

Sommaire

Introduction

La démarche palliative et ses acteurs

La démarche palliative à domicile	23
Organisation des soins palliatifs	24
Les acteurs du domicile	25

Comprendre et évaluer la douleur

Définitions et repères sur la douleur	41
Évaluer la douleur	44

Traiter la douleur

Les traitements antalgiques	55
Les différents morphiniques dans la pratique courante	58
Effets secondaires et surdosage d'un traitement morphinique	61
Utilisation des morphiniques en pratique	62
Prendre en compte les douleurs neuropathiques	79
Autres moyens pour soulager la douleur	79

Privilégier les soins et les traitements de confort

Prendre en charge les principaux symptômes d'inconfort	85
Les soins de confort	96
Les soins de bouche	98
Prévenir et traiter les escarres	103

Anticiper les urgences

Principales situations d'urgence	107
Grands repères pour faire face aux urgences et anticiper	109

Accompagner et soutenir les proches

Être attentif aux proches et prévenir leur épuisement	119
Difficultés particulières pour les aidants	121
Comment soutenir les proches au quotidien ?	123
Les dispositifs spécifiques d'aide aux proches	125
Adapter le domicile par des aides matérielles	127
Prise en charge financière	129

Aides et soutien pour les intervenants du domicile

Une exposition importante à la souffrance	133
Les manifestations du syndrome d'épuisement professionnel	134
Des ressources pour faire face	135

Alimentation, nutrition et hydratation

Notions de base	141
Repères pour l'alimentation et l'hydratation	142

Souhais de mourir et demandes d'euthanasie	
Repères généraux.	153
Les principaux repères cliniques	155
La sédation en phase palliative à domicile	
De quoi parlons-nous ?	163
Des indications rares à domicile	164
Une démarche qui s'inscrit dans le temps.	167
La nécessité de s'appuyer sur des acteurs spécialisés	168
Mourir à domicile	
Quand le temps devient compté	171
Modalités de prise en charge dans les derniers jours	173
Le décès et les jours qui suivent	177
Le temps du deuil	181
Conclusion	
Ouvrages et sites à consulter	189
Liste des sigles	191
Index général	193
Index des médicaments	197
Annexes	
Annexe 1 : Fiche de signalement SAMU	203
Annexe 2 : Comment mettre en oeuvre la sédation ?	205

Introduction

▼ L'histoire de Jeanne

Jeanne est morte il y a déjà une semaine. Pourtant, chaque fois que je passe devant chez elle, instinctivement ou par habitude, je regarde si elle n'est pas à sa fenêtre en train de me faire signe. Jeanne était l'une de mes patientes depuis plus de 10 ans. Lorsque je l'ai connue, j'étais jeune médecin et elle venait tout juste de prendre sa retraite.

« Appelez-moi Jeanne », avait-elle insisté, « car dans mon travail tout le monde m'appelle ainsi ! » J'en avais déduit qu'elle avait un peu de mal, du moins au début, à accepter ce nouveau statut de retraitée. Un peu gêné, j'avais fini par accepter de l'appeler par son prénom, tout en n'ayant jamais cessé de la vouvoyer.

Elle a profité de cette retraite pendant une dizaine d'années avant qu'un cancer ne vienne croiser son chemin. Quand elle est revenue me voir avec la radio des poumons que je lui avais prescrite, elle savait... La consultation d'annonce avait été réduite au compte-rendu du radiologue qu'elle avait lu, assise dans sa voiture, en sortant de chez lui. Elle a attendu deux jours avant de revenir me voir, « le temps de digérer », m'a-t-elle dit. Elle avait toujours été forte, mais je savais que cette « digestion » prendrait du temps. Finalement, c'est moi qui ai accusé le coup un peu difficilement ce jour-là. Je n'avais pas envie de perdre cette patiente « attachante » et en même temps je ne savais pas où la maladie allait nous mener. Elle était décidée à se battre mais « pas à n'importe quel prix » et si « le jeu en valait la chandelle », disait-elle. Ce jour-là, je lui assurai d'être attentif à sa qualité de vie, quant au reste... l'incertitude faisant partie des données, je restai beaucoup plus modeste, tout en essayant de garder espoir avec elle.

Par ailleurs, elle me dit que lorsqu'elle aurait vu le cancérologue auquel j'allais la confier, elle souhaitait que nous refassions le point sur tout ce qu'il lui aurait dit. Il fallut que je reporte notre premier rendez-vous sur ce sujet, car les comptes-rendus de cancérologie ne m'étaient pas parvenus. Une chimiothérapie lui avait été d'emblée proposée, dont elle avait compris que le bénéfice pouvait être important. J'accompagnai donc sa démarche et pris contact avec le cancérologue pour en connaître les effets secondaires majeurs afin de préserver sa qualité de vie. Toutes les prescriptions nécessaires seraient faites dans le service, m'avait-on alors précisé.

Elle reçut trois lignes de chimiothérapie et revenait régulièrement me voir en début de traitement. Par la suite, c'est surtout son mari qui venait me voir, me donnant de ses nouvelles, alors qu'il venait exprimer son mal-être, sa souffrance. Elle avait toujours pris les décisions pour deux, et lui ne se sentait pas à la hauteur pour surmonter cet événement qui l'avait longtemps laissé dans la sidération. Il s'est beaucoup reproché de ne pas l'avoir accompagnée pour passer cette « radio maudite ». Ce jour-là, elle ne lui avait rien demandé, ni même précisé qu'elle allait à ce rendez-vous. À force de revenir régulièrement sur cette donnée, il finit par l'entendre et à être moins culpabilisé par la situation.

Je reçus plusieurs courriers m'informant des différents traitements de chimiothérapie mis en place, mais je ne voyais quasiment plus la patiente, « captée » par le service de cancérologie. Sophie, son infirmière libérale, m'en donnait quelques nouvelles qu'elle recueillait au moment des bilans sanguins avant chaque chimiothérapie. Le dernier courrier faisait état d'une IRM très péjorative, aussi m'attendais-je à son appel. Ce qui ne manqua pas. Deux semaines après ce courrier, elle me demandait de passer à son domicile, car, disait-elle, « Je veux finir ma vie à la maison ». Cette visite dura près d'une heure, car nous avons besoin, l'un et l'autre, de reprendre contact. J'avais besoin de savoir de quelles informations elle était détentrice, et ce qu'elle souhaitait, et elle de s'assurer que je serai là jusqu'au bout.

▼ Vivre sa fin de vie à domicile, le souhait de nombreux patients

Comme Jeanne, les bien-portants privilégient la fin de vie « à la maison ». Selon un sondage de l'IFOP (2010), 81 % des Français souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux ». Ces souhaits exprimés par les bien-portants sont des projections dans un futur inconnu : celui de la maladie grave, de la fin de vie et de la mort et sont marqués par des représentations sociales (concernant la maison, l'intime, les liens sociaux, le respect des habitudes...). La réalité de la fin de vie à domicile est autre, souvent plus complexe et en demi-teinte (le domicile « envahi » par des soignants, des aidants et des proches qui parfois s'épuisent...).

En 2008, sur le territoire national, seuls 27 % des décès ont eu lieu à domicile et 11 % en maison de retraite¹. Le récent rapport de l'Observatoire national de la fin de vie² pointe qu'en 2012, la part des décès à domicile est passée à 25 %. La France métropolitaine serait ainsi le pays d'Europe où l'on meurt le moins à domicile. Par ailleurs, le rapport Sicard³ précise que la France est un pays où la mort est fortement médicalisée (par rapport à d'autres pays européens) et qu'il y a pour les familles et les proches « le sentiment qu'il peut toujours y avoir quelque chose à faire au dernier moment » ou encore que « la mort doit désormais avoir le visa de la médecine pour être acceptée ». Il est vrai que dans la réalité, les retours à domicile en fin de vie sont de plus en plus médicalisés, avec la mise en œuvre de divers dispositifs comme des pompes de morphine ou de midazolam.

1. Gisquet E. *et al.*, « Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008) », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, décembre 2012, n° 48, p. 547-551.

2. Observatoire national de la fin de vie, « Vivre la fin de sa vie chez soi », rapport mars 2013.

3. Sicard D., « Penser solidairement la fin de vie », rapport, Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie, décembre 2012, p. 40.

▼ Soins palliatifs, de quoi parlons-nous ?

Fin de vie et soins palliatifs sont souvent associés, ceux-ci permettant d'accompagner les derniers moments de la façon la plus humaine possible. Avant d'aller plus loin dans cet ouvrage consacré aux soins palliatifs, il importe de s'entendre sur leur définition.

Les soins palliatifs sont des soins qui ne visent pas la guérison de la maladie grave évolutive, mais s'attachent au soulagement des symptômes inconfortables afin de préserver la qualité de vie. C'est pourquoi ils ne se réduisent pas à la toute fin de vie, souvent qualifiée de phase terminale, mais commencent bien en amont. Ces soins s'adressent tant aux personnes atteintes de maladies graves (cancer, sclérose latérale amyotrophique...) quel que soit leur âge, qu'aux personnes âgées souvent atteintes de polyopathologies.

Définition des soins palliatifs

La loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs de 1999* en donne la définition suivante : « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

**Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, article L. 1er B.*

La notion de soins actifs et continus est importante. Pour les professionnels de santé, accompagner une personne en soins palliatifs est loin d'être une fonction passive. Cela demande un investissement clinique et relationnel, une réflexion éthique et un travail en coopération pour assurer au mieux la prise en charge. Celle-ci doit être continue, c'est-à-dire que ses objectifs doivent s'adapter à la situation au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie, de la personne malade et de ses proches.

▼ Vers un développement des soins palliatifs à domicile

Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile est un enjeu de santé publique identifié depuis de nombreuses années. Déjà cité en 1993 comme un axe important dans le rapport Delbecq « État des lieux des soins palliatifs en France », il figure dans nombre de plans ou programmes nationaux de soins palliatifs qui se sont succédé depuis 1999.

S'il y a eu un indiscutable engagement des pouvoirs publics au cours des quinze dernières années pour le développement des soins palliatifs, les mesures spécifiques en faveur de leur mise en œuvre à domicile ont été

assez minces. Le rapport d'évaluation des mesures du Plan national de développement des soins palliatifs 2008-2012 pointe des manques dans ce domaine, en particulier dans le champ de la formation des acteurs de santé. La formation en soins palliatifs a bien été introduite dans le cursus initial des infirmières et des médecins, mais elle n'en constitue qu'une portion relativement congrue et variable d'une faculté à l'autre. Il n'y a pas non plus d'apprentissage entre professionnels de disciplines différentes des pratiques de collaboration. Les médecins généralistes reconnaissent d'ailleurs eux-mêmes que leur manque de formation dans ce domaine est une de leurs difficultés concernant la fin de vie⁴.

L'actualité, avec une nouvelle loi sur la fin de vie qui se profile, alors même que la loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie⁵ reste encore méconnue, nous invite, en tant que soignants, à proposer des soins palliatifs à domicile de qualité. Cette nécessité de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile a également été soulignée de façon unanime par les membres du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis 121⁶ : « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ».

▼ Accompagner la fin de vie à domicile, de nombreuses questions pour les soignants

L'histoire de Jeanne illustre bon nombre de questionnements qui se posent aux soignants exerçant à domicile. Comment annoncer une mauvaise nouvelle et accompagner celle-ci ? Comment soutenir l'espoir sans exagération par rapport à la situation ? Comment composer avec l'incertitude de l'évolution de la maladie grave ? Comment soutenir les proches ? Comment, tout simplement, accompagner un patient et ses proches ? Comment faire le deuil de ce patient, quand d'autres, dans des situations similaires, nous interpellent déjà ?

Comment bien travailler en équipe alors que les professionnels qui la composent changent en fonction du choix des patients ?...

Ces questions, ainsi que bien d'autres, tous les acteurs du soin à domicile se les posent lorsqu'ils sont face à une situation de maladie grave ou de fin de vie à domicile.

La démarche palliative que nous pratiquons l'un et l'autre depuis une vingtaine d'années auprès de patients à domicile, de leurs proches et des

4. Lapage B. et al., « Soins palliatifs à domicile. Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres », *La Revue du praticien en médecine générale*, 2007, tome 21, n° 764-765, p. 355-358.

5. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti.

6. Avis 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » adopté à l'unanimité par les membres du Comité consultatif national d'éthique le 1er juillet 2013.

autres intervenants, dans différents cadres (exercice libéral, réseau de soins, équipe de soins palliatifs...) nous a fourni beaucoup d'éléments de réponse et permis de faire face à de nombreuses situations.

▼ Objectifs et contenu de l'ouvrage

C'est cette expérience que nous souhaitons partager ici à l'intention de tous les acteurs du domicile (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, aides à domicile...) afin de leur faire découvrir cette discipline ou de leur permettre d'approfondir leurs connaissances, d'expliquer la démarche palliative, de montrer ses apports et de donner des repères clairs et directement en lien avec la pratique.

Nous avons élaboré cet ouvrage en mêlant apports théoriques, problématiques concrètes et illustrations cliniques de façon à répondre au mieux aux besoins des acteurs de terrain.

Ainsi, la première partie de l'ouvrage pose le cadre : elle est consacrée à la démarche palliative à domicile, aux professionnels et aux dispositifs qui interviennent dans ce parcours de soins. Les parties suivantes concernent l'évaluation et le traitement de la douleur, la prise en charge des symptômes d'inconfort et l'anticipation des urgences. Puis sont traités le soutien des proches, l'adaptation du domicile et le soutien des intervenants. À la suite sont abordées les situations particulières et complexes faisant appel à des questionnements dans le champ de l'éthique (alimentation, demande d'euthanasie, sédation). Enfin, la dernière partie est relative aux derniers jours du « mourir à domicile » et au temps du deuil pour ceux qui restent.

Le lecteur peut tout aussi bien parcourir l'ouvrage du début à la fin ou « piocher » en fonction de ses besoins dans les chapitres qui l'intéressent. En complément, il trouvera à la fin du livre une liste de ressources complémentaires (documentation, sites internet), la liste des sigles utilisés, un index général et un index des médicaments cités.