

La négociation lors de l'entrée en soins palliatifs

Les Jéudis de l'Europe
samedi 10 juin 2006

Docteur Marc Magnet
Soins et Santé HAD de Lyon

La relation qui se crée entre le malade et son médecin (généraliste et spécialiste) commence par un choix, celui que l'homme malade fait, débutant un trajet de soins, en demandant à un médecin, son médecin de le prendre en charge, de le soigner. Ce choix est celui d'un savoir, celui d'une confiance et très certainement d'une alliance nécessaire. Quelque soit le champ du soin considéré, cette relation, ce colloque singulier parfois, s'élaborent toujours sur la base de connaissances médicales, juridique, philosophiques encadrant cette relation, la facilitant et lui conférant peut être ainsi son caractère éthique. Le plus souvent cette prise en charge s'effectuera dans un contexte nécessairement multidisciplinaire et coordonné.

Le projet de soins palliatifs doit avant tout faire référence à la notion de projet de soins dont nous rappellerons qu'il est dit « personnalisé » dans le cadre du plan cancer (4). Appréhender la phase évoluée dite palliative ou terminale d'une maladie quelle qu'en soit la nature s'inscrit dans une démarche de soins continue dont il est important de rappeler le moment originel (la première consultation et la consultation d'annonce) ainsi que le suivi cohérent des différentes étapes de cette stratégie thérapeutique définissant le projet. Cette succession d'étapes identifiées, parlées avec le malade progressivement est une démarche qui prends du temps, temps indispensable au malade pour mettre en place en fonction de ses ressources propres ces stratégies de « coping », de « faire face ». On ne « devient pas palliatif d'un coup ».

L'évolution législative et réglementaire importante ces dix dernières années (1 ; 2 ; 3) précise les droits des malades et la qualité de la relation soignant / soigné. Il n'est plus ainsi question aujourd'hui de se questionner encore sur la nécessité « de dire ou de ne pas dire ». La réponse est apportée, claire sans ambiguïté en ce domaine. L'information concernant le diagnostic, le projet thérapeutique envisagé, les limites et possibilités de sa réalisation, les aides qu'il peut obtenir, doit être apportée au malade. Si le malade le souhaite cette information pourra également être dite aux membres de sa famille, et une personne dite de confiance pourra être choisie par lui afin de pouvoir, en cas d'incapacité de sa part, prendre tout décision utile à son bien être. Des professionnels dont le fonctionnement multidisciplinaire est indispensable organisent en des lieux prévus à cet

effet la consultation d'annonce et son suivi (4). Le consentement aux soins sera par la suite recueilli. Son aspect nécessairement évolutif met en avant la réflexion permanente que nous devons avoir avec le malade sur le sens que l'on peut donner à la mise en place et l'évolution d'une stratégie de soins. Le malade peut à tout instant décider de l'arrêt d'un traitement. Dans certain contexte il peut élaborer un protocole de décision anticipée qui sera opposable en cas d'incapacité du malade à décider.

L'évolution palliative du projet thérapeutique est ainsi le plus souvent la suite logique de telle ou telle prise en charge (cancérologie, maladie neurologique dégénérative ...). Cette évolution de stratégie de soins est bien évidemment difficile à poser et à accepter tant pour l'équipe soignante que pour le malade et sa famille. L'information concernant cet évènement majeur est d'une grande violence, inacceptable. Le malade, sa famille doivent être informés initialement par le médecin spécialiste référent. Cet acte est difficile et doit être conduit avec le souci de justesse, et d'humanité. Le plus souvent une équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmier, psychologue) interviendra auprès du patient et de sa famille. Il faudra du temps et un lieu adapté pour en parler, pour l'accepter, chacun à son rythme. De nombreux mécanismes d'adaptation peuvent être développés par le malade et l'équipe soignante pour faire face à cette « inacceptable sensation d'échec, de condamnation ». Le médecin généraliste, choisi par le malade, fait partie de cette équipe et doit avoir reçu toutes les informations nécessaires pour aider ce patient et sa famille qui le consulteront dès le retour à domicile. Les échanges seront certainement nombreux entre l'homme malade et son médecin. Tous, d'une façon ou d'une autre, traiteront de l'inacceptable, du temps qu'il faut pour comprendre, pour accepter parfois les limites thérapeutiques, de la peur de mourir. Très souvent le malade pourra souhaiter reprendre « une chimiothérapie à petite dose, palliative ». Chaque fois il dira son envie de vivre. Le médecin spécialiste sera alors souvent sollicité pour revoir le malade en consultation, il dira à nouveau l'impossibilité de traiter encore, la toxicité des produits et leur inefficacité. Une synthèse sera à nouveau faite et discutée entre le spécialiste et le médecin traitant. La cohérence du propos médical, sa justesse, son honnêteté et son humanité sont une aide pour le malade qui chemine difficilement, accompagné des siens, vers la fin de sa vie.

Cette stratégie de soins, cohérente, transmise et reprise par l'ensemble des protagonistes soignants étant posée, expliquée au malade et à sa famille, il s'agira alors de rappeler que chaque malade, qui au regard de son état médical le justifie, doit pouvoir recevoir des soins palliatifs(1). Il sera alors question du lieu de réalisation de ces soins, (domicile, unité de soins palliatifs, service d'origine et lit dédié) et des compétences disponibles pour qu'ils soient dispensés selon les référentiels actuels.

En conclusion, prendre soin d'un malade et de sa famille se fait de façon continue du diagnostic à la fin de la vie quand la maladie a un pronostic létal. Cette aide doit être dispensée en s'appuyant sur un savoir existant dont l'aspect multi disciplinaire est reconnu. Les difficultés au sein de la relation de soin dans ce contexte de fin de vie sont

nombreuses rappelant l'indispensable précision et cohérence du projet thérapeutique ainsi que le travail en équipe obligé.

Informé l'homme malade est un devoir, un droit de l'homme. C'est une compétence nécessaire des soignants qui dans cette relation mobilisent également une charge émotionnelle qui doit être identifiée, canalisée mais toujours présente car attachée à la condition humaine partagée.

Cette information est indispensable à l'homme pour continuer à se structurer, faire face, consentir ou non, garder une place, son identité au sein du groupe et peut être éviter ainsi de devenir étranger à lui même.

1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système (Les droits à l'information et consentement de l'utilisateur du système de santé après la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 de santé)
3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (JO du 23 avril 2005) [sur le site de Legifrance] Rectificatif (JO du 20 mai 2005) [sur le site de Legifrance]
4. Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer
http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/plaquette_cancer.pdf
5. code de déontologie médicale