

Antonio Bonfiglio

# Les organisations spécialisées de soins palliatifs sont là pour soutenir les médecins de premier recours

Compte rendu d'un atelier du congrès SwissFamilyDocs 2011 à Bâle



**En principe, la prise en charge d'un malade gravement atteint ou mourant fait partie des tâches intemporelles du médecin de famille. Il connaît le patient et ses proches depuis longtemps. Il l'a soigné bien avant sa maladie actuelle dont l'issue sera mortelle, et une relation de confiance s'est nouée au fil des ans. Alors est-ce sous l'effet de la technicité croissante de la médecine, de la montée en force des hôpitaux ou de l'émergence de nouveaux traitements? Toujours est-il que les médecins de famille ont petit à petit abandonné la prise en charge en phase terminale à d'autres spécialistes.**

J'ai vécu le décès d'un patient atteint de cancer alors que j'étais sous-assistant à l'hôpital. Il séjournait déjà dans mon unité quand j'ai commencé mon stage. Sa mort est survenue peu avant la fin de mes quatre mois dans ce service de médecine interne. Il l'avait «attendue» pendant presque quatre mois. On avait renoncé aux traitements curatifs pour se limiter aux soins et à la sédation. Que faisait-il donc là, à l'hôpital? Diverses études ont montré que 80% des gens veulent mourir à domicile. Dans les faits, seuls 20% meurent chez eux.

La plupart des participants à l'atelier ont déjà suivi à plusieurs reprises des patients en phase terminale à domicile. Sur la base d'un rapport de cas, nous avons abordé les problèmes de ce type de soins, et nous avons pu en discuter avec un spécialiste en soins palliatifs. Il faut toujours s'attendre à des symptômes de douleurs aiguës et de détresse respiratoire soudaine. Pour ce genre de problèmes, nous pouvons aisément recourir à des médicaments. Une liste de traitements envisageables est comprise dans un exemple de plan de prise en charge accessible en ligne ([www.primary-care.ch](http://www.primary-care.ch)). On y présente également d'autres problèmes fréquents (toux, fièvre, agitation, angoisse etc.) et des stratégies possibles pour y remédier.

Les éléments essentiels d'une bonne gestion des soins palliatifs dispensés à un malade en phase terminale à domicile sont une planification prévoyante et la prise en charge par une équipe. Le médecin de famille doit abandonner son activité de praticien solitaire pour se charger de la coordination de l'équipe d'accompagnement. Cette équipe comprend tout d'abord les proches du malade. La prise en charge en fin de vie doit être assurée 24 heures sur 24 et cette tâche ne peut être assumée que par les parents, les proches et les voisins du malade. La mort à domicile doit donc exprimer non seulement le souhait du patient mais aussi celui de son entourage immédiat.

Il vaut la peine de consigner d'entrée les vœux du patient en tant que directives anticipées. Les décisions doivent bien évidemment être prises d'entente avec les proches s'occupant du patient, car ils doivent être en mesure de participer à la volonté du patient.

Pour soulager les proches, on ne tardera pas à faire appel à un service d'aide et de soins à domicile local. C'est également le moment adéquat pour s'adresser à une organisation de soins palliatifs. Le site [www.pallnetz.ch](http://www.pallnetz.ch) publie une liste d'adresses et d'informations sur les organisations proposant ce type de soins dans les régions de Zurich et de Schaffhouse. Ainsi le patient et les proches peuvent-ils bénéficier d'autres services de soins encore que ceux du médecin de famille (service d'aide et de soins à domicile local, service d'aide et de soins aux malades atteints de cancer, spécialistes en médecine palliative) dans

## Conditions requises pour effectuer les soins de phase terminale à domicile

- Il faut que le patient et ses proches le veuillent
- Il faut consigner les souhaits du patient au moyen des directives anticipées
- Assurer la prise en charge 24 heures sur 24 en fin de vie
- Assurer la visite quotidienne du service d'aide et de soins à domicile local
- S'assurer que les services d'aide et de soins à domicile spécialisés et les spécialistes en médecine palliative soient prêts à intervenir
- Lit de soins, oxygénothérapie, pompe à morphine
- Un médecin de famille doit assurer la coordination de l'équipe d'accompagnement
- Travail en équipe = au minimum, chacun tient les autres au courant de ses activités

une situation critique. Une assistance spirituelle peut parfois s'avérer bienvenue. Il est essentiel que chacun des participants tienne immédiatement les autres au courant de ce qu'il entreprend. Pour le patient et sa famille, le médecin généraliste reste le premier recours. Le personnel d'aide et de soins à domicile local effectue au moins une visite par jour. A l'arrière-plan, les spécialistes en médecine palliative se tiennent prêts à intervenir dans les situations plus délicates, par exemple lors du passage à l'administration continue de médicament via une pompe PCA. Il faut se procurer à temps des moyens auxiliaires. Le besoin d'un lit électrique avec matelas anti-escarres se fait rapidement sentir. Pour l'oxygénothérapie de longue durée, on peut obtenir l'appareillage nécessaire auprès de la Ligue pulmonaire en l'espace d'un ou deux jours ouvrables. Il est en outre judicieux de laisser une provision de médicaments avec les instructions correspondantes chez le patient, à l'intention du service d'aide et de soins à domicile. Elle comprendra des opiacés, des antipyrétiques, des benzodiazépines ou des diurétiques. On peut encore y ajouter un antibiotique à large spectre pour juguler une infection intercurrente – généralement une pneumonie – au cas où le patient voudrait bénéficier d'un tel traitement. En fin de compte, un bon nombre de ces médicaments seront dirigés vers le recyclage, mais les coûts de cette réserve sont négligeables vis-à-vis des frais d'hôpital qu'elle permet d'éviter.

Il arrive que l'un de mes patients, que j'ai parfois soigné pendant des années, arrive en phase terminale. En tant que médecin de famille, je considère comme très important de le prendre en charge au cours de l'ultime étape et d'aider ses proches, qui sont souvent eux aussi mes patients, à traverser cette expérience douloureuse mais ô combien enrichissante. L'une des devises de notre initiative populaire «Oui à la médecine de famille» est «Mon médecin de famille et moi – de la naissance au trépas». Avec le concours des organisations de soins palliatifs, nous pouvons la réaliser.

Correspondance:

Dr Antonio Bonfiglio

Heuackerstrasse 3, 8035 Langnau am Albis

Bonfiglio[at]bluewin.ch