FAMILLE ET MEDECIN DE FAMILLE LORS DE LA PHASE PALLIATIVE A DOMICILE

Dr Stéphane Krief, Médecin généraliste, Président de l'Association SPES

XXIIIème Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie (**SFPO**) - Arcachon 7,8 décembre 2006

75% de la population a le désir de mourir à la maison, 70% meurent à l'hôpital Ce paradoxe est particulièrement sensible dans le domaine du cancer, territoire privilégié d'une spécificité des soins, avec des intervenants très formés qui ont assuré longtemps le rôle de référents dans la trajectoire du patient.

Une meilleure formation en matière de douleur et de soins palliatifs des équipes du domicile et en particulier des infirmières libérales et du médecin généraliste ont permis d'imaginer à terme un déplacement de cette tendance. La loi Leonetti du 22 avril 2005 sur la fin de vie et ses décrets d'applications parus récemment vont d'ailleurs amener les généralistes à se confronter plus fréquemment à ces situations (notamment en ce qui concerne la désignation de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées)

Mais le désir et la compétence de l'équipe à assurer une prise en charge du malade lorsque l'espoir d'une rémission s'éloigne ne suffiront pas. Le patient est le plus souvent favorable à son retour au domicile mais seulement s'il a perçu que sa famille l'accepte et le désire.

La famille et les proches .deviennent, de fait, des membres efficients de sa prise en charge. Il ne s'agit plus d'un soutien psychologique ou d'une aide intermittente mais d'un investissement 24 heures sur 24 et sept jours sur sept aux côtés des professionnels de santé.

Le médecin traitant se doit alors d'analyser et de décrypter l'éventail des peurs qui se dévoileront à cette occasion :

- d'abord ses propres peurs, aussi bien chez le médecin hospitalier qui mesure difficilement les contraintes d'une fin de vie à domicile et du déchaînement des émotions qui s'y rattachent., que chez le généraliste qui risque d'être confronté à ses limites de compétence (peut-être aussi bien de savoir-être que de savoir ou de savoir-faire) dans le cadre d'un suivi cancérologique dont il s'est senti bien souvent écarté pendant les premières phases de la maladie. Peur aussi d'avoir perdu le sens du travail en équipe, seule organisation transversale indispensable à une prise en charge de bonne qualité à domicile.
- Bien sûr les peurs du patient en face de la douleur et de la mort hors du sein maternant de l'institution hospitalière. Peur également d'avoir à imposer une charge trop lourde à ses proches et sans doute inquiétude quant à une moins bonne lisibilité de la figure du médecin réfèrent, généraliste ou cancérologue ?
- Enfin les peurs de la famille : peurs multiples où se mêlent les réactions culpabilisantes de recul devant la défiguration de leurs proches, la dénaturation du domicile lui-même (le lit médicalisé au milieu du salon peut être une blessure pour celui ou celle qui sait que la chambre conjugale a définitivement disparu de son avenir) peur de ne pas être à la hauteur, de craquer, d'abandonner devant les demandes itératives du patient, les complications (étouffement, hémorragie,...) dont elle imagine, souvent à juste titre, ne pas être en état de compétence pour y apporter réponse rapidement. Cette assignation brutale à un rôle de soignants assurant des soins techniques (alimentation, nettoyage,

pansements parfois) ne dispense pas la famille de sa fonction première d'accompagnement dans la tendresse et l'émotion. Peur enfin du regard des autres « Quel orgueil de garder son mari mourant à la maison alors qu'il serait bien mieux à l'hôpital ! » diraient les voisins.

Sans être un spécialiste de la systémique familiale, le médecin généraliste doit s'être imprégné de l'histoire parfois ancienne qui l'attache à cette famille pour en décrypter les interactions et juger de sa capacité à assurer cette double fonction. Son rôle est, s'il le peut, d'aider la famille à considérer le patient comme toujours vivant, jusqu'au dernier instant, sans dériver dans l'irréalité d'un déni de l'échéance finale. On voit à quel point la capacité des proches à assurer ce rôle complexe va dépendre de la solidité des liens qui l'attachent au médecin traitant et à l'équipe du domicile et de la manière dont celle-ci saura les sécuriser et les soutenir.
À la différence de l'alliance famille - cancérologue, alliance qu'on pourrait décrire « citoyenne et virtuelle », d'un spécialiste de la maladie avec des proches en quête d'informations et de conseils, en face palliative à domicile, l'alliance s'établit entre un médecin de la globalité et un archipel d'individus, souvent anciens patients, et déjà familiers d'une relation soignant-soigné. Le généraliste partage avec la famille toute une histoire de petits problèmes, de grandes détresses ou de moments de joie. Il garde en mémoire l'image du patient avant que la maladie l'ai rendu chauve ou cachectique. Il s'appuie sur une connaissance intime de ce qui fait le tissu familial, son espace, sa généalogie, pour apprécier au mieux l'état de la communication, enjeu majeur dans cette phase de la maladie. Il pourra plus aisément discerner chez le conjoint une demande implicite de re-hospitalisation au cours de la maladie et liée à l'épuisement ou les derniers jours, issue souvent de sentiments archaïques de ne pas avoir à convier la mort chez soi.

La famille va souvent se trouver également convoquée à jouer un rôle de médiateur dans la circulation de l'information. Elle est souvent la première et parfois la seule à avoir été informée du pronostic. Il est de la responsabilité de l'équipe du domicile d'éviter que cette connaissance ne provoque une fracture de l'unité familiale. Autant que faire se peut, le médecin traitant se doit d'éviter que le vide ne s'étende entre le cancéreux qui sait déjà quelque chose sur une finitude qu'il n'est plus guère possible de renvoyer à la cellule d'isolement psychique qui lui est habituellement réservée et les proches qui restent parfois en retrait de quelques cases sur le jeu de la vie. Pourtant la famille est bien souvent à un poste d'observation privilégiée, nous informant parfois mieux que des échelles d'évaluation de l'intensité et de l'horaire des douleurs. Sa connaissance intime et intuitive du patient est une aide précieuse pour ce qui doit rester un maître mot de la prise en charge palliative, à savoir l'anticipation des situations critiques.

Enfin, la fonction du médecin généraliste le met naturellement en position d'accompagner le deuil des familles. Pourtant, assez fréquemment et malgré la qualité de l'accompagnement ce deuil provoque une rupture temporaire ou définitive avec le médecin traitant ou l'infirmière. Cette rupture peut faire partie intégrante du travail du deuil et il faut savoir l'accepter sans y voir toujours un désaveu de notre action.