un 3/4 temps)
- la réduction des prestations d'1/5 temps (si le travailleur occupe un temps plein)

Pour bénéficier de celui-ci, il faut :

- demander une attestation, au médecin de la personne qui nécessite les soins, stipulant que cette personne a déclaré qu'elle s'occuperait du patient en fin de vie.
- remplir une demande de congé palliative et la remettre à l'employeur.
- demander des allocations d'interruptions de carrières. Le formulaire doit être demandé à l'Office National de l'Emploi.¹¹

La demande peut être renouvelée une fois, et ne peut être refusée par l'employeur.

*A titre indicatif, voici le montant net de ces allocations telles qu'indexées au taux en vigueur depuis le 1er mai 2011.*¹²

- Interruption complète: 679,59 €
- Réduction des prestations de 1/2 : 313,25 € (-50 ans) - 513,35€ (+50 ans)
- Réduction des prestations de 1/5: 106,28€ (-50 ans) - 212,54€ (+50 ans)

Aides psychologiques

Il est clair que face à une telle situation, une aide psychologique peut être nécessaire tant pour les proches que pour le patient lui-même. Voir une personne de sa famille arriver au bout de sa vie et ne plus savoir rien faire pour la sauver peut paraître paradoxal. On ne peut pas mettre ses mains pour empêcher la mort d'avancer, on peut seulement accompagner son proche à passer le cap dans la plus grande sérénité. Cet acte nécessite souvent un soutien psychologique. On peut alors se tourner vers le médecin traitant mais également vers des psychologues disponibles auprès de l'équipe de soutien des soins palliatifs de la région.

Aide-familiales

Les aides familiales n'ont pas de formation médicale. Mais elles sont là pour aider le malade et la famille dans les tâches quotidiennes, tels que le repassage, le linge, les repas, les courses, les déplacements, le soutien psychologique. Mais son rôle ne s'arrête pas là. Elle peut également repérer quand le patient est douloureux, quels médicaments le soulagent, aider le patient à parler de sa douleur, l'aider en cas d'inconfort, appeler de l'aide si nécessaire, lui donner à boire, veiller à son bien être.

Dans le cas de Madame W, une aide familiale a passé de nombreuses heures auprès d'elle, à lui parler en faisant le repassage, à lui cuisiner ce dont elle avait envie,...Elle s'est d'elle-même proposée pour venir passer du temps auprès de la patiente, juste « comme ça » pour ne pas la laisser seule et est devenue ainsi sa garde-malade, ce qui a permis à la famille de pouvoir garder Madame W à son domicile, car sans l'aide de cette dame, il aurait été très compliqué d'y arriver.

11. <http://www.emploi.belgique.be/defaultTab.aspx?id=548> (consulté le 20/01/2012)

12. http://www.continuuingcare.be/forfait_palliatif.htm (consulté le 20/01/2012)

Gardes à domicile

Elles permettent une continuité des soins infirmiers et des aides familiales. Les garde-malades sont là pour aider les patients à la mise au lit, les changements de vêtements, laver, aider à manger, tout simplement passer du temps auprès du malade, afin que celui-ci ne reste pas seul, qu'il soit toujours accompagné et que le moindre inconfort soit corrigé.

Matériel de soins

Il est souvent nécessaire d'adapter le logement en fonction des besoins du malade, pour ce faire, il est possible de louer du matériel de soin tels que le lit d'hôpital, un matelas alternating, cousin anti escarres, chaise percée,....

Pour ce qui est du matériel plus typique des soins palliatifs (tels qu'un pousse-seringue par exemple,...) il faut demander à l'équipe de la région.¹³

Aide de l'équipe de soutien et de soins palliatifs

« Une équipe de soutien est une équipe pluridisciplinaire, spécialisée en soins palliatifs. Elle intervient au domicile du patient, en seconde ligne. Elle suggère des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie, et peut apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants. »

Il existe différentes équipes selon notre région. On en compte 28 en Belgique¹⁴ :

Pour la région Wallonne :

- « Accompagner » en Province du Luxembourg
- « Aremis » pour Charleroi Sud
- « Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental »
- « Association des soins palliatifs en Province de Namur » (ASPPN)
- « Delta » pour la Province de Liège
- « Domus » pour le Brabant wallon
- « Au Fil des Jours » pour la Province du Luxembourg
- « Plate-forme des soins palliatifs de l'Est Francophone »
- « Reliance »- « Association régionale en soins palliatifs de Mons-Borinage - La Louvière – Soignies »

Et les autres :

- 1 en communauté germanophone
- 3 en région Bruxelloise
- 15 en communauté flamande

Afin de faciliter l'intervention de l'équipe de soutien, il existe un formulaire devant être rempli par le médecin traitant autorisant l'intervention de l'équipe.

13. <http://www.soinspalliatifs.be/materiel-de-soins.html> (consulté le 20/01/2012)

14. <http://www.soinspalliatifs.be/equipes-de-soutien-de-seconde-ligne.html> (consulté le 20/01/2012)

NB : Formulaires soins palliatifs Namur : Pour faciliter l'intervention de l'équipe de soutien de l'ASPPN auprès du patient au domicile, le médecin traitant du patient doit compléter un formulaire autorisant l'intervention de l'équipe. (Cfr annexe 3)

(Annexe 4 : Annuaire des services de soins palliatifs en Wallonie).

8) Obstacles à la prise en charge à domicile :

Si le souhait de mourir à domicile est présent, il faut néanmoins savoir et informer le patient des limites de cette prise en charge :

- le lieu** : En effet, il est difficile de prendre en charge un patient en soins palliatifs si le contexte matériel ne le permet pas, une maison insalubre, peu de place, impossibilité de mettre un lit adapté,... Parfois, le lieu peut nécessiter quelques aménagements afin d'agencer au mieux l'organisation de l'espace. Des ergothérapeutes peuvent aider les proches à y arriver.¹⁵ Cependant dans la majorité des cas, cela reste possible moyennant une adaptation de l'espace. De plus, même si pour nous, soignants, l'endroit ne paraît pas adéquat ou trop « sale » pour y finir ses jours, si le patient y a toujours vécu, pour lui cela semble logique d'y rester.
- les finances** : Bien qu'il existe un forfait palliatif, il peut arriver que le coût financier soit trop conséquent et que cela mette une barrière à la réalisation du souhait du patient.
- les proches** : Impossibilité de pouvoir demander de l'aide à des membres de la famille ou des proches du patient. Des conflits familiaux rendront presque impossibles ce type de prise en charge. Il est clair qu'il suffit qu'un des proches du malade soit contre ce principe pour que le déroulement de la prise en charge soit de plus en plus compliqué.
- un encadrement suffisant au niveau professionnel**, une équipe infirmière disponible, des garde-malades, des aides familiales,...
- le médecin** : nécessité d'une grande disponibilité du médecin envers son patient. Reconnaître ses limites. Certains médecins auront peur de « perdre » leur patient en faisant appel à l'équipe de seconde ligne, peur de ne plus « diriger »... parfois le médecin se sent « trop capable » de faire tout à lui seul.

Parfois, il est nécessaire de proposer au patient un temps de « repos », un passage temporaire en centre de soins palliatifs afin de laisser souffler la famille, de corriger une douleur ou un symptôme. Cela n'est que pour une petite période.

9) Différents cas de figures :

Ce travail n'a pas la prétention de reprendre tous les traitements médicaux précis des problèmes rencontrés en soins palliatifs, car ceux-ci sont largement abordés dans d'autres ouvrages. C'est pour cette raison que je ne reprendrai ici que quelques cas de figures fréquemment rencontrés lors de soins palliatifs **à domicile**.

15. http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/Guide_retour_domicile.pdf (consulté le 21/01/2012)

a) La constipation

En cas de constipation il est important d'en trouver **la cause**, celles-ci peuvent être diverses¹⁶ :

- Les causes peuvent être iatrogènes : les médicaments comme les antidouleurs en sont souvent les responsables, mais également les anti-épileptiques, les anti-cholinergiques,....
- Il y a aussi les causes générales ou sociales notamment les difficultés à se lever, à se rendre aux toilettes, peur de demander de l'aide, manque d'intimité, manque d'activité physique, mauvaise alimentation, peu d'apport hydrique.
- les étiologies endocriniennes : diabète, hypothyroïdie
- les étiologies neurologiques : syndrome de la queue de cheval, compression médullaire
- les pathologies digestives : ascite, compression intestinale par une tumeur, abcès, fissures
- les troubles ioniques : hypercalcémie, hypokaliémie, déshydratation,...

L'anamnèse est donc un point important à approfondir en cas de constipation. On pensera essentiellement à demander au patient :

- ses habitudes : va-t-il régulièrement à selle en général ?
- s'il y a des douleurs abdominales croissantes.
- y a-t-il de la diarrhée ?
- le volume des dernières selles?
- quand est-il allé à selle pour la dernière fois ?
- les conditions dans lesquelles le patient va aux toilettes.
- la notion d'intimité pour aller aux toilettes.
- voir son traitement actuel.

Au niveau de **l'examen clinique** on vérifiera surtout s'il y a des signes d'occlusion intestinale.

On fera un toucher rectal afin de voir s'il y a un fécalome, et éventuellement une biologie : (troubles ioniques ?...)

Traitement (16):

1) les conseils généraux :

Notamment l'alimentation, on peut augmenter l'apport en fibres, en liquides, favoriser les pruneaux, les fruits, boire de l'eau d'hépar riche en magnésium,...

2) les émoullients fécaux

Ces médicaments ramollissent les selles dans l'intestin. Comme le softène, lansoyl, huile de paraffines ;

2) les laxatifs sucrés : Duphalac.

3) les laxatifs osmotiques salins : le plus couramment utilisé est le movicol .

4) les laxatifs de contact : laxoberon, dulcolax

Ces médicaments favorisent le passage des selles dans l'intestin.

Il peut être utile d'utiliser des émoullients fécaux avec des laxatifs de contact car la combinaison en augmente l'efficacité

5) les traitements rectaux :

- le fleet comme le microlax par exemple
- les suppositoires à la glycérine.
- lavement avec du lysomucil

16. Bolly C.et Vanhalewyn M. , « Aux sources de l'instant », Weyrich Edition et Communication sprl.

Lors du toucher rectal, si on remarque un trouble de la contractilité du sphincter, on peut penser à un problème neurologique. Il s'agira alors de faire des lavements et d'insister sur la prévention !

S'il n'y a pas de selles au toucher: Il faut agir « par le haut » :

- émollient
- laxatifs de contact
- laxatifs salins

Si par contre, il y a des selles au toucher : il y a alors deux points d'action :

- 1) traitement rectaux
- 2) traitement par laxatif

S'il y a un fécalome:

- on doit utiliser du movicol à fortes doses,
- donner une attention particulière à la gestion de la douleur,
- utiliser un lavement lysomucil par exemple.

Prévention¹⁷ :

Dès l'introduction d'opioïdes comme traitement de la douleur, la constipation doit être prévenue:

- notamment en utilisant des laxatifs osmotiques ou de contact à adapter au transit,
- en maintenant une hydratation suffisante et une alimentation adaptée (hydratation, fibres, graisses...),
- en favorisant l'exonération (intimité, installation, horaires, habitudes...)
- en essayant de maintenir une activité physique, verticalisation, mise au fauteuil, exercices respiratoires. La place du kiné prend toute son importance.

Il peut être utile de mettre en place un système de surveillance du transit du patient et par exemple de demander à l'infirmière de noter régulièrement la présence ou l'absence de selles ainsi que leur quantité.

Le patient :

Il est souvent difficile pour lui de demander de l'aide pour ce problème.

Dans mon cas clinique, Madame W a souffert fréquemment de constipation, essentiellement liée au fait qu'elle demandait rarement de l'aide pour aller aux toilettes. Elle avait peur de m'embêter, celle-ci était également liée aux traitements opioïdes. Un traitement préventif par movicol et un suivi régulier de ses selles ont été d'une grande aide. On a également mis en place des séances de kiné pour l'aider à se mobiliser un maximum et un changement de son alimentation afin de faciliter le transit.

B) l'occlusion

L'occlusion arrive fréquemment, suite à une compression, un envahissement de la paroi,...

17. <http://www.sfap.org/pdf/VIII-I2b-pdf.pdf> (consulté le 17/02/2012)

Les symptômes :

Douleurs abdominales, nausées, vomissements, absence de selles et de gaz, absence de péristaltisme.

Traitements (16) :

1) on peut agir en utilisant une sonde naso-gastrique.

L'utilisation de sonde n'est pas souvent recommandée en cas de soins palliatifs car elle occasionne un inconfort, mais elle peut être utilisée en cas de vomissements incoercibles si l'occlusion est haute, ou en cas d'attente d'une intervention.

2) intervention chirurgicale

Il faut évaluer le pour et le contre d'une intervention chirurgicale, selon les envies du patient et de son espérance de vie.

3) médicamenteux

-On peut utiliser des corticoïdes comme la dexaméthasone : Aacidexam en SC ou Solumédrol en IV. Ceux-ci agiront comme des anti-inflammatoires et diminueront l'œdème. Le traitement doit être mis en place 5 jours puis il faut diminuer les doses afin d'éviter les effets secondaires des corticoïdes

- Il faut aussi pallier aux autres symptômes tels que les vomissements : Halodol (10gttes 3x/j ou 30gttes le soir). Des antihistaminiques comme la Paranausine (suppositoire 3x/j). Un anticholinergique Scopolamine, Buscopan.

-Traiter la douleur avec de la morphine en SC direct ou pompe

-Hydrater et donner des repas fractionnés. Il faut penser que le patient vomit beaucoup et donc perd assez bien de sodium et de potassium. Il est donc important de proposer des liquides riches en NA et K. Une idée est de les donner sous forme de glaçon.

-Soins de bouche afin de pallier à la sécheresse buccale : bâtonnet avec éponge,....

-Parfois, il est utile de passer par la Sandostatine qui diminue les sécrétions du tube digestif et augmente l'absorption hydro-électrolytique.

Si l'occlusion est partielle on peut utiliser des gastro-procinétiques, des laxatifs émollients et des lavements à l'eau tiède.

C) l'incontinence

Elle survient :

-suite à l'asthénie, à la difficulté de se déplacer, le besoin d'aide pour se rendre au toilette.

-suite à une perte du contrôle sphinctérien.

-suite au cancer.

-sur rétention urinaire : médicaments, hypercalcémie,...

Le traitement est de corriger la cause si possible.

Souvent la mise en place de moyens matériels, comme des langes, pannes ou une sonde urinaire constitue une alternative.

D) la fièvre

La fièvre chez un malade en fin de vie peut avoir différentes étiologies. Il se peut qu'il s'agisse d'un syndrome paranéoplasique. Dans ce cas la fièvre dépasse rarement 38.5° et on n'observe pas de signe d'infection.

La déshydratation, la réaction à certains médicaments, l'embolie pulmonaire en sont aussi une cause.

La fièvre peut également être la cause d'une infection virale ou microbienne.

Face à ce symptôme qui fait souvent peur, il convient de savoir si on veut en traiter la cause. Je parle ici d'une éventuelle infection. Il faut en discuter avec le malade et les proches.

Pour ce qui est du symptôme en lui-même il peut bien sûr être apaisé. Cependant, il faut rester attentif au fait que faire baisser la fièvre entraîne souvent une transpiration importante et très inconfortable pour le patient.

On peut donc décider de la faire chuter ou bien si elle reste tolérable pour le patient, on ne la traitera pas afin d'éviter des épisodes de transpiration abondante avec déshydratation.

Traitement généraux (16) :

- acide acétylsalicylique en sachet ou ampoule IM IV

- paracétamol (dafalgan, pro-dafalgan en ampoule mais douloureux en IM)

- Novalgine existe en ampoule.

- découvrir le patient, aérer la pièce. L'utilisation de linge trop froid peut mettre le patient dans une position inconfortable donc ceci n'est pas souhaitable.

Traitement étiologique¹⁸ :

Antibiotique : à discuter au cas par cas avec le patient et la famille.

Pour la fièvre liée à une tumeur, les AINS sont souvent recommandés.

Les corticoïdes et cimétidine.

Bien sûr, les symptômes qui accompagnent la fièvre, comme les tremblements doivent aussi être traités afin de soulager le patient et de la rendre confortable.

Nb : une infection mycotique généralisée peut également donner un tableau fébrile avec faiblesse.

E) la gestion de la douleur

D'après l'IASP (International Association for the Study of Pain), « *la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en termes d'une telle lésion.* »(7)

La douleur est donc multidimensionnelle et beaucoup de facteurs l'influencent.

Un même stimulus physique ne provoque pas la même douleur chez tout le monde. Tout cela est influencé par des facteurs physiques, psychologiques, socio-culturels, spirituels et religieux...

La douleur doit donc être traitée par le soignant de manière pluridisciplinaire. On notera une importance particulière au suivi de cette douleur, son évolution dans le temps, en l'expliquant au mourant, en l'accompagnant.

18. http://www.farmaka.be/fr/formulRinfo/2009_11_formulrinfo.pdf (consulté le 17/02/2012)

Face à la douleur du patient, différents acteurs entrent en scène¹⁹ :

- le médecin traitant qui calcule les doses en accord et en discussion avec l'équipe de soins palliatifs de seconde ligne, et bien entendu avec le patient lui-même. Le médecin pose aussi des actes techniques à visée palliative, comme une ponction d'ascite pour soulager le patient,...

-l'infirmière à domicile, qui règle l'éventuelle pompe à morphine et qui discute beaucoup avec le patient, en lui apportant une écoute attentive, aide le patient pour le changement de position.

-le kiné qui peut aider à la mobilisation, faire des massages et apporter un bien être,...

-l'équipe de psychologue qui permet une discussion autour de la douleur.

L'anxiété qui accompagne la douleur l'amplifie. Afin de soulager au mieux le patient souffrant, il faut l'écouter et apaiser ses craintes. Il serait une erreur de croire que le simple fait d'augmenter le dosage morphinique soulagera le patient. Le patient est anxieux face à la douleur parce qu'il peut penser que cela signifie que la maladie progresse, ou bien il a peur de mourir dans la douleur, peur qui elle, ne s'estompe pas.

Pour évaluer la douleur on peut avoir recours aux échelles :

Echelles en fonction de la douleur ou en fonction du degré de soulagement de la douleur. (7)

Pas de Douleurs	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	la pire douleur qui soit
Pas de Soulagement	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Soulagement maximal

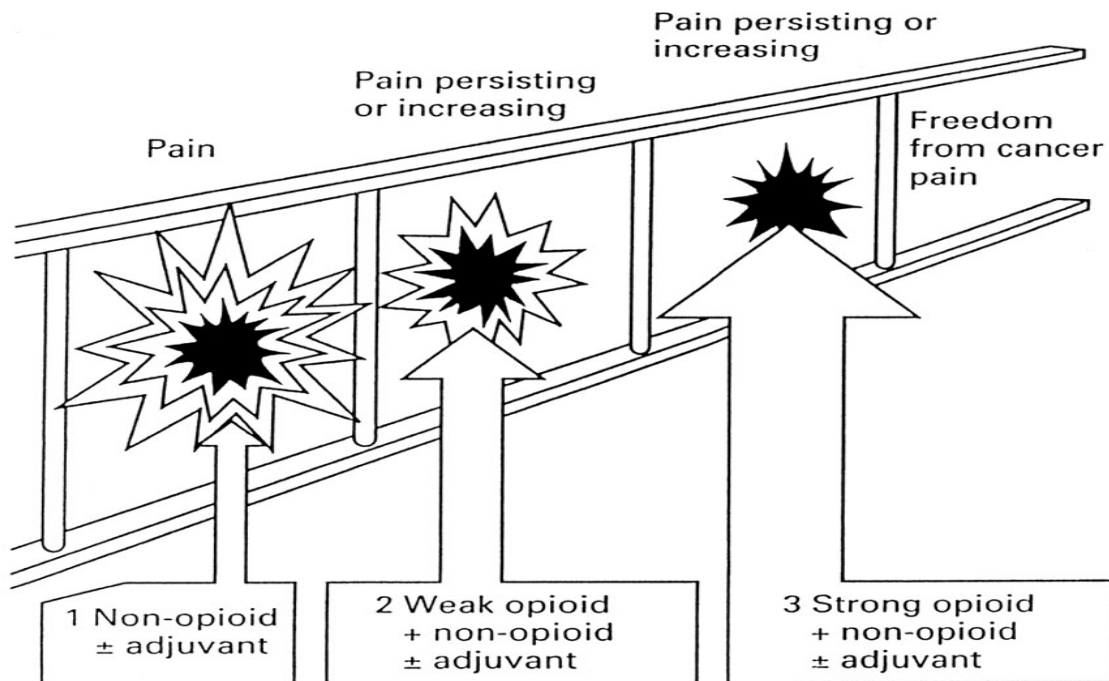
On peut également proposer un journal quotidien, où sera retranscrit l'importance de la douleur, les médicaments pris et en quelles quantités, les autres mesures prises pour y pallier,.....

Il existe les médicaments analgésiques purs comme les opioïdes et les non opioïdes, mais il existe également des médicaments adjuvants ou co-analgésiques.

Il existe la douleur nociceptive (somatique et viscérale), mais aussi la douleur neuropathique.

19. « Gérer la douleur » Revue des soins palliatifs en Wallonie, p26-27, décembre 2010, N° 9.

L'OMS a établi 3 paliers d'analgésiques pouvant pallier à la douleur nociceptive :



Echelle de douleur de l'OMS

La Morphine(15) :

- Solution buvable,sirop
- comprimés à action immédiate
- comprimés retard
- injectables : en Sc, en IV (pas à domicile), buvable ou en rectal.

Pour débiter un traitement à base de morphine, on donne 5mg /4h en comprimés à action immédiate ou bien 10mg/12 h en comprimé retard.

Prévoir également des entre-doses : 10% de la dose reçue en 24h. Si le patient nécessite plus de 3 entre-doses, il faut recalculer la dose journalière et l'augmenter.

Facteur de conversion de la codéine à la morphine : 1/10.

Facteur de conversion du Tramadol à la morphine : 1/5.

Pour passer d'une forme à libération immédiate à une forme retard : addition de l'ensemble de la dose reçue en 24h et diviser par 2.

Pour passer d'une morphine per os à une morphine SC :

La dose de morphine sc en 24h = 1/2 de la dose de morphine per os en 24h.

En annexe n° 5, vous trouverez le fonctionnement d'un pousse seringue.

Fentanyl :

Utilisé essentiellement dans les douleurs chroniques et stabilisées.

Hydromorphone :

Utile pour les patients polymédiqués de par sa faible liaison aux protéines plasmatiques, diminuant les interactions médicamenteuses.

Oxycodone :

Utilisation semblable à la morphine, permet une rotation des opioïdes.

Methadone :

Agit également sur les douleurs neuropathiques
Elimination fécale, utilité en cas d'insuffisance rénale.

1mg de morphine/24h	0.13mg d'hydromorphone /24h	0.5mg D'oxycodone /24h	0.3 à 0.4 µg de fentanyl/h	0.1mg de methadone /24h
------------------------	-----------------------------------	------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

Equivalences avec la morphine (15).

Les adjuvants :

- les antidépresseurs
- les anxiolytiques
- les corticoïdes
- les anti-inflammatoires
- les anticonvulsivants
- les biphosphonates

Les douleurs neuropathiques(16) :

4 étapes pour y pallier :

1. Antidépresseurs tricycliques ou anticonvulsivants
2. Antidépresseurs tricycliques et anticonvulsivants
3. Ajouter un SSRI
4. Passer à un stabilisateur de membranes. (peu employé à domicile)

Les interventions psychologiques(7) :

Le soutien psychologique lors de crises douloureuses est d'une grande aide pour le patient, le distraire avec par exemple, de la musico-thérapie, des massages,....

F) le protocole de détresse

Souvent les patients souffrant de problèmes respiratoires ont une très forte angoisse à l'idée de mourir étouffé, de ne plus savoir respirer. Il est important de pouvoir leur expliquer que si

le cas se présentait, il est possible de leur faire une injection afin de les endormir temporairement, le temps que la crise se calme. Cette explication les rassure énormément.

Lors de ma visite au centre de soins palliatif de Saint-Ode, un monsieur souffrait d'un cancer pulmonaire et avait deux épanchements pleuraux très importants. Le simple fait de se lever lui était impossible. Son angoisse de mourir étouffé était largement compréhensible mais il savait parfaitement que les médecins avaient prévu une injection si cela devenait utile, ce qui le rassurait énormément. Parfois la famille a besoin d'être rassurée également.

Dans le cas où le patient souhaite rester chez lui, les proches sont souvent anxieux vis-à-vis de ce qui pourrait se passer. En effet, Nathalie Degraeuwe m'a parlé d'un cas où la famille a appelé le 100 parce que le patient faisait une hémorragie importante. Ce patient s'est donc retrouvé à l'hôpital alors que ce n'était pas son choix.

Il est important de rassurer le patient et la famille, de leur expliquer que même en cas d'urgence il est possible d'aider le mourant.

Il faut néanmoins garder à l'esprit que, parfois, le patient ne se réveille pas.

Le protocole de détresse peut être utile dans (16) :

- la dyspnée aiguë
- une hémorragie importante
- une douleur incontrôlable
- une agitation extrême

Il s'agit de préparer deux seringues :

1) *Dormicum (sédatif) : ampoule de 15mg/3ml*

5mg ou 10mg ou 15mg (à choisir en fonction de la dose de benzodiazépines que le patient prend habituellement)

2) *Morphine (diminue la dyspnée et sédatif) + scopolamine (diminution des sécrétions et sédatif) :*

Morphine : ampoule de 30mg/ml

10mg : si le patient prend habituellement 0-10mg sc/4h

15mg : si le patient prend habituellement 11-30 mg sc/4h

50% de la dose aux 4h : si le patient prend plus de 30mg

Scopolamine : ampoule de 0.5/ml

Donner 0.5mg ou 0.75mg

10) l'euthanasie en Belgique^{20, 21}.

Lors de ma rencontre avec Nathalie Degraeuwe, il est ressorti que souvent les médecins traitants ont peur quand les patients parlent d'euthanasie, ils ne savent pas comment faire et les démarches ne semblent pas claires. C'est pour cette raison que j'ai décidé d'y consacrer un chapitre de mon travail.

20. Loi relative à l'euthanasie 28 mai 2002.

21. Power Point réalisé par l'équipe mobile de Mont Godinne, décembre 2011.

Ce chapitre reprend essentiellement les directives des lois au sujet de l'euthanasie en Belgique, avec les différentes étapes nécessaires. (cfr annexe 6)

Lorsqu'un patient souhaite finir ses jours chez lui, le personnel soignant qui l'accompagne peut être confronté à une demande particulière.

En effet, le patient peut demander à mettre fin à ses souffrances. Il convient, bien entendu de discuter avec lui, et d'analyser la situation. Le patient peut demander à en « finir » sans pour autant vouloir avancer l'échéance de la mort.

Je me rappelle d'un cas clinique récent où une patiente en soins palliatifs dans une maison de repos me demandait :

« Faites- moi la piqûre, j'en ai marre de souffrir, ça ne sert plus à rien, je veux mourir »

J'étais très embarrassée par cette demande. Alors j'ai discuté avec cette patiente, je lui ai demandé de quoi elle avait peur. Elle souffrait terriblement et était très dyspnéique. En fait elle avait peur, peur de mourir étouffée et elle ne voulait pas avoir cette sensation. En comprenant cela, j'ai perçu qu'elle ne voulait pas vraiment mourir mais qu'elle était angoissée. Je lui ai demandé : *« si on arrive à diminuer un peu les douleurs et à améliorer un peu la respiration, vous pensez que vous aurez encore besoin de la piqûre ? »*.

Et là, elle m'a répondu : *« on va déjà essayer comme ça alors. »*

Ce cas illustre bien que parfois la demande du patient est mal exprimée et qu'il ne faut pas laisser passer les occasions de discuter, la communication étant à la base de la prise en charge du patient.

Cependant, contrairement à ce cas clinique, le médecin peut se trouver face à une réelle demande d'euthanasie. En Belgique la loi a permis, de dépenaliser le médecin qui la pratique.

L'euthanasie est *« un acte pratiqué par un tiers (médecin) qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. »*

Le médecin peut pratiquer l'euthanasie si :

- ❖ *« le patient doit être majeur (ou mineur émancipé), capable et conscient au moment de sa demande;*
- ❖ *celle-ci doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et ne résulte pas d'une pression extérieure;*
- ❖ *le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. »*

Le médecin n'est pas obligé de la pratiquer, mais s'il refuse il doit :

- ❖ en informer le patient
- ❖ préciser les conditions du refus
- ❖ à la demande du patient, communiquer le dossier médical au médecin désigné par le patient.

Le patient a le droit de faire une demande d'euthanasie ou une déclaration anticipée.

Demande d'euthanasie : *« Demande faite par le malade qui se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et ce, dans le cadre d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. »*

Le patient doit être majeur ou mineur émancipé et capable et conscient lors de la demande. Celle-ci doit se faire par écrit et mise dans le dossier médical : rédigée, datée et signée par le patient ou par une personne majeure de son choix. Cette personne ne doit avoir aucun intérêt matériel. Les raisons pour lesquelles le patient ne peut faire lui-même sa demande par écrite doivent être indiquées.

Le patient a bien entendu le droit de pouvoir révoquer sa demande à tout moment.

Le médecin doit, quant à lui, suivre certaines démarches. Il est de son devoir en effet de s'assurer de la volonté du patient et que ce souhait est réfléchi. Pour ce faire il doit :

- informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie
- évoquer les possibilités thérapeutiques encore envisageables
- évoquer les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences.
- en arriver, avec le patient à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable.
- discuter de la demande avec le patient, à plusieurs reprises et dans des délais espacés.
- consulter un deuxième médecin.
- en discuter avec l'équipe soignante, avec les proches désignés par le patient
- s'assurer que le patient a pu s'entretenir avec les personnes qu'il souhaite
- si le décès n'intervient pas à brève échéance: -consulter un spécialiste ou psychiatre
-laisser au moins 1 mois entre la demande écrite et l'acte.

L'ensemble des demandes du patient, des démarches du médecin et ses résultats, ainsi que les avis des spécialistes doivent être joints au dossier médical.

Déclaration anticipée : « *Demande d'euthanasie faite à l'avance pour le cas où le déclarant se trouverait, à un moment ultérieur de la vie, dans une situation où il ne pourrait plus manifester sa volonté (inconscience irréversible) et qu'il souffrirait d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.* » (cfr annexe 7)

Le patient peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures et classées par ordre de préférence. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans le cas d'un refus, d'incapacité ou de décès.

Cette personne de confiance met le médecin au courant du souhait du malade. Elle ne peut être le médecin ou un membre de l'équipe soignante.

La déclaration en elle-même doit répondre à certains critères :

- elle peut être faite à tout moment
- rédigée par écrit en présence de 2 témoins majeurs
- datée et signée par le patient, les témoins et par les personnes de confiance
- si le patient ne peut la rédiger lui-même, il doit désigner une personne de son choix. Et une attestation médicale précisant les raisons pour lesquelles le patient n'a pu la rédiger lui-même sera jointe.
- peut être adaptée ou révoquée à tout moment
- doit avoir été établie ou confirmée au moins 5 ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.
- constitue une démarche à effectuer auprès de l'administration communale.

Le médecin doit lui :

- s'assurer de la volonté du patient auprès des personnes de confiance.

- consulter un autre médecin
- s'entretenir du contenu de la déclaration avec les soignants, avec les proches et les personnes de confiance.
- joindre la déclaration et les démarches ainsi que leurs résultats au dossier médical.

11) Quelques éléments pour une bonne communication en fin de vie

Parmi tous les éléments utiles à la réalisation du souhait du patient en fin de vie, il est évident que la base reste la communication entre le médecin et son patient. Bien que la maladie ne puisse être traitée en tant que telle, l'empathie du médecin et son écoute active restent thérapeutiques pour le patient. Bien que celles-ci soient un indice de qualité de la fin de vie, beaucoup de médecins semblent mal à l'aise sur ce sujet.

Revue de la littérature :

Un article parut en 2000 dans le JAMA²² nous en parle :

Parler de la fin de vie, de la mort avec son patient n'est pas simple. Certes, cela est utile et indispensable, mais le praticien se trouve souvent face à certains obstacles lui rendant la tâche assez compliquée.

En effet, alors que certaines personnes viendront d'elles-mêmes sur le sujet de leur propre mort, d'autres cacheront leurs craintes quant à leur fin de vie, et éviteront d'en parler.

Ils dissimuleront leurs douleurs, changeront de conversation,... Ils peuvent avoir peur de parler de la mort avec leur médecin car ils voient celui-ci comme un guérisseur.

Le médecin peut également avoir peur de parler d'une fin de vie, parce que le médecin a une âme de guérisseur et que la mort pour lui peut être vue comme un échec.

Pourtant, celle-ci est la prolongation de la vie. Tout être qui vit meurt et le médecin doit pouvoir aider le patient à passer ce cap dans les meilleures conditions.

Souvent, les soins médicaux sont menés par différents médecins, des spécialistes, un généraliste, des infirmiers, Ceci ne facilite pas la discussion de la fin de vie car il y a trop d'intervenants différents et souvent un manque de communication entre eux. Le temps des consultations est souvent compté et ce type de réflexions est souvent mis à l'écart au profit d'une discussion plus scientifique.

La qualité des soins en fin de vie est corrélée avec une bonne relation médecin patient. La base de cette relation est la communication, chose qui nous est peu enseignée lors de nos cours théoriques.

Les auteurs de cet article proposent 5 points importants :

- Se concentrer sur l'expérience unique du patient : « *que comprenez-vous de votre maladie ? des traitements encore envisageables ?* »
- Aider le patient à affronter ses peurs, à les exprimer : « *qu'est ce qui vous rend inquiet ?* »

22. Dale G. Larson, PhD; Daniel R. Tobin, MD, "End-of-life conversations" JAMA. 2000;284(12):1573-1578 (pubmed)

- Aborder les questions pratiques, la planification des soins, la famille : « *qui voulez-vous avoir auprès de vous ?* » « *la maladie implique des adaptations, qu'est-ce qui vous inquiète à ce sujet ?* »
- Aborder le passage en soins palliatifs proprement dit, et préciser que le rôle du médecin est encore important : « *Je peux encore faire beaucoup pour vous aider, contrôler la douleur, vous apaiser* »
- Aider le patient à atteindre une mort digne : « *Parfois les gens veulent être sûr de dire au revoir aux personnes qu'ils aiment, quand vous en ressentirez le besoin, dites le moi, nous ferons le nécessaire* »

Il est important de ne pas attendre la « dernière minute » pour appliquer toutes ces étapes.

On remarque qu'un point important pour une bonne communication en fin de vie, est de poser des questions ouvertes, qui invite le patient à parler, à s'exprimer sur ses sentiments.

Lo and al²³ proposent quelques exemples de questions :

- « *Qu'est ce qui vous inquiète le plus dans votre maladie ?* »
- « *Que savez-vous d'elle ?* »
- « *Et votre famille ?* »
- « *Qu'est ce qui est le plus difficile pour vous ?* »
- « *Comment voyez-vous le futur ?* »

L'article de Lo et al souligne également l'importance de reprendre les mots du patient dans sa réponse, ce qui permet au patient de se sentir écouté. Plutôt que de limiter la discussion à réconforter le patient, par ces questions ouvertes on peut explorer les peurs du patient et développer la discussion pour mieux le rassurer.

Ces principes s'appliquent également aux discussions avec la famille: leur demander quelles sont leurs inquiétudes ? Ce qu'ils souhaitent ?....

Chaque patient est unique et a son histoire propre, la religion prendra de la place pour certains, et pour d'autres moins. On peut poser la question de la religion à la personne souffrante :

- « *la religion est-elle importante pour vous ?* »
- « *quelle rôle joue-t-elle dans votre maladie ?* »
- ...

Un article de Richard B Balaban,²⁴ propose 4 points importants :

- 1) amorcer la discussion.

Il faut inviter le patient à donner son avis, son désir :

- « *Nous ne pouvons pas prédire exactement de quel traitement médical vous pourriez avoir besoin à la fin de votre vie. Mais il est important pour moi de connaître vos réflexions sur le type de soins médicaux que vous souhaiteriez recevoir. Comment imaginez-vous passer vos derniers jours, semaines, mois ?* »

23. Lo B, Quill T, Tulsky J. Discussing palliative care with patients. Ann Intern Med. 1999;130:744-749 (pubmed)

24. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. J Gen Intern Med. 2000;15:195-200. (pubmed)

- « *Y a-t-il des traitements que vous ne souhaiteriez pas recevoir ?* »

Une étude a démontré qu'un bon nombre de médecins était incapable de certifier les préférences du patient, malgré une discussion à ce sujet.²⁵ Cela signifie donc qu'il est important d'entamer cette discussion de façon constructive.

On peut proposer des scénarios hypothétiques afin de connaître ce que le patient voudrait faire s'il se retrouvait dans la même situation, mais il faut souvent réitérer la question selon la situation dans laquelle le patient se trouve. En effet, il n'est pas rare que les patients changent d'avis, il est important de reposer les questions, de revenir souvent sur telle ou telle situation.

2) clarifier le pronostic

S'assurer que le pronostic est bien compris par le patient, verbaliser les choses.

Ne pas hésiter à répéter plusieurs fois les explications. Et expliquer au patient que parfois un pronostic en termes de temps ne peut être donné.

3) Identifier les objectifs de fin de vie

S'assurer du souhait du patient quant à la façon de finir ses jours.

« Je veux m'assurer que nous ferons toujours ce qu'il faut pour vous aider, et que nous ne ferons jamais une chose que vous ne souhaiteriez pas. Donc, j'ai besoin de savoir ce qui est important pour vous, compte tenu de votre maladie. Comment voulez-vous passer votre temps restant ».

Selon les patients les réponses sont différentes. Pour Madame W, dans mon cas clinique, son souhait était de rester avec sa famille et surtout de voir pour la première fois sa deuxième arrière-petite fille.

4) proposer un traitement

Par exemple, si le patient a choisi de rester chez lui, élaborer un plan permettant de réaliser ce souhait.

Conclusions :

Tous ces éléments de communications en fin de vie soulignent l'importance d'une écoute active et d'empathie. Parmi ces articles, les questions ouvertes sont essentielles afin de soulager au mieux le patient. Le patient doit rester central mais il est essentiel d'intégrer la famille qui est un allié face à ces situations difficiles.

25. Fischer GS, Tulsky JA, Rose MR, Siminoff LA, Arnold RM. Patient knowledge and physician predictions of treatment preferences after discussion of advance directives. J Gen Intern Med. 1998;13:447-54. (pubmed)

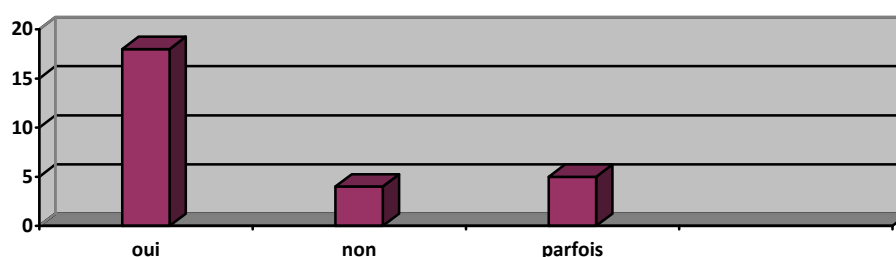
12) Petite enquête :

Le généraliste est le mieux placé pour connaître son patient, savoir ce dont il a envie. La bonne relation médecin-patient est, nous l'avons vu essentielle à assurer des soins cohérents. Cependant il est clair qu'entre la théorie et la pratique il y a une marge....

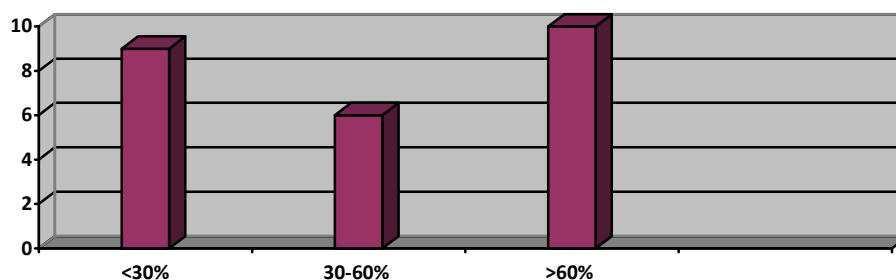
Afin d'illustrer mon travail, j'ai réalisé un simple questionnaire, remplis par 27 médecins généralistes.

1. Le souhait de mourir à domicile est légitime et est parfois difficile à réaliser. Le médecin généraliste a toute son importance afin d'aider au maximum son patient. Cependant, une étude belge publiée en 2009, démontre que plus de la moitié des patients souhaitent mourir à domicile mais que le médecin généraliste n'en est informé que dans 46% des cas.

a) Chez des patients avec une faible espérance de vie, leurs demandez-vous spontanément où ils désirent finir leur vie ? Maison de repos, domicile, hôpital,...



b) Dans votre pratique quotidienne, dans quel pourcentage des cas pouvez-vous affirmer connaître le choix de lieu de fin de vie de vos patients ?



c) Discutez-vous en avec la famille ou bien seulement avec le patient ?

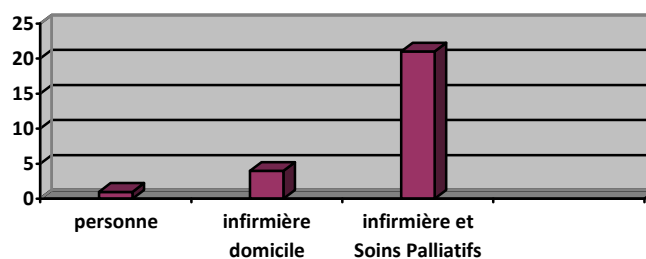
100% les deux

2. Le généraliste a un rôle central dans la prise en charge du patient en fin de vie à domicile, mais tout ne dépend pas que de lui.

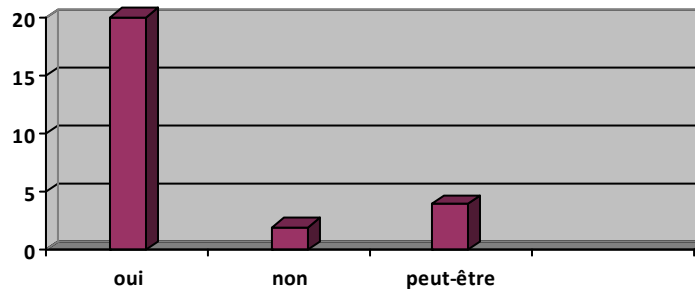
a) Avez-vous déjà été confronté à un patient qui désire mourir chez lui ?

majorité de oui

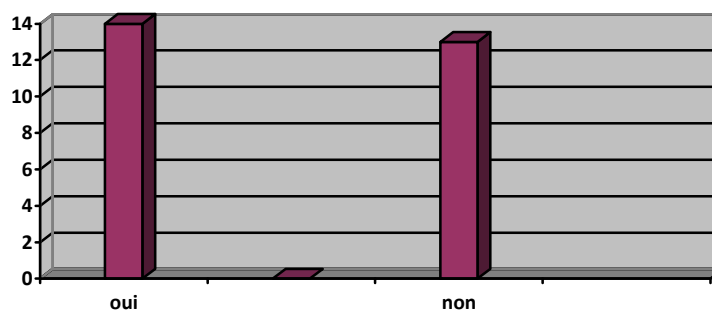
b) Si oui, cela s'est-il bien mis en place ? Brièvement, à quelles aides avez-vous eu recours ?



c) Si le cas, se présente à vous, êtes-vous d'accord de laisser votre numéro privé afin que la famille puisse vous joindre à n'importe quel moment ?



d) Pensez-vous que c'est indispensable ?



Par cette enquête, je souhaitais me rendre compte de l'importance que les médecins traitants accordaient à la fin de vie, notamment en leur demandant s'ils questionnaient spontanément les patients sur leur choix de lieu de fin de vie.

Le nombre de questionnaires remplis étant relativement faible, cela ne permet pas d'extrapoler à grande échelle mais cela m'a néanmoins permis de me rendre compte de la tendance des médecins traitants.

Ce qui ressort de ce questionnaire, c'est que contrairement à ce que je pensais et à l'étude de 2009, la majorité des médecins interrogés demande spontanément et sait où ses patients désirent finir leurs jours. Cependant ils insistent sur le fait de reposer fréquemment la question.

La famille et le patient sont au centre de la discussion bien que la priorité soit donnée au patient.

Bien que l'aide de la famille soit d'une grande importance pour respecter ce choix, les équipes de soins palliatifs sont appelées dans plus de 50% des cas.

Beaucoup de médecins donnent leur numéro de portable en cas des soins palliatifs mais peu d'entre eux pensent que cela soit indispensable. En effet, souvent les infirmières à domicile savent gérer la situation et le mieux est de tenir un cahier avec les informations nécessaires. Le fait de laisser son numéro de portable est relativement rassurant pour la famille.

13) Méthodologie :

Pour réaliser ce travail, j'ai eu recours à différentes méthodes. Notamment j'ai pu rencontrer des personnes extérieures :

- Dr Chantal De Le Hoye-Vandermeersch du centre de soins palliatifs de Saint-Ode
- Nathalie Degraeuwe de l'équipe mobile des soins palliatifs de Bouge

J'ai également eu recours à Internet en utilisant les moteurs de recherches bien connus comme :

-pubmed: « preference place of death »; « end-of-life »; « palliative care »; ...

-doccismef : « soins palliatifs »; « soins palliatifs symptômes »; « infirmière domicile » ; soins palliatifs » ;....

Après avoir consulté plusieurs articles sur pubmed et doccismef, j'ai consulté leurs références et de là, j'ai pu avoir accès à d'autres articles utiles.

Mais j'ai été également sur des moteurs de recherche plus banaux, comme Google.

Des livres m'ont été prêtés par le Dr Chantal De Le Hoye-Vandermeersch ainsi que par Dominique Franchimont, une infirmière à domicile de ma région.

14) Conclusion

« A la fin, il faut mourir, et c'est la seule fin qui nous soit promise. Y penser toujours, ce serait y penser trop. N'y penser jamais, ce serait renoncer à penser. »

André Comte-Sponville

L'art de soigner et l'art de guérir ne sont pas les seuls outils pour faire un bon médecin, un bon généraliste doit être également capable de laisser mourir et d'accompagner le patient. Car tout être qui vit, meurt.

Par la réalisation de ce travail, j'ai pu me rendre compte de l'importance des soins palliatifs. Ce sujet étant large, j'ai voulu le centrer sur les patients désirant mourir chez eux. Ce qui m'a permis d'apprendre les différentes structures nécessaires à la réalisation de ce projet. Il y a bien entendu les plus connues comme les infirmières à domiciles, les kinés, mais il y a également les aides que l'on oublie souvent, telles que les garde-malades, les aides familiales,....Sans oublier les aides financières et les congés palliatifs. Certes, toutes ces aides ne sont pas nécessaires dans tous les cas, mais il est important de les connaître.

Ce travail illustre bien le fait que le médecin généraliste n'est pas seul ! Bien au contraire, grâce à la mise en place d'un réseau, tout devient possible. Mourir à domicile est un choix tout à fait possible.

La bonne relation médecin-patient est également un outil qui contribue à faire un bon généraliste. L'importance de poser les bonnes questions, de savoir lire « entre les lignes », de répondre au patient correctement. Parfois il n'est pas utile de lui répondre en essayant de le rassurer mais plutôt d'essayer de percevoir ses craintes pour mieux y remédier en temps voulu.

15) Remerciements :

Je tiens à remercier le Docteur Louis-Philippe Docquier, mon maître de stage, qui m'a éclairée et suggéré ce choix de TFE, qui a suivi mon travail tout au long de sa réalisation. Il m'a également de nombreuses fois encouragée.

Je remercie également le Docteur Jean Laperche qui m'a aidée à mettre en route ce travail, qui m'a guidé et remis sur la bonne voie dans mes débuts laborieux.

Merci également au Dr Chantal De Le Hoye-Vandermeersch et à Nathalie Degrauwe qui m'ont écoutée et conseillée, elles m'ont informée et donné de leur temps afin d'étoffer ce travail.

Un grand merci également à ma famille pour sa patience, son soutien et sa relecture orthographique et grammaticale.

Et une dernière pensée pour remercier Madame W pour sa belle leçon de vie. Bien que cette épreuve fût difficile, elle fut riche en émotion.

16) Bibliographie

1. Brabant A. et Blanchet V., « Les soins palliatifs: des soins de vie », Ed.Springer, pages 17-20.
2. <http://www.soinspalliatifs.be/definition.html> (consulté le 12/01/12)
3. « Soins Palliatifs et éthiques: comment garder la tête froide » Ethica Clinica decembre 1999, N°16, p 24-25.

4. « GPs'awareness of patients' preference for place of death ». In British Journal of General Practice, 59, septembre 2009. (Pubmed)
5. <http://www.fmoq.org/Lists/FMOQDocumentLibrary/fr/Le%20M%C3%A9decin%20du%20Qu%C3%A9bec/Archives/2000%20-%202009/045-050DreCayer0308.pdf>, Le Médecin du Québec, volume 43, numéro 3, mars 2008. (Pages 45-50) (consulté le 10/02/2012)
6. <http://www.md.ucl.ac.be/loumed/V124,%202005/220-226.pdf> (consulté le 29/03/2012)
7. Charles E. KEMP, « Le malade en fin de vie » guide de soins palliatifs, Savoir et Santé. Pages 55-73 ; 157-203.
8. <http://www.soinspalliatifs.be/formulaires.html> (consulté le 20/01/2012)
9. http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ar1999_12_02.pdf, Arrêté Royal du 2/12/1999, article 3, paru dans le moniteur Belge du 30/12/1999, Ed 2.
10. <http://www.soinschezsoi.be/jsp/PSC2.jsp?id=52&origin=Soinschezsoi> (consulté le 20/01/2012)
11. <http://www.emploi.belgique.be/defaultTab.aspx?id=548> (consulté le 20/01/2012)
12. http://www.continuingcare.be/forfait_palliatif.htm (consulté le 20/01/2012)
13. <http://www.soinspalliatifs.be/materiel-de-soins.html> (consulté le 20/01/2012)
14. <http://www.soinspalliatifs.be/equipes-de-soutien-de-seconde-ligne.html> (consulté le 20/01/2012)
15. http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/Guide_retour_domicile.pdf (consulté le 21/01/2012)
16. Bolly C. et Vanhalewyn M. , « Aux sources de l'instant », Weyrich Edition et Communication sprl, page 13-46 ; 56-57 ;69-73 ; 167-181
17. <http://www.sfap.org/pdf/VIII-I2b-pdf.pdf> (consulté le 17/02/2012)
18. http://www.farmaka.be/fr/formulRinfo/2009_11_formulrinfo.pdf (consulté le 17/02/2012)
19. « Gérer la douleur » Revue des soins palliatifs en Wallonie, p26-27, décembre 2010, N° 9.
20. Loi relative à l'euthanasie 28 mai 2002.
21. Power Point réalisé par l'équipe mobile de Mont Godinne, décembre 2011.
22. [Dale G. Larson](#), PhD; [Daniel R. Tobin](#), MD, “ End-of-live conversations” JAMA. 2000;284(12):1573-1578 (pubmed)

23. Lo B, Quill T, Tulsky J. Discussing palliative care with patients. *Ann Intern Med.* 1999;130:744-749 (pubmed)
24. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med.* 2000;15:195–200. (pubmed)
25. Fischer GS, Tulsky JA, Rose MR, Siminoff LA, Arnold RM. Patient knowledge and physician predictions of treatment preferences after discussion of advance directives. *J Gen Intern Med.* 1998;13:447–54. (pubmed)

17) Tables de matières :

1) Abstract.....	3
2) Introduction : cas clinique.....	3
3) Choix du sujet.....	4
4) Définitions des soins palliatifs.....	5
5) Le désir de mourir à domicile.....	6
6) Trois réseaux.....	8
7) Aides et soutien.....	9
<i>Où les trouver ?</i>	
<i>La famille</i>	
<i>Infirmières à domicile</i>	
<i>Aides financières</i>	
<i>Congés palliatifs</i>	
<i>Aides psychologiques</i>	
<i>Aides familiales</i>	
<i>Gardes à domicile</i>	
<i>Matériel de soins</i>	
<i>Aide de l'équipe de soutien et de soins palliatifs</i>	
8) Obstacles à la prise en charge à domicile.....	13
9) Différents cas de figures.....	13
<i>a) la constipation</i>	
<i>b) l'occlusion</i>	
<i>c) l'incontinence</i>	
<i>d) la fièvre</i>	
<i>e) la gestion de la douleur</i>	
<i>f) le protocole de détresse</i>	
10) L'euthanasie en Belgique.....	21

<i>11) Quelques éléments pour une bonne communication en fin de vie.....</i>	<i>24</i>
<i>12) Petite enquête.....</i>	<i>27</i>
<i>13) Méthodologie.....</i>	<i>29</i>
<i>14) Conclusion.....</i>	<i>29</i>
<i>15) Remerciements.....</i>	<i>30</i>
<i>16) Bibliographie.....</i>	<i>30</i>
<i>17) Table des matières.....</i>	<i>33</i>
<i>18) Annexes.....</i>	<i>35</i>

18) Annexes

Annexe 1 : Formulaire pour bénéficier du forfait des soins palliatifs à domicile.

Annexes 2 : Formulaire pour les infirmières à domicile.

Annexe 3 : Formulaire pour autoriser le passage de l'équipe de soins palliatifs (ASPPN)

Annexe 4 : Annuaire des services de soins palliatifs en Wallonie.

Annexe 5 : utilisation d'un pousse-seringue.

Annexe 6 : Loi sur l'euthanasie.

Annexe 7 : déclaration anticipée.