

société
française
médecine
générale

N° 44
septembre 1994

DOCUMENTS DE RECHERCHES EN MEDECINE GENERALE

Journée de communications du 14 novembre 1993

Nous adressons ces Documents à environ 500 personnes, dans le but de diffuser les recherches fondamentales et cliniques en médecine générale. La liste des abonnés comprend des chercheurs en médecine générale et en sciences sociales, des administrateurs des institutions de recherches, des gestionnaires de structures médico-sociales et industrielles concernées par notre discipline. Fait nous parvenir les coordonnées de ceux qui voudraient recevoir cette publication.

S.F.M.G., Société Scientifique
29 avenue du Général Leclerc - 75014 PARIS
Tel : 43.20.85.93 - Fax : 45.38.94.47

O.N.G. agréé auprès de l'O.M.S - représentant officiel de la FRANCE à la WONCA

ACCOMPAGNEMENT ET SOINS
PALLIATIFS.
PROBLEMES PRATIQUES

*Dr Jacques CHRETIEN
11 Grande Rue
44490 LE CROISIC*

La plupart des malades souhaitent finir leur vie à domicile.

" Il est plus doux de mourir chez soi, au sein de l'affection de sa famille, dans son cadre de vie habituel", comme l'écrit Jean-Marie Gomas.

Pour respecter ce désir, rien ne peut être entrepris sans un entourage familial suffisant, sans un minimum d'environnement social, et surtout sans la volonté du médecin généraliste.

Celui-ci hésite pourtant souvent à s'investir, en proie à deux types d'angoisse :

- ne pas avoir la compétence pour assurer les soins de fin de vie,
- ne pas disposer d'une disponibilité suffisante pour assumer la prise en charge psychologique du malade et de sa famille.

Or, le médecin généraliste est le plus apte à accompagner son malade. Il connaît sa personnalité globale, sa famille, son entourage, il dispose de sa confiance (son malade l'a choisi), il est capable de traiter sa douleur et ses autres symptômes, il peut s'entourer au domicile d'une équipe pluridisciplinaire.

C'est ce que nous allons développer.

Le médecin généraliste est le mieux placé pour prendre en charge la globalité de son patient.

Il a été choisi (qui choisit son médecin à l'hôpital ?), il a pu créer des liens avec son "client".

Il connaît son passé, son cadre de vie, son entourage familial et social, ses habitudes, ses passions, ses intérêts spirituels. Il connaît aussi ses antécédents médicaux et l'histoire de la maladie actuelle, même si les comptes-rendus opératoires, les bilans d'extension, les résultats anatomopathologiques; les traitements entrepris ne sont pas toujours faciles à obtenir...

Et puis, le généraliste est plus accessible, plus facile à questionner que le médecin hospitalier.

Ce spécialiste tout puissant l'a pourtant affirmé : *"ne vous inquiétez pas, je vais vous guérir !"*

Depuis, il passe en courant d'air dans la chambre, où il fait un cours de médecine inintelligible pour le malade, devant sa cohorte d'assistants. Et maintenant que tout va mal, qu'il y a vraiment lieu de s'inquiéter, il ne vient plus, il est de plus en plus difficile d'avoir un rendez-vous, de le rencontrer.

Le médecin traitant, lui, est disponible.

Il pourra tout naturellement s'asseoir au bord du lit à la fin de la visite et écouter son patient, laisser le temps pour autre chose. Il sera naturel de demander :

" Voyez-vous un problème que nous ayons oublié ?"

"Que pensez-vous de l'évolution de votre maladie ?"

Cette attitude rendra confiance au malade.

Il saura qu'il a en face de lui une personne prête à répondre sincèrement à ses questions, à l'aider s'il le désire, à chercher sa vérité.

Enfin, le "médecin de famille" sera proche des parents.

Il leur expliquera que ce sera très dur, mais qu'il y aura toujours des médicaments pour apaiser les souffrances, que l'équipe soignante sera présente pour les soutenir, qu'une hospitalisation sera rediscutée dès qu'ils le souhaiteront.

Il laissera la place aux questions, à l'angoisse : " Avec ce qu'il a, Docteur, comment va-t-il mourir ?"

Il essaiera d'apporter des réponses précises, mais sans tout décrire des situations à craindre, et surtout sans donner de pronostic de temps à vivre.

Cette prise en charge globale est fondamentale en fin de vie (et sans doute aussi en médecine générale...). Elle permet à celui qui va mourir de rester maître de ses derniers instants.

" La mort et ses modalités appartiennent en totalité au mourant et à personne d'autre", a écrit le Docteur Blandine Beth.

Accompagner des malades en fin de vie , c'est souvent rencontrer la douleur chronique.

Douleur fréquente dans le cancer : 70 % des malades atteints de cancer souffrent à un stade avancé de leur maladie.

Douleur présente dans le SIDA, mais aussi chez les personnes âgées en fin de vie.

Or, pour traiter ces douleurs chroniques, pas besoin de techniques sophistiquées ou d'avis spécialisés : le médecin généraliste est capable de soulager plus de 90 % des patients.

A la condition de ne pas céder à l'angoisse provoquée par cette douleur qui envahit tout (angoisse du malade, de la famille, propre angoisse du médecin...), de ne pas faire n'importe quoi, en bref de se référer à quelques règles simples mais rigoureuses (Cf. Annexe 1):

Il est plus facile de prévenir l'apparition de la douleur que de la faire disparaître quand elle est installée. Pour cela, la prise du traitement doit être régulière et à heures fixes en respectant la pharmacologie du médicament.

- Il faut toujours préférer la voie orale
- Toujours chercher à préserver la lucidité
- Traiter systématiquement les effets secondaires et donner des adjuvants si nécessaire.
- Adapter les doses à chacun et les réévaluer régulièrement.

Le traitement fera appel aux antalgiques; les trois paliers de l'O.M.S. sont bien connus

(Cf. Annexe 2)

Quand la morphine est nécessaire, le médecin généraliste peut faire face à la plupart des situations avec trois produits :

- la potion de morphine :

Chlorhydrate de morphine en solution aqueuse :

1 mg pour 1 ml

prise toutes les 4 heures

Le passage à la forme injectable SC se fait en diminuant les doses de moitié.

– la morphine retard :

prise toutes les 12 heures

Deux nom commerciaux : Moscontin et Skenan

dosages à 10–30–60–100

Les doses de morphine peuvent être augmentées indéfiniment, il n'y a pas d'effet plafond

– le Palfium

agoniste pur de la morphine

grande rapidité d'action

durée d'action très limitée

Rappelons que la prescription de la morphine nécessite l'usage d'un bon de toxique.

Le traitement de morphine sera mis en place à doses progressives "en gérant les si", comme l'évoque le Docteur BURUCOA (Cf. Annexe 3)

Les effets secondaires seront systématiquement traités :

- effets constants : la constipation
- effets fréquents : les nausées, les vomissements, la somnolence transitoire en début de traitement.
- effets rares : la confusion, la rétention urinaire
- effets qui n'existent pas : la dépression respiratoire
- effet de l'ordre du fantasme : l'accoutumance.

Pour accompagner son patient, le médecin généraliste devra mettre en place, un environnement matériel suffisant et s'entourer d'une véritable équipe soignante.

Pour le matériel nous serons brefs, il est facile d'obtenir en ville :

- un lit chirurgical avec potence
- un montauban,
- un déambulateur, un fauteuil roulant...

Tout ce matériel étant le plus souvent pris en charge par les Caisses de Sécurité Sociale. Il faudra porter une grande attention à tout ce qui peut soulager le patient et son entourage.

Les problèmes seront multiples pour la mise en place de l'équipe soignante.

Le premier est souvent de la faire accepter par la famille.

" Docteur, je suis bien capable de faire tout seul..."

La mise en place des intervenants sera très différente selon les lieux d'exercice :

Appel direct à l'hospitalisation à domicile (HAD) autour des Centres Hospitaliers généraux, intervention d'un Service de Maintien à domicile lorsque cela existe, ou organisation d'une équipe entièrement libérale :

- l'infirmière assurant le rôle essentiel du nursing en l'absence d'aide-soignante : nursing douceur, nursing contact, soins de bouche, " ces soins qui chassent l'angoisse " comme le dit Madame SABAG LANOE.

L'infirmière qui en plus de son rôle technique assure la présence auprès de la famille, reconforte, écoute.

Cette infirmière devra être informée du traitement de la douleur, et savoir dire ses limites : "Je ne peux assurer une injection SC toutes les 4 heures".

- le kinésithérapeute dont on n'attend pas, bien sûr une récupération fonctionnelle, mais des massages décontractants et antalgiques, une aide pour se lever, pour quelques pas dans le jardin, pour un bain

- l'aide ménagère que certains seront très surpris de voir intégrée dans l'équipe de soins, mais dont sur le terrain nous connaissons le rôle et la valeur.

- le pharmacien, que je place dans le groupe, pour qu'il accepte de délivrer des doses de morphine sans se demander tout haut si le médecin sait bien ce qu'il donne... et pour ne pas qu'il commente négativement des prescriptions parfois massives.

- le ministre du culte, quand il veut s'intégrer à ce groupe, dont les avis sont très précieux sur l'état spirituel du malade.

Il faudra organiser les horaires de passage de chacun pour assurer une présence suffisante, définir avec précision ce que l'on attend de tous.

Cette équipe pluridisciplinaire devra communiquer.

Il est illusoire dans notre système libéral d'espérer des réunions de concertation. Nous utilisons au Croisic, un simple cahier de brouillon où chaque intervenant écrit ses remarques, ses interrogations, répond aux questions, parle du malade.

Il offre l'intérêt d'être à la disposition de la famille qui constate et vérifie la qualité du soin.

Ce cahier de liaison est complété au besoin par des appels téléphoniques pour permettre aux soignants de discuter, de se confier, d'exprimer leur angoisse sans en faire part à la famille.

Quand tout cela sera mis en place, viendra le temps de l'accompagnement.

Le médecin devra essayer de maintenir avec son malade, un climat de confiance malgré l'évolution inéluctable de sa maladie, en s'asseyant au bord du lit, en prenant son temps, en réalisant des examens cliniques complets, soigneux, dans le calme et la douceur.

A ce stade, il ne cherchera plus à faire un diagnostic mais à soulager les symptômes.

Les examens complémentaires seront rares. Ils n'auront d'intérêt que s'ils débouchent sur un soulagement du patient.

Le traitement sera régulièrement remis en cause. Il faudra progressivement supprimer tout ce qui n'est pas indispensable, avec l'accord du malade. Expliquer à quoi sert chaque médicament, comment l'employer, ses effets secondaires éventuels, le bénéfice qu'on en attend, son délai d'action.

Le médecin restera ouvert aux questions du malade, suivra son cheminement, essaiera de mieux comprendre la situation en se référant aux stades psychologiques décrits par le Docteur Kübler-Ross : déni, colère, marchandage, dépression et acceptation.

Mais il faudra dire aussi au malade en fin de vie qu'il reste toujours une heure, ou une minute où il peut ressentir du plaisir ou de la joie, que, tant qu'il y a un souffle de vie, la vie n'est pas finie.

Puisque nous parlons plaisir, parlons alimentation, comme le dit le Docteur Rapin.

En soins palliatifs il faut oublier le bilan azoté, la créatinine, les ionogrammes... La sensation de soif sera combattue par des soins de bouche fréquents et attentifs et par des pulvérisations d'eau.

L'alimentation per os sera privilégiée. Il faudra recommander aux familles de tout essayer... On peut tout en fin de vie !

Et quand l'alimentation orale ne sera plus possible, une perfusion par voie sous cutanée pourra être proposée.

Cette attitude non conventionnelle face au traitement et à l'alimentation, ne peut se faire que par un accompagnement attentif de la famille et de l'entourage.

Il faut là aussi savoir rester disponible, expliquer.

Faire face à la lassitude, écouter une demande d'euthanasie, accepter les reproches et les doutes malgré tout l'investissement personnel que l'on a pu faire.

Il faut supporter tout cela avec calme.

Dire qu'il y a toujours quelque chose à faire, que la continuité des soins sera assurée, que le malade ne sera jamais abandonné. En particulier, le médecin doit promettre qu'il a transmis le dossier à un confrère en cas d'absence.

Et répéter enfin que si la situation devient trop difficile, il n'y a aura pas de honte à demander l'hospitalisation.

L'accompagnement du malade en fin de vie sera une expérience forte et enrichissante pour le médecin généraliste. Enrichissante sur le plan professionnel et personnel, mais pas sur le plan pécunier, puisque cet investissement n'est pas prévu dans la nomenclature...

Et puis un jour viendra le stade de l'agonie. Cette agonie bien mal définie, bien mal connue.

Parfois la situation sera insupportable, soit que l'état du malade soit si terrible qu'il terrorise la famille... et toute l'équipe soignante..., soit qu'il nécessite des soins difficiles à réaliser à domicile : injections SC toutes les quatre heures, recours à la pompe électrique, pansements particulièrement longs...

Il ne faudra surtout pas juger la famille, ni la mettre en situation d'échec. Il faudra demander l'hospitalisation en essayant de maintenir un contact avec le service et lui expliquer la démarche entreprise, la situation actuelle.

Sinon, il ne faudra laisser seul, ni le malade, ni la famille.

Savoir intensifier les passages, le nursing, les soins de bouche.

Savoir manier les médicaments du stade terminal, en particulier la scopolamine.

Et quand l'heure des adieux sera venue, même à domicile, le malade entouré des siens, les symptômes bien contrôlés, la douleur maîtrisée, la mort sera souvent difficile à accepter. Nous avons beaucoup parlé d'angoisse depuis le début de cet exposé. C'est volontaire.

Le médecin généraliste pourra aider son propre deuil en s'exprimant dans un groupe de parole : soit l'équipe soignante avec qui il travaille habituellement, soit un groupe type Groupe Balint.

En conclusion, je voudrais reprendre au compte des soins palliatifs ce que le Docteur Ginette RAIMBAULT écrit au sujet des Groupes Balint :

L'accompagnement du malade, " ça ne s'apprend pas, ça s'éprouve... C'est le contraire de l'application d'un prêt à savoir, de recettes toutes faites... "

Il s'agit plutôt de cultiver la disponibilité, de développer la capacité à reconnaître le malade, à s'étonner de ce qu'il a dire.

Et cela, je crois que le médecin généraliste est beaucoup plus apte à le faire que la médecine hospitalière.

ANNEXE 1

**QUELQUES REGLES SIMPLES MAIS
RIGOUREUSES...**

- 1) Il est plus facile de prévenir l'apparition de la douleur que de la faire disparaître quand elle est installée. Pour cela, traitement pris régulièrement et à heures fixes, en respectant la pharmacologie du médicament.
- 2) Toujours préférer la voie orale
- 3) Chercher à préserver la lucidité
- 4) Traiter systématiquement les effets secondaires
- 5) Donner des adjuvants si nécessaire :
AINS Cortisone
Antidépresseurs Somnifères
anxiolytiques...
- 6) Adapter les doses aux besoins individuels et réévaluer régulièrement les doses.

**... PERMETTENT AU MEDECIN GENERALISTE DE
SOULAGER 95 % DES DOULEURS CHRONIQUES.**

TRAITEMENT DE LA DOULEUR

LES TROIS PALIERS DE L'O.M.S

TRAITEMENTS

Morphiniques
+/- AdjuvantsMorphiniques
faibles
+/- AdjuvantsNon-Morphiniques
+/- Adjuvants

DOULEURS

Niveau 1

Niveau 2

Niveau 3

TRAITEMENT de la DOULEUR
Les TROIS PALIERS de l'O.M.S.

ANNEXE 3

Mise en place du traitement de morphine

