VISage
Vienne Santé Gérontologie

« VISage à découvert »

La lettre mensuelle n° 15 – Février 2005

LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

Les Soins Palliatifs à domicile revêtent des particularités par rapport aux soins pratiqués en Unité de Soins Palliatifs, ou en milieu hospitalier conventionnel, la notion d'accompagnement du patient et de sa famille restant l'un des principaux principes du projet de soin.

C'est le **médecin généraliste** qui est le pivot de ce dispositif centré sur le patient. Sa place est privilégiée quant à la connaissance de l'histoire intime du malade et de sa famille ; il en est témoin parfois depuis des années… C'est dire combien son regard et son avis sont précieux pour la compréhension de la situation en période de crise. Mais cette position le place aussi en état de vulnérabilité potentielle sur le plan émotionnel, affectif, devant faire face à la souffrance d'un patient, de sa famille mais aussi de la sienne…

Comment garder alors la distance nécessaire et une certaine sérénité lorsqu'il faut prendre une décision difficile.
On retrouve alors un autre principe fondamental en soins palliatifs, celui du travail multi- ou plutôt **inter-disciplinaire**, avec le reste de l'équipe soignante qui intervient auprès du malade, et qui éprouve bien souvent elle aussi un sentiment de solitude, face à une détresse exprimée ou non du malade, de l'entourage.
« Comment se passent les soins en ce moment ? » ; « le patient vous parait il assez calmé ?» ; ces simples échanges, si faciles (!) à l'hôpital entre médecins et soignants prennent bien sûr à la maison une difficulté pratique (absence d'unité de lieu et de temps). Pourtant au domicile, l'équipe existe s'il y a la **volonté de communiquer** entre professionnels (cahier, relais, réunion etc…). Ces échanges contribuent à la fois à maintenir une cohérence du projet de soins en accord avec le patient (et sa famille), mais aussi un soutien réciproque entre soignants, limitant ainsi le risque **d'épuisement professionnel**.

Ce travail en équipe peut aussi s'élargir le cas échéant par une discussion téléphonique avec un spécialiste d'organe, ou de soins palliatifs, un algologue, permettant d'anticiper les symptômes réfractaires, de dédramatiser certaines situations, d'évaluer les limites du domicile et les problèmes familiaux…
Toute l'équipe en sera ainsi rassurée et pourra poursuivre les **soins techniques** de façon plus sereine : depuis le relais de tel morphinique, une douleur rebelle est mieux soulagée ; une dyspnée a pu être contrôlée par un traitement corticoïde et morphinique (par ex.) ; la crainte d'une évolution agonique pénible (agitation, hémorragie cataclysmique…) a pu être anticipée par un protocole écrit laissé à domicile etc… autant d'exemples illustrant les difficultés mais aussi les possibilités pratiques réalisables à domicile après évaluation, concertation, coordination.

Enfin pour permettre des SP à domicile, **la famille** doit–être « solide » et coopérante, disponible et rassurée. Accompagnée elle aussi et soutenue par les professionnels dans ses moments de doutes légitimes, elle pourra répondre au souhait exprimé par le malade de vivre jusqu'au bout chez lui ou de discerner avec lui qu'une hospitalisation est nécessaire.

En bref, on pourrait dire : compétence et cohésion autour du patient pour favoriser autant que possible l'unité de sa personne et de son entourage, face à une réalité aussi dure soit elle…

(Dr Bruno ROCHAS, Catherine MARIN (psychologue) – Equipe Mobile Douleur & Soins Palliatifs – CH Vienne)