

Sous la direction de
Marie-Frédérique Bacqué

Cancer et traitement

Domicile ou hôpital :
le choix du patient



 Springer

Cancer et traitement

Domicile ou hôpital : le choix du patient

Springer

Paris

Berlin

Heidelberg

New York

Hong Kong

London

Milan

Tokyo

Marie-Frédérique Bacqué

Cancer et traitement

Domicile ou hôpital : le choix du

Marie-Frédérique Bacqué
Université Louis Pasteur
Département Psychologie
12, rue Goethe
67000 Strasbourg

ISBN-10 : 2-287-28206-8 Springer Paris Berlin Heidelberg New York
ISBN-13 : 978-2-287-28206-5 Springer Paris Berlin Heidelberg New York

© Springer-Verlag France, Paris, 2006
Imprimé en France

Springer-Verlag France est membre du groupe Springer Science + Business Media

Cet ouvrage est soumis au copyright. Tous droits réservés, notamment la reproduction et la représentation la traduction, la réimpression, l'exposé, la reproduction des illustrations et des tableaux, la transmission par voie d'enregistrement sonore ou visuel, la reproduction par microfilm ou tout autre moyen ainsi que la conservation des banques de données. La loi française sur le copyright du 9 septembre 1965 dans la version en vigueur n'autorise une reproduction intégrale ou partielle que dans certains cas, et en principe moyennant le paiement de droits. Toute représentation, reproduction, contrefaçon ou conservation dans une banque de données par quelque procédé que ce soit est sanctionnée par la loi pénale sur le copyright.

L'utilisation dans cet ouvrage de désignations, dénominations commerciales, marques de fabrique, etc. même sans spécification ne signifie pas que ces termes soient libres de la législation sur les marques de fabrique et la protection des marques et qu'ils puissent être utilisés par chacun.

La maison d'édition décline toute responsabilité quant à l'exactitude des indications de dosage et des modes d'emploi. Dans chaque cas, il incombe à l'utilisateur de vérifier les informations données par comparaison à la littérature existante.

SPIN : 11538165

Maquette de couverture : Nadia Ouddane



Cet ouvrage a été réalisé avec la collaboration de la Société française de Psycho-Oncologie (SFPO).

Sommaire

Avant - Propos

Marie-Frédérique Bacqué

p. 07

Préface

Jean-Christophe Eymard

p. 11

Implication du patient dans le choix de son traitement : état actuel des recherches et de la pratique

Franck Zenasni, Sarah Dauchy

p. 15

La relation médecin/patient : comment prend-on en compte le souhait du patient ?

Isabelle Merckaert, Yves Libert, Dominique Bron,

Marie-France Jaivenois, Darius Razavi

p. 23

Les prises en charge à domicile pour les patients cancéreux : quelle prise en compte et quelle amélioration du bien-être des patients et des proches ?

Raphaël Remonnay, Yves Devaux

p. 33

L'hôpital comme lieu de soins pour les malades atteints de cancer et leurs proches

Sylvie Pucheu

p. 45

Le malade et ses proches au cours d'un traitement à domicile

Suzanne Hervier

p. 55

Choix du patient : jusqu'où ?

Frédérique Lacour, Francis Diez, Margot Estrate

p. 65

La place du choix des patients concernant leur lieu de décès

Laure Copel, Marine Mauviel, Carole Bouleuc

p. 79

Propositions thérapeutiques et suivi par le médecin généraliste du patient atteint de cancer

Philippe Guillou

p. 85

Avant - Propos

Comment participer au choix de son traitement ? Où traiter sa maladie ? Où finir sa vie ?

Marie-Frédérique Bacqué

Ces questions d'actualité sont encore aujourd'hui si difficiles à entendre qu'on ne peut pas imaginer qu'elles puissent être, un jour, posées directement par le malade et encore moins résolues par lui... Cependant, nos conditions économiques, les coûts énormes engendrés par la santé, nous amènent à approcher au plus près, ces conditions d'annonce et de choix de traitement. Du lieu du traitement dépendent aussi des économies substantielles. Seulement voilà, tel Lagardère, le malade jusqu'à présent venait à l'hôpital... Toute l'équipe soignante est-elle prête, à l'inverse, à « venir au malade » ? Les conditions psychosociales de la vie du XXI^e siècle ne semblent, a priori, pas très favorables aux soins des cancers à domicile : solitude, familles disloquées et éloignées, travail des femmes, dépendances liées à la longévité, désir accru de préserver son intimité, angoisse de mort et dépressivité augmentées... Qui, à la maison aujourd'hui, est là pour s'occuper d'un conjoint, d'un parent ou d'un enfant malade ? Qui peut consacrer, des mois durant, son énergie, mais aussi son histoire de vie à un proche gravement malade ? Qui a envie de se muer en aide-soignant, en auxiliaire de soins pour passer le bassin, changer de côté dans son lit son parent malade, l'assister quand il ressent des nausées, l'écouter lorsqu'il s'attriste ou prend peur... Avec ces restrictions, on a le sentiment que l'hospitalisation à domicile ne s'appliquerait finalement qu'aux... retraités ! En effet, pour certains professionnels, on peut sérieusement affirmer que le soin à domicile ne « fonctionne » qu'avec un référent libre de son temps et disponible, voire psychologiquement formé... Tout le monde s'accorde à constater la rapide saturation des membres de la famille, les périodes d'épuisement des accompagnants, le lourd tribut payé à la dépression des conjoints (Kurtz, 2004).

Cet ouvrage vise à organiser les problèmes et à dessiner les pistes de recherche encore relativement peu côtoyées en France, mais déjà riches de résultats dans les pays anglo-saxons. C'est un livre pragmatique dans lequel nous avons identifié les principales questions :

- Que veut le malade ?*
- Que veulent les médecins et les équipes hospitalières ?*
- Quelles interactions bénéfiques entre les protagonistes du soin peut-on développer pour partager les décisions et ne pas le faire si le patient ne le souhaite pas ?*
- Quelles sont les phases de ces interactions ?*
- Les modalités d'échange, de relation et de communication sont-elles efficaces pour obtenir un vrai choix, une vraie modulation des réponses domicile/hôpital et un accompagnement humain et de qualité ?*

Ces derniers points s'appuient sur des enquêtes et des études, dont nous avons réuni et synthétisé les résultats pour proposer enfin une forme de protocole de questionnement indispensable à toute démarche de choix du lieu du traitement.

Dans ses grandes lignes, cette démarche passe par :

- l'information du patient à condition de faire appel à l'éthique de la relation, à l'adéquation cognitive des données aux aptitudes du patient à les recevoir, à la prise en compte de son état émotionnel ;*
- l'évaluation interactive des souhaits du patient, pondérée par les souhaits de sa famille et accompagnants ;*
- la négociation entre les équipes hospitalières et le réseau de santé, entre le médecin généraliste et les systèmes publics, pour aboutir vraiment à une décision partagée ;*
- le suivi, parfois quotidien, de l'applicabilité de ces décisions, et leurs aménagements au jour le jour, pour le plus grand confort du patient ;*
- la souplesse des mesures concernant aussi bien le matériel que les personnes ;*
- la fidélité de la démarche et de l'équipe, même en cas de décompensation, de conflit, et surtout de fin de vie.*

Quels sont les moyens nécessaires à cette démarche ?

La formation des équipes est primordiale : oncologie, spécialisation dans les soins d'abord veineux, d'escarres, de complications vasculaires et urinaires, de prescriptions antalgiques, psycho-oncologie bien sûr pour l'abord global du patient cancéreux, sa psychopathologie et celle de sa famille, la psychodynamique du groupe soignant, la capacité à établir un suivi et pas seulement des entretiens. Isabelle Merckaert et ses collaborateurs rapportent que dans l'étude de Brown et al. (2001) le simple fait de remettre au patient une liste de thématiques liées à la maladie et au traitement avant la consultation lui fait poser davantage de questions pendant celle-ci. La reprise et le commentaire par le médecin avec lui diminuent le niveau d'anxiété, tandis que l'intégration des informations semble meilleure. Le fait de vérifier les informations transmises permet au médecin de renforcer la mémorisation des nouvelles connaissances du patient.

Mais l'entretien médecin/patient ne doit pas se limiter à une transmission d'information sur un modèle cognitiviste. Pour Suzanne Hervier, un entretien approfondi et ouvert, c'est-à-dire non réduit à une suite d'interrogations axées sur des données précises, permet au patient d'évoquer ses problèmes particuliers. La série de questions posée comme une check-list risque de bloquer la relation et d'empêcher l'expression des particularismes.

Des psychologues cliniciennes comme Sylvie Pucheu ont depuis longtemps insisté sur les aspects les plus intimes de la prise en charge d'une personne atteinte de cancer. Le décalage entre le désir d'être comme avant la maladie, de conserver une place au sein de la famille, de poursuivre un rôle et d'en découvrir un nouveau, déclenche progressivement l'épuisement, physique d'abord puis véritablement moral pour tous. Elle opte plutôt pour des solutions extrêmement souples : mise au point d'une hospitalisation à domicile, certes, mais prévision de temps d'hospitalisation pour souffler. Patient et famille ont, de

leur côté, besoin de ces pauses pour réamorcer le soutien familial et amical réciproque. Les suivis à très long terme des patients sidéens ont bien montré que ces situations interminables gênent les accompagnants : tout le monde attend des faits, des événements, et la mort est un non-dit qui envenime progressivement l'atmosphère. Il est compliqué de parler de la maladie chronique, encore plus d'un espace intermédiaire entre la vie et la mort. C'est pourquoi certains patients finissent par se couper du monde : à quoi bon raconter la routine quotidienne ? Le syndrome d'épuisement gagne le malade, sa famille et ses soignants. Des conflits latents, en général anciens, sont réactualisés par l'hospitalisation à domicile. Ils se traduisent par des mouvements chaotiques et désordonnés de la volonté des uns et des autres, l'état « stable » du malade ne permettant aucune décision. Ce sont les cas où le registre curatif est dépassé, tandis que le palliatif se résume pour certains à l'attente de la mort et non à une réflexion du groupe sur sa future « réforme », du fait de la prochaine perte de l'un de ses membres. L'équipe du Réseau Quiétude a bien voulu justement donner l'exemple du casse-tête que constitue parfois l'organisation des soins d'un patient à la maison. Atteint d'un cancer de l'estomac polymétastasé, ce patient veut retourner chez lui. Mais son épouse, épuisée, refuse formellement d'assumer les repas, les tâches d'entretien. L'équipe de soins à domicile propose donc le port des repas, les toilettes, la garde de nuit... Les quatre enfants qui se relaient auprès de leur père sont vite éprouvés par ce rythme et le réseau propose alors une hospitalisation de « répit ». Elle est catégoriquement refusée... L'un des enfants souhaite alors emmener l'épouse du patient afin qu'elle prenne du repos : elle s'y oppose clamant que c'est son mari qui doit aller à l'hôpital, « elle » ne quittera pas la maison ! Même une hospitalisation de jour est refusée, alors que les multiples passages des aides-soignants pour les toilettes, des porteurs de repas, du kiné sont vécus comme autant d'intrusions. Une garde-malade est refusée pour sa couleur de peau... Ici, le Réseau Quiétude hésite à réagir face au racisme puis décide de ne pas le cautionner en laissant dorénavant à la famille le soin de rechercher de son côté, son ou sa garde-malade. Après quatre semaines de tentatives d'aménagement des conflits familiaux, il décide d'abandonner l'organisation des soins à domicile. Quarante-huit heures plus tard, le patient accepte d'être hospitalisé en soins palliatifs... Cet échec de la phase de négociation montre bien que l'urgence et l'ambivalence familiale sont incompatibles avec le soin à domicile : fallait-il une réunion comportant l'ensemble des membres de la famille ? Fallait-il un entretien avec chaque partenaire ? Faut-il un protocole d'accord signé par tous ? L'animation de plusieurs séances de groupe familial doit-elle précéder toute HAD ? Comme le soulignent Franck Zenasni et Sarah Dauchy, la situation idéale de la décision partagée qui implique une participation mutuelle entre un médecin ouvert, riche en expérience et en connaissances techniques et un patient expert dans la perception de sa propre santé reste un modèle. Certains patients épuisés ne veulent plus s'impliquer, d'autres ne se sentent pas capables de prendre une telle décision, enfin, au sein même du désir d'implication, on trouve la possibilité de jouer un rôle actif, passif ou encore juste collaboratif. La complexité est telle qu'une échelle de « Regret décisionnel » a même été construite (Bréhaut et al. , 2003) pour ceux qui montreraient un comportement paradoxal...

Et pourtant Raphaël Remonnay et Yves Devaux, reprenant la revue de questions de Shepperd, 2004, insistent sur le fait que les trois quarts des patients préfèrent une prise en

charge à domicile à celle de l'hôpital. Cependant, des biais méthodologiques les font douter des questionnaires de satisfaction (les malades expriment peu de jugements négatifs sur l'hôpital, si ce n'est sur l'attente excessive pour des soins ponctuels et comment comparer, chez une même personne, des phases différentes de sa maladie et du lieu de son traitement ?). Seuls les essais randomisés croisés où les patients expérimentent les deux modes de soins permettent une évaluation plus proche de la réalité. Cependant, l'aggravation de la maladie vers les soins palliatifs augmente la part de subjectivité qui biaise la méthodologie. Mais, en cas d'adéquation entre le soin et la satisfaction du patient, apparaissent alors les bienfaits du choix du lieu du traitement : meilleure qualité de vie, diminution des troubles psychiques, maintien du lien familial, absence de séquelles trans-générationnelles (traumatismes de l'agonie, culpabilité des souhaits de mort qui peuvent parfois aboutir à une demande d'euthanasie), fin de vie apaisée... Laure Copel, de l'unité mobile d'accompagnement de l'Institut Curie, le constate, éviter l'épuisement de la famille par des aides bien intégrées, impliquer les partenaires libéraux dès le début de la prise en charge, assurer la continuité des soins forment les paramètres favorisant une prise en charge complète. Philippe Guillou le confirme, le médecin généraliste a souvent cette bonne connaissance du patient et de sa famille au long terme. Figurent dans sa mission cette connaissance historique du groupe et cette utilisation des ressources locales (personnes, culture, aides matérielles). Il peut incarner la figure de référence locale, véritable interface avec la structure hospitalière, mais surtout personnalité dont la solidité a en général déjà été mise à l'épreuve au cours des aléas de la vie du patient.

Aujourd'hui, les soins à domicile sont plus que jamais d'actualité. Réclamés par les patients, de mieux en mieux envisagés par les soignants, ils doivent cependant être sérieusement revisités à l'aune de la demande de satisfaction des soins, mais aussi d'exigence économique des patients et de la société. Il apparaît dans cet ouvrage, qu'une véritable démarche s'impose pour donner toutes ses chances au traitement à domicile des personnes atteintes de cancers. En quelques mots-clés : Informer dans la réciprocité, négocier, moduler, suivre jusqu'au bout. Dans ces conditions, l'idéal de la décision partagée peut être approché en le relativisant par la temporalité de la maladie et l'évolution psychologique du patient et de sa famille.

Marie-Frédérique Bacqué

Références

- Bréhaut JC, O'Connor AM, Wood TJ, *et al.* (2003) Validation of the Regret Decision Scale. *Med Decis Making* 23 : 281-92
- Brown RF, Butow PN, Dunn SM, *et al.* (2001) Promoting patient participation and shortening cancer consultations : a randomised trial. *Br J Cancer* 85: 1273-9
- Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, *et al.* (2004) Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer- a longitudinal view. *Med Sci Monit* 10: CR 447-56
- Shepperd S, Iltis S (2004) Hospital at home versus in-patient hospital care (Cochrane Review). In : *The Cochrane Library Issue 3*, John Wiley & Sons, Chichester, UK

Préface

Des choix sous « influences » Point de vue de l'oncologue médical

Jean-Christophe Eymard

Cet ouvrage porte sur les critères de choix du patient à l'égard du type et du lieu de traitement de sa maladie. À l'heure du développement des notions de médecin référent, de réunions de concertation pluridisciplinaire, de réseaux de santé, nous voudrions insister sur l'organisation des soins autour du patient, afin de l'aider à mieux appréhender sa maladie, les thérapeutiques mais aussi les processus mis en œuvre afin de lui garantir un traitement de qualité adapté.

Frank Zenasni et Sarah Dauchy de l'Institut Gustave-Roussy détaillent le processus de prise de décision partagée. Car même si l'information est disponible, abondante et si certains patients puisent sur Internet des dossiers très complets, la décision reste toujours difficile et ressemble à une « roulette russe » entre diverses formes d'agressions thérapeutiques. En effet, dans la plupart des situations, il existe des stratégies recommandées pour une efficacité optimale, les options thérapeutiques ne constituant généralement que des variantes. Les situations cliniques où le choix se pose entre une chimiothérapie et l'abstention thérapeutique sont exceptionnelles, correspondant soit à des chimiothérapies adjuvantes lorsque le risque de rechute est faible, soit à des chimiothérapies palliatives à visée symptomatique. Le choix véritable réside dans l'organisation pratique, « à la carte », du traitement en fonction de la maladie du patient mais aussi de son état physiologique, de son éloignement par rapport au centre de traitement, de son milieu, du soutien de ses proches... Mais le seul véritable choix n'est-il pas en amont même du traitement, sorte de « pré-choix » tenant au choix d'un nom ou d'une équipe ?

Isabelle Merckaert et ses collègues de l'Institut Jules Bordet démontent le processus de prise en compte du souhait du patient dans la relation médecin-patient. La participation du patient à la prise de décision est un droit à respecter qui peut avoir un effet positif non seulement sur sa satisfaction immédiate lors de la consultation mais aussi favoriser ultérieurement son adhésion au traitement. Ce processus nécessite une première étape d'information sur la maladie et les traitements pour aboutir à la participation ou non à la décision thérapeutique en partenariat avec le médecin. Le souhait de participation effective est très variable selon les patients, et les auteurs rapportent un lien avec le type de cancer traité et l'évolution de la maladie. La participation plus active des personnes traitées pour un cancer du sein ou de la prostate, par rapport à un cancer colo-rectal, découle de

Jean-Christophe Eymard (✉)

JC.Eymard@wanadoo.fr

Institut Jean Godinot

1, avenue du Général Koenig, F-51056 Reims, France

l'intrication de différents facteurs tels que l'existence d'alternatives thérapeutiques, l'atteinte directe de l'image corporelle et de la sexualité mais aussi le biais de la plus grande fréquence de ces néoplasies et donc de leur plus grande médiatisation. La conservation de l'« organe malade », dans les formes localisées de ces cancers, est en effet envisageable actuellement, que ce soit par une chirurgie conservatrice après une chimiothérapie ou une hormonothérapie première dans les cancers du sein ou par irradiation externe ou in situ (curiethérapie) pour les cancers de la prostate. Il n'en est pas de même pour les cancers colorectaux où le seul choix est la participation ou non à une chimiothérapie post-opératoire en cas de risque de récurrence ou de métastases. La participation moins active observée parallèlement à l'évolution de la maladie peut s'expliquer par la fatigue du patient, ses craintes et l'absence de refuge possible dans le déni et donc le souhait d'une aide externe plus importante. Inversement, elle peut traduire l'installation d'un partenariat à étapes et une relation de confiance avec l'équipe de soins.

Raphael Remonnay et Yves Devaux présentent un bilan des prises en charge à domicile dont le développement est une des actions prioritaires du Plan Cancer. Les auteurs rappellent qu'elles se présentent selon trois modalités complémentaires : (1) la prise en charge informelle par des libéraux, (2) l'hospitalisation à domicile encore limitée en nombre de structures et inégalement répartie sur le territoire, (3) l'organisation d'un réseau de santé assurant une coordination entre l'hôpital et le domicile. Ces solutions alternatives sont particulièrement précieuses pour les patients âgés, fatigués, avec des traitements continus, une surveillance de chimiothérapie ambulatoire ou en soins palliatifs. Elles ne sont envisageables au long cours que si la voie orale est préservée. Le développement récent de chimiothérapies orales favorisant le maintien du patient dans son cadre de vie s'inscrit dans le même sens, la présence des soignants de proximité permettant de vérifier la bonne prise de ces thérapies et leur bonne tolérance. Ce suivi à domicile reste nécessaire, car le gain de confort ne doit pas être entaché du risque spécifique de non-observance préjudiciable pour le patient.

Sylvie Pucheu et Suzanne Hervier, psychologues cliniciennes, proposent chacune un point de vue complémentaire sur le choix du lieu de traitement, hôpital ou domicile, et les retombées au niveau des malades et des proches. Sylvie Pucheu souligne avec justesse l'ambivalence de l'image de l'hôpital représentant le lieu des maladies, des souffrances et surtout de la mort, mais aussi le site regroupant des équipes spécialisées favorables à l'état de santé des patients. Si le choix du lieu de traitement devient théoriquement possible, la pratique montre que ce n'est pas toujours le cas. Les possibilités sont souvent limitées : il existe des thésaurus avec des recommandations consensuelles, mais ces options thérapeutiques sont restreintes. Certaines pathologies ne sont traitées qu'avec un nombre réduit de protocoles qui utilisent quelques médicaments classiques n'existant pas sous forme orale. Ainsi, la chimiothérapie adjuvante actuelle des cancers du sein comporte une anthracycline, cytotoxique très efficace mais aux effets secondaires marqués qui limitent son administration à la voie parentérale sous surveillance attentive en hôpital de jour. À l'opposé, les chimiothérapies des cancers digestifs comportent du fluoro-uracile en perfusion continue réalisables en ambulatoire ou pouvant être remplacées par une forme orale, ce qui permet au patient de choisir son type de traitement. Les situations de réel choix thérapeutique se rencontrent plus

fréquemment lors des stades avancés, multitraités. Dans ces situations où la chimiothérapie est prescrite à visée palliative symptomatique, l'oncologue et le patient peuvent décider d'une autre approche thérapeutique purement antalgique. Suzanne Hervier insiste sur la place prédominante de l'hospitalisation à domicile pour les patients en rechute ou en phase avancée de la maladie. Elle rappelle les conditions de base d'une hospitalisation à domicile satisfaisante : une habitation décente, une présence à demeure quasi continue de plusieurs personnes accompagnantes, mais en pratique la participation active et continue de la famille est d'application difficile surtout lorsque le conjoint travaille. L'hospitalisation à domicile par le maintien des repères du patient, de son statut en dehors de l'hôpital, de sa place au sein de la famille constitue un mode de vie privilégié respectant la dignité de l'individu.

Frédérique Lacour, Francis Diez et Margot Estrate du Réseau Quiétude (équipe de soins palliatifs mobile parisienne) exposent, à l'aide d'une observation détaillée d'une situation clinique, les difficultés parfois rencontrées à domicile par les unités mobiles de soins palliatifs pour tenter de respecter la volonté des patients en fin de vie malgré l'épuisement du système de garde ou de la famille. Les auteurs démontrent l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire, de la transmission des informations et de la continuité des soins. Cette prise en charge n'apparaît réellement possible que si le patient est compliant et si les proches partagent et assument cette volonté de maintien à domicile. En outre, la réhospitalisation temporaire constitue un recours en cas de difficultés soulignant la complémentarité de ces systèmes jusqu'au bout du parcours. Preuve, si besoin était, que la pertinence de tout système n'est que conjoncturelle...

Laure Copel, Marine Mauviel et Carole Bouleuc de l'Institut Curie posent la question du choix par les patients de leur lieu de décès. Bien que plus de la moitié de la population générale interrogée sur ce lieu réponde « à domicile » alors que bien portante, un quart des Français y meurt dans les faits et rarement dans le contexte d'une maladie chronique. Cette question est soulevée en pratique cancérologique dans le cas d'envahissement métastatique, mais parfois il est difficile d'en discuter avec le patient, son déni protecteur ou celui de l'entourage ne le favorisant pas. Le travail en réseau pluridisciplinaire et surtout l'installation progressive d'un véritable dialogue avec le patient et sa famille autorisent des conditions psychologiques et matérielles compatibles avec ce souhait. Néanmoins, l'évolutivité de la maladie cancéreuse et des symptômes, tels qu'une occlusion digestive ou des troubles de la conscience par atteinte métastatique, empêche parfois ce choix.

Philippe Guillou, médecin généraliste, rappelle avec justesse la place primordiale des médecins de famille dès le début de la maladie de leurs patients. Ils orientent les patients et assurent, en coordination avec l'équipe d'oncologie médicale, le suivi à domicile. Vis-à-vis du défaut d'informations rapportées sur les effets secondaires des chimiothérapies, des mesures ont été mises en place par les centres ou les unités d'oncologie comme les services de soins à domicile assurant la liaison entre le patient et le cancérologue ainsi que son médecin traitant durant les intercures, l'utilisation de carnets de suivi thérapeutique.

Les chimiothérapies orales fournissent un bon exemple de travail en réseaux. Préparées par les pharmacies des établissements de cancérologie avec une lettre d'information et un carnet de suivi journalier sur prescription de l'oncologue qui établit aussi une surveillance à distance, elles auront leur tolérance contrôlée par le service des soins à domicile qui, muni des résultats biologiques, téléphone aux patients. Et, en cas de problème, le médecin de famille assure la prise en charge coordonnée de proximité.

En conclusion, donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur « combat contre la maladie » ne saurait faire l'économie d'une véritable réflexion sur les vrais enjeux du choix du lieu du traitement. Les textes des différents rédacteurs de ce volume en témoignent : tantôt faux choix qui en cache un autre plus en amont, tantôt partie prenante d'un mécanisme de défense, souvent plus dicté par l'état physique que par une décision volontaire, le « choix du patient » dit indissociablement une passivité autant qu'une activité...

Remerciements

L'auteur remercie vivement Martine Derzelle, psychanalyste à l'Institut Jean Godinot, pour ses conseils enrichissants.

Implication du patient dans le choix de son traitement : état actuel des recherches et de la pratique

Patients' involvement in choice of treatment. Today's research and practice

Franck Zenasni • Sarah Dauchy

Résumé : Le concept de « prise de décision partagée » a surtout émergé au début des années 90. Ce concept met en avant l'idée d'un partenariat entre le médecin et le patient lors d'une prise de décision liée à un choix de traitement. Bien que dans sa description initiale cette approche semble trop idéaliste, l'implication du patient dans le choix de son traitement apparaît possible, conseillée et favorable. Pour détailler ce processus, il faut alors considérer les deux composantes que sont la compétence d'implication et la préférence d'implication. En effet, la réalisation d'une prise de décision n'est commune et efficiente que si le patient et le médecin peuvent et désirent la réaliser. Ces conditions rendent le processus complexe et sa pratique difficile. Des outils existent néanmoins, qui sont ici présentés, ainsi que quelques résultats de recherches récentes sur ce thème. Ces recherches doivent être encouragées pour permettre d'établir des recommandations utiles aux médecins et aux patients.

Mots-clés : Prise de décision partagée – Relation médecin/patient – Compétence – Préférence – Information.

Franck Zenasni (✉)
Docteur en psychologie
E-mail : zenasni@igr.fr

Sarah Dauchy
Psychiatre

Institut Gustave Roussy, Unité de Psycho-Oncologie
39, rue Camille Desmoulins, 94805 Villejuif Cedex, France

Abstract: This paper presents tools and research about patient involvement in the choice of treatment. The concept of “shared decision-making” appeared at the beginning of the nineties. This concept underlines the idea of “partnership” between the physician and the patient when a decision has to be made about the choice of a treatment. Even though the description of the concept of “shared decision-making” may seem too idealistic, the involvement of patients in the choice of their treatment is still possible, recommended and favourable. To detail this process, two components must be considered: the competence and the preference for involvement. Indeed, a common decision can only be effective when both the patient and the physician are able and willing to make it. These conditions make the process complex and difficult to apply. However, as suggested by the research presented in this paper, the study of patient involvement is possible and useful. For this reason, research that provides useful recommendations for both physicians and patients has to be encouraged.

Keywords: Shared decision-making – Physician/patient relationship - Competence – Preference – Information

Introduction

L'attention croissante portée à la qualité de vie dans le traitement des patients a conduit certains experts au début des années 90 à développer l'idée d'une nécessaire implication de ceux-ci dans le choix de leur traitement (Emanuel & Emanuel, 1992). Cette collaboration active du patient et du soignant, afin de déterminer un choix thérapeutique optimal, a été définie comme une « prise de décision partagée » (*shared decision-making*). L'idée sous-jacente est que l'implication à part égale du médecin, détenteur des connaissances et des compétences techniques, et du patient, expert dans la perception de sa propre santé, devrait entraîner une amélioration de la qualité de vie des patients.

Ce thème de la décision partagée a généré une abondante littérature, dont rendent compte plusieurs revues (Charavel, 2001 ; Schulper, 2002). Celles-ci retracent également l'évolution qui a permis de passer de la prise de décision partagée à la « juste » notion d'implication du patient dans le choix de son traitement. Initialement, les propositions de Szaz et Hollender (1956) décrivaient trois types de relations médecin/patient :

- une relation dite active/passive où le médecin régule et prend toutes les décisions concernant le traitement thérapeutique (patient dans le coma) ;
- une relation dite de direction/coopération, dans laquelle la coopération du patient est possible, mais non indispensable ;
- une relation dite de « participation mutuelle » où le patient est considéré comme un véritable partenaire pour le choix du traitement.

C'est cette notion de « partenariat » qui va être mise en avant dans les modélisations ultérieures de la prise de décision partagée. La raison à cela est une certaine lutte contre

une approche dite paternaliste où le médecin guiderait totalement le choix et les comportements des patients. Rappelons que cette dernière approche suggère que le médecin partage les mêmes valeurs que celles du patient. Or, le développement du concept de « qualité de vie » depuis le début des années 60 va justement soutenir l'idée que le médecin ne peut pas décider de tout au sujet de la santé du patient, ce dernier étant le meilleur juge pour identifier les effets favorables ou défavorables de sa maladie et des traitements sur sa vie.

Malgré une certaine ancienneté de la description de Szaz et Hollender, c'est seulement au début des années 90 que nous constatons les premières modélisations formelles des processus de partage de la décision.

Le modèle idéal de décision partagée est donc que (1) le soignant et le patient partagent toutes les informations médicales disponibles, (2) qu'ils indiquent leurs attentes et leurs préférences concernant les différentes possibilités de traitement afin d'arriver à un point d'équilibre dans l'échange, où le médecin et le patient ont le même poids dans la décision finale (« equipoise ») (Emanuel, 1992 ; Schofield, 2003).

Ce modèle de prise de décision dite partagée a favorisé l'émergence d'autres modélisations plus ou moins proches, mettant en avant la réflexion autour de l'implication du patient dans un choix thérapeutique tout en relativisant la possibilité de réellement établir un partage équilibré des informations entre le médecin et son patient. Une autre réserve vient aussi, en cancérologie du moins, de ce que de nombreuses situations pathologiques ne s'accompagnent pas à survie égale d'un réel choix thérapeutique, les options correspondant à des pronostics trop différents. Néanmoins, même si la modélisation initiale d'un partenariat total s'avère trop idéaliste, l'implication du patient dans le choix de son traitement apparaît maintenant possible, conseillée et favorable (Stevenson, 2004). Il reste cependant à déterminer dans quelle mesure cette implication est complètement adaptée au désir et à la compétence des protagonistes, patients et médecins : tous les patients ne désirent pas s'impliquer dans le choix de leur traitement, et tous n'en sont pas forcément capables ; quant aux médecins, tous n'ont pas le même désir ni la même compétence pour partager avec leurs patients information et décision.

Nous décrirons les composantes essentielles à prendre en compte pour examiner et organiser l'implication du patient dans le choix de son traitement. Puis nous aborderons l'état des recherches et des pratiques actuelles liées à ce thème. Les outils disponibles pour faciliter et favoriser les démarches du chercheur et du clinicien s'intéressant à l'implication du patient dans le choix d'un traitement thérapeutique seront également présentés.

Les composantes permettant l'implication du patient dans le choix de son traitement

Considérer l'implication du patient dans le choix de son traitement impose d'en envisager les conditions, qui empruntent à plusieurs registres :

- l'information (donnée et perçue) ;
- la communication ;
- les caractéristiques et la qualité relation interpersonnelle (empathie...).

Schématiquement, deux étapes peuvent être distinguées :

- la compétence à s'impliquer : traitement de l'information, capacité de compréhension des états émotionnels et des réactions d'autrui ; ces compétences vont permettre au patient de comprendre les informations transmises, d'interagir avec le soignant, d'organiser le choix du traitement ;
- le désir ou la préférence d'implication : désir des patients et/ou des soignants à s'impliquer dans un processus de partage de l'information et de prise de décision.

Le niveau de connaissances joue également un rôle fondamental : connaissances techniques et objectives du médecin, mais aussi connaissances subjectives que le patient possède par rapport à sa santé ou à sa qualité de vie. La figure 1 résume ces étapes nécessaires à une possible implication du patient dans le choix thérapeutique.

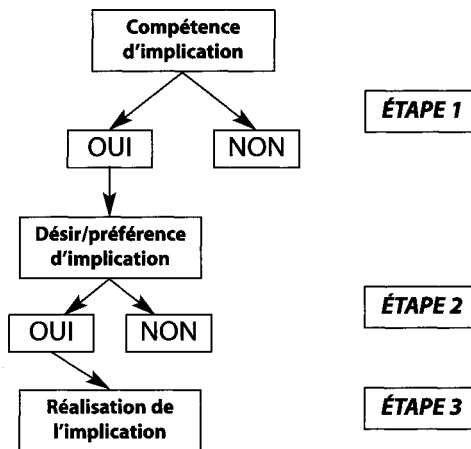


Fig. 1 - Implication du patient dans le choix thérapeutique.

La première étape consiste à déterminer les compétences du patient. En effet, si le patient ne possède pas les moyens d'intégrer toutes les informations nécessaires au choix, alors mieux vaut éviter de lui proposer une implication qu'il ne maîtrisera pas. Il faut donc trouver les moyens et les outils disponibles, efficaces et rapides pour évaluer

ses compétences. La présence de ces compétences étant une condition sine qua non à l'implication du patient, nombre de recherches actuelles se focalisent sur le *training* ou l'apprentissage de celles-ci (Shilling, 2003).

La deuxième étape consiste à considérer le désir d'implication du patient. Il importe d'emblée de noter qu'il ne faut pas confondre le désir d'information et le désir d'implication (Fallowfield, 2001) : un patient peut désirer recevoir des informations sur la situation sans pour autant vouloir s'impliquer dans une décision. D'autre part, l'implication du patient dans le choix de son traitement peut ne pas être dépourvue de conséquences sur l'adaptation de celui-ci, en particulier si le traitement co-choisi s'avère ne pas répondre à ce que le patient et le médecin en espéraient (absence d'efficacité, ou toxicité). Un patient désirant s'impliquer peut ainsi par cette responsabilité être confronté à une certaine culpabilité. Cela peut à l'inverse moduler l'expression du désir d'implication, un patient pouvant refuser cette implication parce que (1) il ne désire réellement pas être impliqué ; (2) il le souhaiterait mais ne peut accepter cette position potentiellement culpabilisante. Déterminer le désir d'implication doit tenir compte idéalement de cette dimension adaptative.

Une fois la préférence du patient clairement précisée, la troisième et dernière étape consiste à réaliser l'implication. Pour cela, il faut faciliter les échanges d'informations entre le médecin et son patient.

Le processus d'implication n'est donc pas simple. Il faut respecter plusieurs étapes et à chaque moment s'assurer d'une potentielle utilité et/ou d'une réussite de cette implication. Cette complexité ne favorise pas la mise en pratique d'un processus auquel les obstacles sont nombreux dans la réalité clinique :

- du côté du patient, la compliance au médecin considéré comme détenteur d'un savoir tout-puissant, l'absence de prise de risque dans une situation angoissante, l'incapacité à évaluer l'impact des différents traitements proposés, l'absence de connaissances quant aux impacts secondaires des traitements ;

- du côté du soignant, le temps limité des consultations, le refus d'admettre une certaine expertise des patients, l'absence de connaissances quant aux désirs, attentes et craintes de leurs patients sont autant de facteurs qui ne les incitent pas à impliquer le patient dans le choix.

La récente multiplication des recherches et des outils d'aide à l'implication du patient dans le choix de son traitement devrait cependant permettre une évolution significative.

État des lieux des recherches et de la pratique actuelle

Les recherches concernant la prise de décision partagée ou l'implication du patient dans le choix de son traitement sont particulièrement avancées en Amérique du Nord, notamment au Canada. En Europe, c'est au Royaume-Uni et dans les pays nordiques

qu'on note le plus ancien intérêt pour l'implication du patient dans les choix thérapeutiques, intérêt repris plus récemment par l'Allemagne. Les éléments constitutifs de l'implication du patient que sont la communication, l'information, la satisfaction et la qualité de vie sont retrouvés dans les mots-clés associés à ces recherches. Comme précédemment, nous distinguerons dans ces recherches celles qui concernent la préférence ou le désir d'implication et celles qui concernent la compétence.

En ce qui concerne la préférence, un certain nombre d'études ont par exemple examiné le degré de préférence d'implication des patients dans des traitements spécifiques à certains cancers (Davison, 2002 ; Degner *et al.*, 1997 ; Wallberg, 2000). Par exemple, Degner *et al.* ont montré que chez 1 012 patientes qui allaient être traitées pour un cancer du sein, 22 % voulaient choisir leur traitement seules, 44 % voulaient choisir leur traitement en collaboration avec leur médecin et 34 % voulaient que le médecin choisisse seul le traitement à réaliser.

Ainsi, il apparaît que malgré une compliance certaine au médecin, un nombre important de patients souhaite être impliqué dans le choix du traitement de leur cancer. Ce degré de préférence varie en fonction de facteurs comme la sévérité du cancer, la médiatisation de la maladie ou bien encore des variables individuelles comme l'âge des patients (Beaver, 1999).

Ce type d'étude a permis d'élaborer des outils utiles à l'évaluation de la préférence d'implication des patients dans les choix thérapeutiques. Ainsi, Degner *et al.* (1997) ont mis au point « l'échelle d'identification des préférences ». Cette échelle à cinq items (combinant du matériel verbal et figuratif) permet d'identifier si le patient désire avoir un rôle « actif », « passif » ou « collaboratif » dans le choix du traitement. En rapport avec ce contexte, une échelle de « regret décisionnel » a été construite (Brehaut *et al.*, 2003). Cette échelle à cinq items permet de déterminer à quel point le patient regrette le choix de traitement qu'il a réalisé.

En ce qui concerne le thème des compétences, on peut isoler deux groupes d'études, celles qui examinent comment se réalise concrètement l'implication du patient dans le choix thérapeutique, et celles qui sont strictement centrées sur la notion de « compétence ».

Le premier type de recherche se focalise notamment sur l'interaction médecin/patient et sur l'impact de cette interaction dans le choix du traitement. Il a permis l'élaboration d'outils évaluant la qualité des interactions lors d'une prise de décision. Par exemple, O'Connor (1995) a élaboré « l'échelle de conflit décisionnel » (*decisional conflict scale*) qui permet d'évaluer la difficulté, perçue par le patient, à faire le choix entre plusieurs options thérapeutiques. Un autre exemple d'outil est l'échelle d'hétéro-évaluation « Option » (*option scale*, Elwyn *et al.*, 2003) qui permet d'évaluer à quel point, et par là même de quelle manière le médecin implique le patient dans un processus de prise de décision.

Le second type de recherche tente d'isoler les compétences nécessaires à une bonne implication du patient dans le choix de traitement. Par exemple, Elwyn *et al.* (2000)

ont conduit une étude qualitative auprès de praticiens généralistes afin d'identifier les aptitudes qui leur sont utiles pour impliquer les patients dans un choix de traitement. Cette recherche a ainsi montré que les aptitudes à explorer les idées et les peurs du patient ainsi que la capacité à identifier leurs réactions au cours de l'implication étaient des facteurs essentiels pour favoriser une correcte implication du patient. Ce deuxième type d'étude cherche par ailleurs à définir les modalités d'apprentissage de ces compétences. Ainsi, beaucoup de recherches actuelles ont pour but de démontrer l'efficacité de l'apprentissage de ces compétences sur l'interaction médecin/patient et sur une prise de décision partagée (Shilling, 2003).

Conclusion

Nous ne nous sommes ici intéressés qu'aux aspects cliniques et psychologiques de l'implication du patient dans le choix thérapeutique. Mais les enjeux de la décision partagée sont également majeurs d'un point de vue médico-économique, par la meilleure adéquation aux désirs du patient (et donc une meilleure satisfaction attendue) et par la réduction potentielle de certains coûts de traitement. Cette évaluation des enjeux économiques, si elle est rendue nécessaire par le contexte médico-économique actuel, doit s'accompagner d'une évaluation des aspects cognitifs et psychologiques de l'implication des patients. En effet, si comme nous l'avons vu précédemment, il apparaît que cette implication, bien réalisée, est globalement favorable à la qualité de vie et qu'en oncologie la majorité des patients y serait disposée, les importantes variations mises en évidence doivent inciter à l'évaluation rigoureuse des préférences et compétences. L'ampleur des besoins de formation et d'outils pour que les soignants puissent proposer l'implication dans de bonnes conditions doit être également soulignée.

Pour favoriser une mise en place efficace des processus d'implication ou d'aide à la décision, il faut encourager les recherches qui permettront d'établir des recommandations utiles aux médecins et aux patients. Actuellement, celles-ci s'appuient sur des données issues de recherches étrangères, alors que les différences interculturelles peuvent largement modifier les comportements observés dans les prises de décision thérapeutiques. Des recherches françaises explorant ces comportements en tenant compte de ces variations culturelles seraient nécessaires. De même, elles devraient permettre de mieux cibler les désirs des patients dans leur singularité, afin que le développement du partenariat avec le patient s'appuie sur des données d'observation objective et non sur un débat d'idées ou de concepts ancrés dans la vie sociale, politique et médiatique.

Le développement des recherches dans ce champ de l'implication du patient, par l'apport de données scientifiques objectives, pourrait utilement soutenir la nécessaire réflexion sur l'évolution des conditions de réalisation du soin et des décisions qui l'entourent.

Références

- Beaver K, Bogg J, Luker KA (1999) Decision-making role preferences and information needs : a comparison of colorectal and breast cancer. *Health Expect* 2 : 266-76
- Brehaut JC, O'Connor AM, Wood TJ, *et al.* (2003) Validation of the Regret Decision Scale. *Med Decis Making* 23 : 281-92
- Charavel CM, Bremond A, Moumjid-ferdjaoui N, *et al.* (2001) Shared decision-making in question. *Psycho-oncology* 10 : 93-102
- Davison BJ, Gleave ME, Goldenberg SL, *et al.* (2002) Assessing information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nurs* 25 : 42-9
- Degner LE, Kristjanson LJ, Bowman D, *et al.* (1997) Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 277 : 1485-92
- Degner L, Sloan JA, Venkatesh P (1997) The control preferences scale. *Can J Nurs Res* 29 : 21-43
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, *et al.* (2000) Shared decision-making and the concept of equipoise : the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract* 50 : 892-99
- Elwyn G, Edwards A, Wensing M, *et al.* (2003) Shared decision-making : developing the Option scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Health Care* 12 : 93-9
- Emanuel EJ, Emanuel LL (1992) Four models of the physician-patient relationship. *J Am Med Assoc* 267 : 2221-6
- Fallowfield L (2001) Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *BMJ* 323 : 1144
- Pyke-Grimm K, Degner LE, Small A, *et al.* (1999) Preferences for participation in treatment decision-making and information needs of parents of children with cancer : A pilot study. *J Pediatr Oncol Nurs* 16 : 13-24
- O'Connor AM (1995) Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Making* 15 : 25-30
- Shilling V, Jenkins V, Fallowfield L (2003) Factors affecting patient and clinician satisfaction with the clinical consultation : can communication skills training for clinicians improve satisfaction ? *Psycho-oncology* 12 : 599-611
- Schofield T, Elwyn G, Edwards G & Visser A (2003) Introduction. Shared decision making. *Patient Educ Couns* 50 : 229-30
- Schulper M, Gafni A, Watt I (2002) Shared treatment decision-making in a collectively funded health care system : possible conflicts and some potential solutions. *Soc Sci Med* 54 : 1369-77
- Stevenson FA, Cox K, Britten N, *et al.* (2004) A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines : the consequences for concordance. *Health Expect* 7 : 235-45
- Szaz T, Hollender M (1956) The Basic Models of Doctor-patient Relationship. *Ann Intern Med* 49 : 585-92
- Wallberg B, Michelson H, Nystedt M, *et al.* (2000) Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncol* 39(4) : 467-76

La relation médecin/patient : Comment prend-on en compte le souhait du patient ?

The physician-patient relationship: how to take the patient's preferences into account

Isabelle Merckaert • Yves Libert • Dominique Bron • Marie-France Jaivenois •
Darius Razavi

Résumé : Le droit des patients de participer au processus de décision concernant les traitements est aujourd'hui de plus en plus reconnu. Cela implique que le patient soit informé de manière adéquate sur les traitements possibles et leurs conséquences et qu'il puisse influencer par ces réactions la prise de décision thérapeutique. Si une majorité de patients souhaite recevoir un maximum d'informations sur leur maladie et les traitements qui y sont associés, ce souhait, de même que celui de prendre part à la décision

Isabelle Merckaert (✉)

Psychologue

E-mail : Isabelle.Merckaert@ulb.ac.be

Université libre de Bruxelles, Faculté des sciences psychologiques et de l'éducation,

Av. F.-Roosevelt, 50 – CP 191, B-1050 Bruxelles, Belgique

Tél. : +32 2 650 48 61 – Fax : +32 2 650 22 09 –

Yves Libert

Université libre de Bruxelles, Institut Jules-Bordet, et CAM (Groupe de recherche et de formation),

Bruxelles, Belgique

Université catholique de Louvain, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Louvain-la-Neuve,

Belgique

Dominique Bron

Marie-France Jaivenois

Université libre de Bruxelles, Institut Jules-Bordet,

Bruxelles, Belgique

Darius Razavi

Université libre de Bruxelles, Faculté des sciences psychologiques et de l'éducation,

et Université libre de Bruxelles, Institut Jules-Bordet,

Bruxelles, Belgique

thérapeutique, semble varier d'une personne à l'autre, voire en fonction de l'évolution de la maladie. Il est dès lors important que les médecins soient en mesure d'évaluer les préférences des patients à ce sujet tout au long de la prise en charge. Cet article a pour objectif d'aborder successivement le souhait des patients d'être informés et leur souhait de participer à cette décision et d'étudier l'impact de ces souhaits d'information et de participation sur la communication médecin/patient.

Mots-clés : Cancer – Communication médecin/patient – Prise de décision – Information – Préférences des patients

Abstract : Today, the patient's right to be informed and to participate actively in the decision-making process is being more and more acknowledged. As a result, patients need to be adequately informed concerning potential treatments and their consequences and have the possibility of influencing the decision-making process through their reactions. Although a majority of patients wish to be given a maximum of information about their disease and its consequences, this wish as well as the wish to take part to the decision-making process seems to vary according to the patient and the different stages of the disease. It is important, therefore, that physicians are able to assess patients' preferences with regard to information and treatment decision-making throughout the course of the disease. This paper aims to tackle the issues of the wish of patients to be informed and to participate in decision-making and to study the impact of those wishes on physician-patient communication.

Keywords : Cancer – Physician-patient communication – Decision-making – Information – Patients' preferences

Introduction

Le droit des patients d'être informés et de participer activement au processus de décision concernant les traitements est aujourd'hui de plus en plus reconnu. Cela implique que le patient soit informé de manière adéquate sur les traitements possibles et leurs conséquences et qu'il puisse influencer par ses réactions la prise de décision thérapeutique. Avant tout, il est important de préciser que la participation du patient à la prise de décision thérapeutique est un droit et non un devoir. Le patient peut souhaiter prendre la décision concernant son traitement seul, en partenariat avec son médecin ou encore laisser cette responsabilité à ce dernier. La participation du patient à la prise de décision thérapeutique a de nombreuses implications au niveau de la relation médecin/patient. Deux questions principales se posent donc : que sait-on à l'heure actuelle du souhait des patients de participer à la prise de décision thérapeutique et quel est l'impact de cette participation du patient à la prise de décision sur la relation médecin/patient en

général et sur la communication médecin/patient en particulier ? Cet article abordera successivement ces deux questions.

La participation des patients à la prise de décision

La reconnaissance du droit des patients à participer à la prise de décision est importante dans la mesure où cette participation peut avoir une influence bénéfique sur le bien-être du patient. En effet, des études récentes montrent que la participation du patient à la prise de décision peut avoir un effet positif sur sa satisfaction par rapport à la consultation et par rapport à l'information et au soutien émotionnel reçus (Gattellari, 2001) et qu'elle peut avoir un impact positif sur son état émotionnel (Fallowfield, 1990 ; Davison, 2003). Cette participation du patient à la prise de décision implique deux choses. Tout d'abord, elle implique que le patient reçoive des informations au sujet de sa maladie et de ses traitements et, ensuite, elle suppose que le patient souhaite y participer. Deux questions se posent à ce niveau : que sait-on du souhait des patients d'être informés et que sait-on de leur souhait de participer réellement à la prise de décision ?

Souhaits d'information des patients en oncologie

Pour participer au choix de traitement, il est important que les patients soient bien informés. L'information peut non seulement avoir un impact positif sur le niveau de participation du patient à la prise de décision, mais les patients bien informés ont également davantage de chances de trouver un terrain d'entente avec leur médecin et d'adhérer au traitement (Epstein, 2004).

De nombreuses études récentes montrent qu'une majorité de patients dans les pays occidentaux souhaite recevoir un maximum d'informations sur leur maladie et les traitements, que ces informations soient positives ou négatives (Meredith, 1996 ; Jenkins, 2001). Il existe toutefois des différences entre les patients en ce qui concerne le type d'informations souhaitées (informations sur le déroulement du traitement, les effets secondaires à court et à long terme, les implications pratiques, le pronostic) et en ce qui concerne le moment où ces différentes informations doivent être discutées (Feldman-Stewart, 2000 ; Hagerty, 2004). Il est donc essentiel que le médecin évalue le souhait d'information de chaque patient et adapte l'apport d'information en fonction de celui-ci.

Souhaits de participation des patients à la prise de décision en oncologie

Si la littérature montre qu'une majorité de patients souhaite recevoir un maximum d'informations, les choses sont moins claires en ce qui concerne le souhait des patients de participer à la décision thérapeutique. En effet, des études ont montré qu'il existe

des différences au niveau du souhait de participation des patients en fonction du type de cancer. Une grande majorité de patients traités pour un cancer du sein ou de la prostate semble souhaiter participer activement à la prise de décision thérapeutique alors que ce souhait semble moins présent chez des patients traités pour un cancer colo-rectal (Degner, 1997 ; Beaver, 1999 ; Davison, 2004). Des différences au niveau du souhait de participation existent également en fonction de l'évolution de la maladie. Le souhait de prendre part à la décision semble en effet diminuer parallèlement à l'évolution de la maladie (Degner, 1997 ; Beaver, 1996 ; Bilodeau, 1996 ; Butow, 1997 ; Degner, 1997). L'âge du patient et un niveau d'éducation moins élevé ont également un impact sur un moindre souhait du patient de participer à la prise de décision (Wallberg, 2000). Il est important de souligner enfin que les souhaits d'information du patient et de participation à la prise de décision thérapeutique ne sont pas toujours liés (Blanchard, 1988).

Les souhaits des patients de participer à la prise de décision étant variables, il est important que les médecins soient capables d'évaluer ceux-ci. Des études montrent que, dans de nombreux cas, il n'existe que peu de concordance entre le souhait de participation du patient à la prise de décision et sa participation effective à cette prise de décision (Degner, 1997 ; Gattellari, 2001). Les médecins souvent sous-évaluent le souhait du patient de participer à la prise de décision (Davison, 2004 ; Bruera, 2001). Cette absence de concordance est problématique dans la mesure où elle peut avoir un impact négatif sur la satisfaction du patient quant à la décision prise (Keating, 2002) et sur le niveau d'anxiété du patient immédiatement après la consultation (Gattellari, 2001). Ces résultats posent des questions sur les capacités des médecins à utiliser des stratégies de communication leur permettant d'évaluer le désir de chaque patient de participer à la prise de décision. En effet, prendre en considération le souhait du patient de prendre part à la décision implique l'utilisation par le médecin de stratégies de communication complexes pour lesquelles les médecins ne sont malheureusement que rarement formés (Razavi, 2003).

La communication médecin/patient et la prise de décision thérapeutique

Aucune étude empirique n'a analysé précisément les stratégies de communication utilisées par les médecins dans le contexte d'entretiens où le patient participe à la prise de décision. Toutefois, plusieurs auteurs ont émis des recommandations quant aux stratégies de communication à favoriser dans ce cadre (Towle, 1999 ; Say, 2003 ; Epstein, 2004). À la suite de ces travaux, il est possible de définir un certain nombre d'étapes favorisant la participation du patient à la prise de décision. Ces étapes peuvent se résumer en trois phases principales : une phase d'évaluation, une phase d'information et une phase de négociation concernant le choix de traitement.

La phase d'évaluation

La phase d'évaluation a trois objectifs principaux. Premièrement, elle doit permettre au médecin d'avoir une idée plus précise des souhaits du patient en ce qui concerne la transmission d'information et la participation au traitement. Deuxièmement, elle doit lui permettre d'évaluer les préoccupations et attentes du patient. Enfin, elle doit permettre au médecin d'avoir une idée de l'état émotionnel du patient.

La littérature relative à la communication médecin/patient a montré que les stratégies d'évaluation facilitant l'expression par le patient de ses préoccupations et attentes étaient des stratégies d'évaluation ouvertes (Maguire, 1996). Ces stratégies permettent au patient d'aborder différents registres de préoccupations et de discuter avec son médecin de son propre agenda. Il est donc important de favoriser ce type de stratégies ouvertes. Au contraire, l'utilisation excessive de questions fermées risque de transformer l'entretien en un interrogatoire et d'aboutir à l'effet inverse de celui qui est attendu. Cela est d'autant plus important que les médecins utilisent souvent des stratégies de communication qui bloquent l'expression par le patient de ses préoccupations. De nombreux patients, en outre, ne discutent avec leur médecin de leurs préoccupations que si celui-ci provoque la discussion (Detmar, 2000). Une étude randomisée (Brown, 2001) a évalué l'impact du fait de fournir au patient une liste type de questions avant une consultation avec son médecin. Cette étude montre que les patients qui ont reçu la liste posent davantage de questions sur le pronostic lors de la consultation et que le niveau d'anxiété de ces patients après la consultation est plus élevé. Cette augmentation disparaît cependant si le médecin reprend la liste de questions avec son patient. La durée de la consultation diminue et le rappel des informations est meilleur dans ce cas également. Cette étude montre l'importance de l'attitude du médecin par rapport à la participation du patient à la consultation sur les bénéfices que le patient peut retirer de celle-ci. Elle montre également l'importance pour le médecin de susciter les questions du patient.

Avant toute transmission d'information, il est important que le médecin évalue l'état émotionnel du patient de même que ses capacités à entendre et à comprendre les informations qu'il va lui transmettre. Le patient doit souvent prendre une décision à un moment difficile (au moment d'un premier diagnostic ou au moment d'un diagnostic de rechute). Il peut ne pas être en mesure d'entendre les informations qui lui sont transmises. L'anxiété liée à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, l'incertitude quant à l'évolution de la maladie et son pronostic ou encore le déni sont autant de raisons qui peuvent empêcher le patient de traiter les informations qui lui sont transmises (Ley, 1973 ; Ley, 1979 ; Gattellari, 1999).

Une étude montre qu'un nombre important de patients, au moment de donner leur consentement pour participer à une étude clinique, présente des niveaux de détresse émotionnelle élevés. Cette étude montre également que le niveau de compréhension des patients quant au traitement proposé est limité : 25 % d'entre eux sont incapables de rappeler des effets secondaires communs de la radiothérapie (Montgomery, 1999).

Évaluer l'état du patient permet, outre d'optimiser la transmission d'informations, de reconnaître les difficultés du patient, d'exprimer une compréhension mutuelle des

choses, d'accroître la participation du patient ou de sa famille et de favoriser le partenariat entre le médecin et son patient.

La phase d'information

La transmission d'informations inclut un partage des connaissances sur les risques et avantages des traitements proposés. Elle implique également la gestion de l'incertitude qui y est associée. Idéalement, l'objectif du médecin y est de transmettre des informations claires, précises, y compris au niveau des incertitudes inhérentes à tout traitement médical tout en maintenant la confiance du patient en son médecin et l'espoir par rapport aux bénéfices du traitement. Cette transmission d'information doit permettre au patient de considérer les traitements proposés en regard de ses attentes et d'évaluer l'impact de chacun des traitements sur sa vie quotidienne. En oncologie, l'explication d'un choix de traitement à un patient implique souvent l'échange d'un grand nombre d'informations complexes et techniques. Deux questions principales se posent ici : celle du mode de présentation de l'information et celle de la certitude pour le médecin d'une véritable compréhension par le patient des informations transmises.

La transmission d'informations sur les risques fait l'objet d'une littérature relativement abondante. Cette littérature tente de mettre en évidence les préférences des patients pour certains types de présentation et de voir dans quelle mesure la formulation des risques (*framing*) a une influence sur la compréhension de ceux-ci par le patient et sur sa prise de décision. Une revue de la littérature récente ayant comparé différents modes de présentation orale et chiffrée des risques montre l'impact positif sur les choix de traitements médicaux et chirurgicaux d'une formulation en termes de survie versus en termes de risque de mortalité et d'une formulation en termes de réduction du risque relatif (*relative risk reduction*) versus en termes de réduction du risque absolu (*absolute risk reduction*) (Moxey, 2003).

Une autre revue de la littérature récente a mis en revanche en évidence que lorsque le choix porte sur le fait d'entamer une procédure de dépistage, la formulation en termes de « risque de mortalité » en cas de non-dépistage a davantage d'impact sur le choix de réaliser cette procédure que la formulation en termes de « chance de survie » (Edwards, 2001). Cette revue a également discuté l'impact d'autres facteurs sur le choix de traitement tels que le nombre d'informations transmises et le format chiffré ou non utilisé pour transmettre les risques. Il semble que les patients ayant reçu davantage d'informations et des informations plus précises soient plus prudents lorsqu'ils prennent une décision. Les leçons à tirer pour les médecins des différentes revues de la littérature sur la transmission des risques, c'est l'importance de présenter les risques et bénéfices du traitement proposé de différentes manières pour permettre au patient de se faire l'image la plus précise et la plus correcte possible du traitement (Moxey, 2003).

Ces dernières années, différents modes visuels de présentation ont également été comparés : « camemberts », présentations avec des barres verticales, lignes, ou graphiques utilisant des visages. Les résultats qui en ressortent sont peu homogènes et montrent des différences au niveau des préférences de patients pour ces modes de présentation,

entre autres en fonction de leur âge et de leur niveau socio-économique. En outre, les modes de présentation préférés par les patients ne sont pas toujours ceux qui garantissent la meilleure compréhension des informations par ceux-ci.

Divers outils d'aide à la décision ont également été élaborés pour faciliter la prise de décision partagée. Ces outils d'aide à la décision incluent des feuillets d'information élaborés pour chaque maladie et traitement spécifique, des vidéos, des cassettes audio, des programmes informatiques ou encore des organigrammes permettant de discuter avec le patient de ses choix de traitement. Une revue de la littérature récente montre l'influence positive de l'utilisation d'outils d'aide à la décision sur les connaissances du patient au sujet du traitement et sur sa participation active au processus de décision (O'Connor, 1999). L'utilisation de tels outils est cependant limitée puisqu'ils doivent être développés spécifiquement pour chaque traitement et être adaptés en fonction de l'évolution des thérapies existantes.

Comme nous venons de le voir, transmettre des informations sur les traitements et les risques et bénéfices qui y sont liés est une tâche extrêmement complexe. Pour que la transmission d'informations soit efficace, il faut dès lors que le médecin vérifie la compréhension du patient par rapport à celle-ci soit de manière simple en lui demandant si tout est clair, soit en lui demandant de reformuler ou de synthétiser les informations reçues. Cette vérification est importante et permet une réelle participation du patient à la prise de décision. Une étude réalisée auprès de 74 patients atteints de diabète et de 38 médecins les soignant a ainsi démontré que le simple fait de demander au patient de reformuler les nouveaux concepts qui leur avaient été exposés augmentait significativement les capacités des patients à gérer efficacement leur glycémie (Schillinger, 2003). Cette étude montre l'importance de la vérification des informations pour permettre une meilleure compréhension par le patient des implications du traitement et ainsi assurer une meilleure adhésion à celui-ci.

Cette vérification par le médecin doit en outre considérer les limites des patients quant au nombre d'informations qu'ils peuvent comprendre et intégrer en un temps donné. La transmission d'information doit se faire de manière progressive et adaptée aux capacités cognitives du patient. Un trop grand nombre d'informations transmises en un temps donné risque en effet de surcharger les capacités cognitives du patient.

La phase de négociation

La dernière phase est celle de la négociation et de la prise de décision avec le patient concernant le choix de traitement. Il est important dans ce cadre que le patient se sente à l'aise avec le médecin pour qu'il puisse poser ses dernières questions et qu'il bénéficie d'un délai suffisant pour prendre sa décision. En oncologie, malheureusement, certaines décisions doivent être prises rapidement. Il est d'autant plus important dès lors que le médecin ait bien évalué les attentes et préoccupations du patient ainsi que sa compréhension du traitement proposé pour que la décision prise soit la meilleure pour le patient. Cette phase doit également permettre d'organiser la suite de la prise en charge en fonction du choix de traitement.

Conclusion

Les recherches sur la participation du patient à la prise de décision thérapeutique n'en sont qu'à leur début. Il n'existe actuellement que très peu de recherches ayant étudié la communication médecin/patient dans ce cadre, au-delà de la question de la transmission d'informations sur les risques. Les difficultés rencontrées par les médecins pour transmettre des informations sur les traitements et les risques et bénéfices qui y sont associés et les difficultés rencontrées par les patients pour les comprendre indiquent la nécessité pour les médecins d'utiliser des stratégies de communication efficaces. Ces stratégies permettent au médecin de construire une relation médecin/patient de qualité mais également de favoriser l'expression par le patient de ses besoins et préoccupations.

Tout au long de ce processus, il est important que le médecin favorise la participation du patient en l'incitant à poser des questions s'il n'a pas compris certains points ou s'il souhaite recevoir davantage d'information.

Idéalement, une bonne communication médecin/malade devrait permettre une réelle prise de décision partagée, qu'elle conduise ou non au souhait du patient de réellement participer aux prises de décision. Avoir l'opportunité de refuser de participer à la prise de décision et choisir de laisser la responsabilité du choix du traitement au médecin est déjà en soi une participation à la prise de décision.

Références

- Beaver K, Bogg J, Luker KA (1999) Decision-making role preferences and information needs : a comparison of colorectal and breast cancer. *Health Expect* 2 : 266-76
- Beaver K, Luker KA, Owens RG, *et al.* (1996) Treatment decision-making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nurs* 19 : 8-19
- Bilodeau BA, Degner LF (1996) Information needs, sources of information, and decisional roles in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 23 : 691-6
- Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, *et al.* (1988) Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Soc Sci Med* 27 : 1139-45
- Brown RE, Butow PN, Dunn SM, *et al.* (2001) Promoting patient participation and shortening cancer consultations : a randomised trial. *Br J Cancer* 85 : 1273-9
- Bruera E, Sweeney C, Calder K, *et al.* (2001) Patient Preferences Versus Physician Perceptions of Treatment Decisions in Cancer Care. *J Clin Oncol* 19 : 2883-85
- Butow PN, Maclean M, Dunn SM, *et al.* (1997) The dynamics of change : cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 8 : 857-63
- Davidson JR, Brundage MD, Feldman-Stewart D (1999) Lung cancer treatment decisions : patients' desires for participation and information. *Psycho-oncology* 8 : 511-20
- Davison BJ, Goldenberg SL, Gleave ME, *et al.* (2003) Provision of individualized information to men and their partners to facilitate treatment decision making in prostate cancer. *Oncol Nurs Forum* 30 : 107-14

- Davison BJ, Parker PA, Goldenberg SL (2004) Patients' preferences for communicating a prostate cancer diagnosis and participating in medical decision-making. *BJU Int* 93 : 47-51
- Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, *et al.* (1997) Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 277 : 1485-92
- Degner LF, Sloan JA (1992) Decision making during serious illness : what role do patients really want to play ? *J Clin Epidemiol* 45 : 941-50
- Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, *et al.* (2000) How are you feeling ? Who wants to know ? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol* 18 : 3295-301
- Edwards A, Elwyn G, Covey J, *et al.* (2001) Presenting risk information-a review of the effects of "framing" and other manipulations on patient outcomes. *J Health Commun* 6 : 61-82
- Epstein RM, Alper BS, Quill TE (2004) Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 291 : 2359-66
- Fallowfield LJ, Hall A, Maguire GP, *et al.* (1990) Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *BMJ* 301 : 575-80
- Feldman-Stewart D, Brundage MD, Hayter C, *et al.* (2000) What questions do patients with curable prostate cancer want answered ? *Med Decis Making* 20 : 7-19
- Gattellari M, Butow PN, Tattersall MH (2001) Sharing decisions in cancer care. *Soc Sci Med* 52 : 1865-78
- Gattellari M, Butow PN, Tattersall MH, *et al.* (1999) Misunderstanding in cancer patients: why shoot the messenger ? *Ann Oncol* 10 : 39-46
- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, *et al.* (2004) Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol* 22 : 1721-30
- Jenkins V, Fallowfield L, Saul J (2001) Information needs of patients with cancer : results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 84 : 48-51
- Keating NL, Guadagnoli E, Landrum MB, *et al.* (2002) Treatment Decision Making in Early-Stage Breast Cancer: Should Surgeons Match Patients' Desired Level of Involvement ? *J Clin Oncol* 20 : 1473-79
- Ley P (1979) Memory for medical information. *Br J Soc Clin Psychol* 18 : 245-55
- Ley P, Bradshaw PW, Eaves D, *et al.* (1973) A method for increasing patients' recall of information presented by doctors. *Psychol Med* 3 : 217-20
- Maguire P, Faulkner A, Booth K, *et al.* (1996) Helping cancer patients disclose their concerns. *Eur J Cancer* 32A : 78-81
- Meredith C, Symonds P, Webster L, *et al.* (1996) Information needs of cancer patients in west Scotland : cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 313 : 724-6
- Montgomery C, Lydon A and Lloyd K (1999) Psychological distress among cancer patients and informed consent. *J Psychosom Res* 46 : 241-5
- Moxey A, O'Connell D, McGettigan P, *et al.* (2003) Describing treatment effects to patients. *J Gen Intern Med* 18 : 948-59
- O'Connor AM, Rostom A, Fiset V, *et al.* (1999) Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ* 319 : 731-4
- Razavi D, Merckaert I, Marchal S, *et al.* (2003) How to Optimize Physicians' Communication Skills in Cancer Care: Results of a Randomized Study Assessing the Usefulness of Posttraining Consolidation Workshops. *J Clin Oncol* 21 : 3141-9
- Say RE, Thomson R (2003) The importance of patient preferences in treatment decisions-challenges for doctors. *BMJ* 327 : 542-5
- Schillinger D, Piette J, Grumbach K, *et al.* (2003) Closing the loop : physician communication with diabetic patients who have low health literacy. *Arch Intern Med* 163 : 83-90

Towle A, Godolphin W (1999) Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ* 319 : 766-71

Wallberg B, Michelson H, Nystedt M, *et al.* (2000) Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncol* 39 : 467-76

Les prises en charge à domicile pour les patients cancéreux : quelle prise en compte et quelle amélioration du bien-être des patients et des proches ?

Home care for cancer patients: what needs to be taken into account and how to improve the well-being of patients and their families ?

Raphaël Remonnay • Yves Devaux

Résumé : Les prises en charge à domicile (PAD), solution alternative à l'hospitalisation, voient leur développement encouragé par les pouvoirs publics qui leur assignent notamment des objectifs en termes de réduction des coûts, de rationalisation de la production des soins ou d'amélioration du bien-être du patient. Trois modalités d'organisation de la PAD sont possibles : l'hospitalisation à domicile, les soins à domicile par des libéraux en dehors de tout cadre ou la coordination par un réseau ville/hôpital. En même temps que nous présentons les différentes dimensions constitutives de la satisfaction du patient, nous montrons comment les PAD sont en mesure d'influencer chacune de ces dimensions. Sur la base de la littérature et de notre expérience, nous dressons enfin un bilan positif des PAD relativement à la satisfaction du patient, malgré des limites méthodologiques.

Mots-clés : HAD – Réseau ville-hôpital – Satisfaction

Raphaël Remonnay (✉)

E-mail : remonnay@lyon.fnclcc.fr

LASS GRESAC CNRS FRE 2747 et Centre Léon-Bérard
28, rue Laënnec, 69008 Lyon, France

Yves Devaux

Centre Léon Bérard,

28, rue Laënnec, 69008 Lyon, France

Abstract: Home care services as an alternative to hospitalisation have been encouraged by the authorities which assign to them, in particular, objectives in terms of cost reduction, rationalization of the production of care or improvement of the patient's well-being. Three modes of organization of home care services are possible: i) home medical care; ii) home care given by private organisations; iii) co-ordination by a network that associates town and hospital carers. As well as presenting the different constituent dimensions of patient satisfaction, we will also show how home care services are able to influence each one of these dimensions. With reference to the literature and our experience we shall finally give a positive review of home care services relative to patient's satisfaction, despite methodological limits.

Keywords: Home care – Town/hospital network – Satisfaction

Contexte

Le développement des solutions alternatives à l'hospitalisation, parmi lesquelles les prises en charge à domicile (PAD), peut répondre à deux exigences principales :

– la première s'inscrit dans la dynamique de rationalisation économique de la production de soins, dans un contexte de déficit récurrent des comptes de la Sécurité sociale et de saturation, réelle ou supposée, des capacités hospitalières. Les établissements sont, en outre, confrontés aux fermetures de lits, à des pressions budgétaires croissantes – la mise en place de la tarification à l'activité pourrait amplifier ce mouvement – comme à la raréfaction du personnel médical et infirmier. Il s'ensuit que les PAD, qui permettraient d'économiser des ressources rares en favorisant le recentrage de l'hôpital sur les activités les plus pointues et en impliquant davantage les soignants libéraux et les proches dans le processus de soins (Bentur, 2001), peuvent être un élément de réponse aux difficultés rencontrées ;

– la seconde, qui fera l'objet de notre réflexion, est la capacité supposée d'accroître le bien-être du patient et de son entourage. De nombreux arguments peuvent ici être avancés sur lesquels nous reviendrons, notamment la préservation du lien familial et des habitudes de vie (Fried, 2000) ou l'amélioration de la communication avec les soignants.

En mars 2003, le Plan Cancer fixait le développement des solutions alternatives à l'hospitalisation au nombre des actions à mener prioritairement, en particulier pour la chimiothérapie et les soins palliatifs (MILC, 2003). Depuis lors, différentes mesures allant dans ce sens ont été prises, en particulier le statut unifié des réseaux de santé dans le cadre de la loi sur les droits des patients, la mise à disposition de moyens financiers importants par le biais de la Dotation Nationale pour le Développement des Réseaux

et l'assouplissement des contraintes relatives à la création de lits en hospitalisation à domicile (HAD).

À côté des bénéfiques, économiques ou organisationnels, qui influencent lourdement les décisions en matière de politique de santé, il est important de s'intéresser aux bénéfices que le patient et son entourage peuvent retirer des PAD. L'objet de cet article est d'analyser l'impact des PAD sur la satisfaction des patients cancéreux relativement à leur prise en charge.

Après avoir fait le point sur les différents modes d'organisation des PAD en France et la façon dont ils peuvent améliorer la satisfaction des patients, nous rapporterons quelques résultats issus de la littérature et de nos travaux.

Les prises en charges à domicile : quelles modalités de prise en charge pour quels types de soins

Nous avons jusqu'ici utilisé l'expression « prise en charge à domicile », cela afin de prendre en compte la diversité des modes d'organisation des soins au domicile. Plusieurs modalités d'organisation des soins existent, qui correspondent à des degrés de structuration plus ou moins importants : prise en charge informelle par des libéraux, par l'hospitalisation à domicile (HAD) ou dans le cadre d'un réseau ville-hôpital.

– Les soins à domicile peuvent être dispensés en dehors de toute structure existante, les infirmiers et les autres soignants libéraux assurent alors les actes techniques et la surveillance en fonction des prescriptions effectuées par les oncologues ou les généralistes sans coordination spécifique. Cette modalité de prise en charge présente l'avantage d'être presque partout disponible ; en outre, quasiment tous les types de soins peuvent être dispensés dans ce cadre¹.

– À l'inverse, l'HAD constitue la forme la plus structurée des soins dispensés au domicile. Il s'agit d'une solution alternative à l'hospitalisation complète, définie comme telle par le code de la santé publique et inscrite dans la carte sanitaire. Elle comprend, en plus d'un service administratif, des coordonnateurs (médecins, cadres infirmiers), un service social, voire des psychologues, et peut travailler avec du personnel propre ou des libéraux. La typologie des prises en charge inclut des soins ponctuels, techniques et complexes chez des patients ayant une pathologie non stabilisée (le cas le plus fréquent est la chimiothérapie), des soins continus, qui correspondent en particulier aux phases palliatives, et des soins de réadaptation. Le nombre total de structures d'HAD s'élevait

1. Des dispositions réglementaires récentes visent toutefois à restreindre la réalisation des chimiothérapies à domicile en dehors de l'HAD et des réseaux.

à 108 pour un nombre total de 4 206 places installées en 2002, très inégalement réparties sur le territoire et principalement situées en zone urbaine (dont la moitié en Île-de-France). L'objectif était de doubler les capacités d'ici à 2005, pour atteindre 8 000 places en privilégiant les régions dépourvues de structures et les soins palliatifs².

– La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins (art. 84) a introduit au sein du Code de la santé publique l'article L. 6321-1, lequel apporte une définition plus large des réseaux de santé qui se substitue aux réseaux de soins précédents. Elle spécifie que ces réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination et la continuité des prises en charge sanitaires, notamment celles qui sont spécifiques à certaines pathologies³. Ils se doivent de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité et peuvent associer des soignants libéraux à des structures de soins, hôpitaux et HAD en particulier. Pour ce faire, les réseaux peuvent disposer de moyens financiers pour assurer la coordination des soins, mais aussi la rémunération de certains actes au-delà de la nomenclature, la production ou la diffusion de référentiels de prise en charge, une assistance sociale ou psychologique.

Le réseau de santé est, pour cela, en mesure d'offrir des moyens supplémentaires un encadrement aux soignant libéraux afin qu'ils puissent prendre en charge des soins techniques et des patients de la zone donnée demandant une charge de travail élevée. Il assure une coordination entre l'hôpital et le domicile qui doit permettre une réhospitalisation en cours de traitement, ou une sortie rapide de l'hôpital quand cette dernière est souhaitée. Le modèle d'organisation en réseau se situe à un autre niveau et a pour objet de permettre une optimisation des moyens existants, HAD y compris.

L'HAD comme le réseau ont seuls les moyens de donner aux soignants et aux patients les possibilités d'améliorer la prise en charge :

– en garantissant la qualité des soins délivrés (référentiels de soins, formation des soignants, possibilité de joindre un coordinateur en permanence) ; l'amélioration de la confiance du patient en la structure diminuant son anxiété ;

– en répondant à des demandes spécifiques qui sont souvent un frein au retour à domicile, alors que paradoxalement leur coût de mise en œuvre est négligeable par rapport aux dépenses déjà engagées : aide ménagère, repas, mais aussi pour les soignants, en sortant du cadre étroit de la tarification conventionnelle, la possibilité de dégager du temps pour le patient sans être pénalisé, ou de multiplier les passages en toute fin de vie.

Ces trois modalités d'organisation des soins peuvent être adaptées à la délivrance des soins liés à la pathologie cancéreuse et réalisables au domicile : chimiothérapies, soins post-chirurgicaux, antibiothérapie, immunothérapie ou soins de support. Il apparaît néanmoins que le besoin de coordination des soins est d'autant plus important que les soins sont lourds ou techniques. Pour cette raison, s'ils sont parfois substituables,

2. Circulaire DHOS/O n° 2004-44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile. Bulletin officiel 2004 ; 2004-8.

3. Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. Bulletin officiel 2003 ; 2003/3.

ils doivent néanmoins le plus souvent être envisagés comme étant complémentaires et adaptés à des phases différentes de la prise en charge des patients cancéreux.

Nous ne présenterons pas ici les modes d'organisation des PAD à l'étranger, les lecteurs intéressés pourront consulter avec profit les travaux de Shepperd et Illife (Shepperd, 2004) ou de Bentur (Bentur, 2001) sur ce sujet. Rappelons simplement que les différents types d'« *hospital at home* » existants sont très proche de l'HAD ou du fonctionnement réseau.

Le bien-être du patient à l'hôpital et à domicile : les éléments disponibles

Les déterminants de la satisfaction du patient relativement aux soins à domicile

La satisfaction a été utilisée plusieurs fois comme critère principal ou secondaire de jugement dans des études comparant l'hospitalisation traditionnelle ou l'hospitalisation en service de jour à des prises en charge alternatives à domicile. La satisfaction du patient, comme celle de ses proches, relativement aux soins reçus, est un concept difficile à évaluer à défaut d'être quantifié. Il apparaît que la satisfaction est d'autant plus importante que le processus de soin apporte une réponse aux attentes implicites ou explicites du patient (William, 1994). Nous pouvons rappeler ici que dans la définition classique donnée par Pascoe (Pourrin, 1999) où la satisfaction du patient est définie comme étant sa réaction à son expérience personnelle dans les services de soins, la satisfaction consiste en une évaluation cognitive (notion de connaissance) et en une réaction émotionnelle (domaine affectif) aux structures, procédures et résultats des services. Cette dépendance de la satisfaction vis-à-vis d'un cadre de référence forgé sur la base d'une expérience personnelle peut être à l'origine de difficultés méthodologiques dans le cadre de l'évaluation d'un mode de prise en charge novateur.

Dès 1983, Ware *et al.* (Ware, 1983) avaient proposé une taxinomie des items composant la satisfaction du patient qui a été à l'origine de la quasi-totalité des questionnaires de satisfaction ultérieurement développés. Nous tenterons, sur la base de notre expérience, de voir comment les différents types de prise en charge peuvent répondre à ces différentes composantes de la satisfaction.

Composantes de la satisfaction du patient

Les relations humaines

Il s'agit ici de l'interaction entre professionnels de santé et patients au cours de l'épisode de soins ; la qualité de l'accueil, l'écoute, la politesse, le respect et la considération apportée au patient sont inclus dans l'item.

Si la plupart des établissements ont fait des efforts afin que l'accueil du patient soit amélioré – amélioration de l'accueil, présence de bénévoles dans les services, psychologues, embellissement des lieux, etc. –, il reste néanmoins que la charge de travail du personnel soignant ne permet pas toujours de consacrer au patient autant de temps qu'il serait nécessaire. *A contrario*, le domicile est un lieu où les professionnels peuvent prendre le temps de l'écoute. Dans le cas d'une chimiothérapie à l'hôpital, une infirmière doit s'occuper du nombre important de patients et ne peut pas consacrer beaucoup de temps en dehors des actes techniques. À domicile, l'infirmière reste présente pendant le temps de la perfusion ; nous avons pu constater que le patient était souvent demandeur de ce temps de communication et qu'en outre cela permettait à l'infirmière de faire remonter des informations sur le patient et son entourage qui ne seraient parfois pas connu immédiatement de l'équipe soignante (épuisement des proches, tensions familiales, difficultés matérielles, etc.).

La qualité technique des soins

Ware regroupe dans cette catégorie non seulement la qualité du traitement, la formation et le niveau de compétence des soignants mais également les explications données aux patients et aux proches.

La question de la qualité des soins est souvent un préalable à la mise en place des PAD elles-mêmes. À titre d'exemple, nous renvoyons aux recommandations émises par l'Anaes sur la délivrance des chimiothérapies à domicile (Anaes, 2003). Les analyses de la littérature montrent ici que dans un contexte où existent des référentiels de prise en charge, des normes élevées et un niveau de formation suffisant des soignants, les garanties de sécurité et de qualité sont exactement les mêmes à domicile que pour les soignants, ces données sont confirmées par la littérature internationale (Shepperd, 2002). La perception subjective, et surtout l'anticipation, que les patients ont de la qualité des soins à domicile peut cependant parfois être différente de la réalité.

Les aspects économiques

Il s'agit ici des coûts restant à la charge des patients, non pris en charge par le système d'assurance en vigueur. Pour une taxinomie de ces coûts et leur poids, on renverra à Stommel (Stommel, 1993) et Emanuel (Emanuel, 1996). Rappelons simplement que ces coûts sont de deux natures :

– des dépenses directement consenties par le patient pour assurer le bon déroulement

des soins (aménagement du domicile), soins, consommables médicaux ou équipements non remboursés, aide ménagère) ;

– des pertes de revenus ou, de manière générale, la valorisation du temps des proches.

Deux points nous semblent importants :

Il est nécessaire de séparer les soins ponctuels (chimiothérapie en particulier) de ceux de la phase palliative. Pour les premiers, les études ne montrent pas ou peu de différence en terme de coûts à la charge des patients (Remonnay, 2002 ; King, 2000) et ces coûts sont en tout état de cause très liés aux spécificités du système de santé. Au contraire, plusieurs études portant sur la phase palliative montrent que les PAD peuvent engendrer un important transfert de charges de l'hôpital vers les familles (Emanuel, 1996 ; Stommel, 1993).

L'évaluation de ce type de coûts demande des précautions méthodologiques importantes. En effet, les PAD ont la réputation d'être plus coûteuses pour le patient et ses proches sans que la comparaison entre les différentes solutions alternatives ait été effectuée de manière symétrique. Par exemple, dans le cadre d'une PAD d'un patient en phase palliative, la présence continue d'une personne au domicile est requise, il s'agit le plus souvent du conjoint ou d'un enfant. Il est nécessaire de valoriser cette présence, qu'elle ait donné lieu à une interruption de travail ou non. Dans le cas d'une prise en charge hospitalière, cette présence n'est pas *stricto sensu* nécessaire, la réalité est cependant tout autre puisque les conjoints sont très présents auprès du patient, parfois jour et nuit, et que cette présence, si elle n'est pas indispensable au bon déroulement des soins, n'en reste pas moins infiniment importante pour la qualité de vie du patient.

L'accessibilité et la commodité des soins

Cet item est particulièrement pertinent dans le contexte de l'évaluation des PAD. Par nature, le domicile est caractérisé par une accessibilité maximale, il permet en particulier de s'affranchir de deux contraintes souvent citées par les patients, à savoir la pénibilité des déplacements (patients âgés, métastases osseuses douloureuses lors des stations assises, difficultés à trouver un stationnement autour des hôpitaux pour les personnes venant par leurs propres moyens) et surtout la durée en salle d'attente (plusieurs heures parfois avant une chimiothérapie ou une transfusion). Les PAD transfèrent cette contrainte sur les soignants, ce qui pose d'autres problèmes organisationnels.

L'efficacité des soins

Il s'agit de la perception de l'amélioration de l'état de santé liée aux soins. À côté des critères objectifs d'évolution de la maladie, la perception de cette évolution peut être très différente à l'hôpital et à domicile où des patients nous ont déclaré se sentir en meilleure santé.

La continuité des soins

La relation sur la durée avec les soignants est ici prise en compte, en particulier le fait d'avoir des contacts avec les mêmes soignants tout au long du déroulement du traitement. Les patients signalent une amélioration de cette dimension de la satisfaction dans le cadre des PAD. L'hôpital participe en effet à une anonymisation du patient. En particulier, la relation qui peut s'instaurer entre le patient et l'équipe soignante dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle est plus limitée que dans le cadre d'une hospitalisation de jour. Les équipes soignantes peuvent être nombreuses, les patients sont parfois vus par un interne plutôt que par leur cancérologue.

À l'inverse, dans le cadre des PAD, les patients sont particulièrement attachés aux soignants libéraux (médecin traitant, infirmière, kinésithérapeute) ; ces derniers les ont parfois suivis avant la pathologie cancéreuse et il s'instaure une relation de confiance forte.

L'environnement physique

La dimension ici prise en compte est celle des qualités physiques du lieu où le soin est donné. Ware (Ware, 1983) cite en particulier l'atmosphère, la propreté, le calme des lieux, l'ambiance générale et l'ameublement. Malgré les nombreuses améliorations qui ont pu être apportées à l'environnement hospitalier au cours de ces dernières années, il est évident que l'hôpital ne peut soutenir la comparaison avec le domicile de ce point de vue. Soulignons également que les services de jour sont (les patients en ont souvent fait la remarque au cours de notre étude) un lieu de promiscuité souvent mal vécu, en particulier par des personnes affaiblies, mal à l'aise avec l'image qu'elles donnent, confrontées à la souffrance d'autrui. La préférence du domicile est d'autant plus forte que, pour certains patients vivant dans des logements relativement insalubres et des conditions matérielles difficiles, nous avons constaté que le domicile pouvait être encore préféré comme lieu de traitement. Dans cette optique, la capacité à équiper le domicile – lits médicalisés, fauteuils – mais aussi à apporter une aide ponctuelle ou permanente pour le ménage, la confection des repas, qui est plus particulièrement possible dans le cas de l'HAD et du réseau, est particulièrement importante.

La disponibilité

Il s'agit ici de l'existence de ressources médicales suffisantes sur une zone donnée qui permettent le bon déroulement des soins, et le choix des modalités de soins sans être contraint par la rareté des moyens existants. Les PAD sont, potentiellement, les modalités d'organisation des soins les plus disponibles, puisque les soignants libéraux sont assez bien répartis sur le territoire, y compris en zones rurales isolées. Néanmoins, les HAD comme les réseaux ville-hôpital restent rares. Les dispositions réglementaires récentes pourraient contribuer à leur développement dans les années qui viennent.

La satisfaction des patients cancéreux soignés au domicile : quelques résultats tirés de la littérature

Plusieurs études ont mesuré la satisfaction des patients au moyen d'échelles multicritères pour lesquelles un score était demandé sur chaque critère et qui reprenaient plus ou moins les items présentés précédemment :

- un des outils les plus complets nous semble être celui qui a été développé par King *et al.* (King, 2000) dans le cadre d'un essai randomisé croisé portant sur la chimiothérapie. Il s'agit ici d'un questionnaire composé de vingt items avec cinq niveaux de réponses possibles, qui examine de nombreux aspects de la prise en charge. Ce questionnaire a été développé et validé par l'équipe investigatrice. Il était complété par deux questionnaires validés préexistants explorant la satisfaction des soignants et les besoins non satisfaits. Cas unique, une forme d'arbitrage temporel, en termes de temps d'attente pour la modalité préférée, était administrée aux patients pour mesurer l'intensité de la préférence ;

- également dans le cadre d'un essai randomisé en chimiothérapie, Borrás *et al.* (Borrás, 2001) ont traduit en anglais une échelle espagnole validée, moins riche dans les dimensions abordées puisqu'elle explore principalement la relation avec les soignants ;

- Wilson *et al.* (Wilson, 2002), étudiant la sortie anticipée de l'hôpital vers l'HAD, reprennent un questionnaire déjà existant et utilisé en cancérologie, comportant six items décrivant les aspects organisationnels et informationnels de la prise en charge. Le questionnaire était également complété par un entretien avec les patients et les soignants.

Si des questionnaires complets et validés existent, cet échantillon limité laisse cependant entrevoir une importante diversité des outils utilisés pour la mesure de la satisfaction du patient et, plus rarement, celle des proches.

En ce qui concerne les résultats, toutes les études citées montrent que les patients sont significativement plus nombreux à préférer le domicile à l'hôpital. En revanche, les mesures de satisfaction mettent en évidence relativement peu de différences significatives entre les deux prises en charge, même si l'impression qui se dégage est celle d'une amélioration de la satisfaction des patients et des proches (Shepperd, 2002).

Les avantages le plus souvent mis en avant sont l'amélioration de la communication et de la relation avec les soignants (Wilson, 2002 ; King, 2000 ; Borrás, 2001) et la préservation de l'environnement familial (King, 2000). Il faut cependant noter que d'autres études avec des outils plus simples (échelle mobile indiquant le niveau de préférence) (Caplan, 1999 ; Jester, 2003) observent une satisfaction significativement plus élevée au domicile.

Conclusion

Nos travaux nous ont permis de mener des évaluations dans le cadre de l'HAD et d'un réseau de soins en oncologie. En particulier dans le cadre de l'évaluation économique comparative des chimiothérapies (Remonnay, 2002) et des soins à domicile coordonnée par le Centre Léon-Bérard (Remonnay, 2005) ; plus récemment, nous nous sommes intéressés au choix du patient relativement au lieu de la transfusion.

Nous retirons de cette expérience que les patients qui ont pu bénéficier des PAD les plébiscitent dès lors que la question de la préférence pour un lieu de soin leur est posée. Dans deux études, dont une encore non publiée, que nous avons réalisées (Remonnay, 2002), comme dans la littérature (Shepperd, 2004), plus des trois quarts des patients déclarent préférer les PAD à l'hospitalisation.

Le fait que les questionnaires de satisfaction ne réussissent pas à rendre compte de cette préférence peut être lié à plusieurs éléments :

- les patients n'émettent que peu de jugements négatifs par rapport à la prise en charge hospitalière, l'attente excessive étant celle qui est revenue le plus souvent pour les soins ponctuels. Dans ce contexte, un questionnaire qui demande un score de satisfaction pour chacun des items mais qui ne les compare pas peut être très peu sensible ;

- il apparaît également que cette préférence est liée à l'expérience des soins à domicile. Les patients n'ont pas d'attente vis-à-vis de ce qu'ils ne connaissent pas. Le design des essais randomisés croisés, dans lesquels les patients expérimentent les deux modes de soin, est à ce titre idéal. Il reste néanmoins inadapté aux prises en charge palliatives.

Afin de mesurer l'intensité de la préférence et dans le même esprit que l'arbitrage temporel proposé par King (King, 2000), nous avons mis en place une étude reposant sur la méthodologie de l'évaluation contingente (disposition à payer) qui semble donner des résultats prometteurs. Notre but est d'étayer la conviction qui a pu se forger au contact des patients pris en charge à domicile, à savoir que les PAD coordonnées et mises en place dès le début de la maladie sont en mesure d'améliorer de façon importante le bien-être des patients cancéreux.

Références

- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (2003) Critères d'éligibilité des patients à une chimiothérapie anticancéreuse à domicile. Anaes, Saint-Denis
- Bentur N (2001) Hospital at Home : What is its place in the health system. *Health Policy* 55 : 71-9
- Borras JM, Sanchez-Hernandez A, Navarro M, *et al.* (2001) Compliance, satisfaction and quality of life of patients with colorectal cancer receiving home chemotherapy or outpatient treatment : a randomised controlled trial. *BMJ* 322 (7290) : 826-30
- Caplan GA, Ward JA, Brennan NJ, *et al.* (1999) Hospital in the home: a randomised controlled trial. *Med J Aust* 170 : 156-60
- Emanuel EJ (1996) Cost saving at the end of life. What do the data show ? *JAMA* 275 : 1907-14

- Fried TR, Van Doorn C, O'Leary JR, *et al.* (2000) Older persons preference for home vs. hospital care in the treatment of acute illness. *Arch Intern Med* 160 : 1501-6
- Jester R, Hicks C (2003) Using cost-effectiveness analysis to compare Hospital at Home and in-patient interventions. Part 2. *J Clin Nurs* 12 : 20-7
- King MT, Hall J, Caleo S, *et al.* (2000) Home or hospital ? An evaluation of the costs, preferences, and outcomes of domiciliary chemotherapy. *Int J Health Serv* 30 : 557-79
- Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (2003) Les 70 mesures du Plan Cancer. In : Plan Cancer (2003-2007). MILC, Paris, pp 15-42
- Pourin C, Barberger-Gateau P, Michel P, *et al.* (1999) La mesure de la satisfaction des patients hospitalisés. 1re partie : aspects conceptuels et revue des travaux. *Journal d'économie médicale* 17: 101-15
- Remonnay R, Devaux Y, Chauvin F, *et al.* (2002) Economic evaluation of antineoplastic chemotherapy administered at home or in hospital. *Int J Technol Assess Health Care* 18 : 508-19
- Remonnay R, Devaux Y, Chvetzoff G, *et al.* (2005) Cancer treatment at home or in the hospital : what are the costs for French public health insurance ? Findings of a comprehensive-cancer centre. *Health Policy*. In Press.
- Iliffe S, Shepperd S (2002) What do we know about hospital at home ? Lessons from international experience. *Appl Health Econ Health Policy* 1: 141-7
- Shepperd S, Iliffe S (2004) Hospital at home versus in-patient hospital care (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library Issue 3*, John Wiley & Sons, Chichester, UK
- Stommel M, Given CW, Given BA (1993) The cost of cancer home care to families. *Cancer* 71: 1867-74
- Ware JE, Snyder MK, Russel-Wright W, *et al.* (1983) Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Eval Prog Plan* 6: 247-63
- Williams B (1994) Patient satisfaction: a valid concept ? *Soc Sci Med* 38: 509-16
- Wilson A, Parker H, Wynn A (2002) Patient and carer satisfaction with 'hospital at home': quantitative and qualitative results from a randomised controlled trial, *Br J Gen Pract* 52: 9-13

L'hôpital comme lieu de soins pour les malades atteints de cancer et leurs proches

Hospital as a place of treatment for cancer patients and their families

Sylvie Pucheu

Résumé : Une plus grande part de décision est donnée aujourd'hui aux patients atteints de cancer sur le choix de leurs traitements. Quel est le vécu des patients et de leurs proches à l'hôpital ? Cet article tente de faire réfléchir sur ce que le cadre de l'hôpital peut apporter de spécifique comme lieu de traitement et qu'il conviendrait de préserver dans le mouvement actuel de diminution du temps des séjours hospitaliers. Cette évolution est-elle synonyme de qualité de vie pour les patients et leurs proches ?

Mots-clés : Hôpital – Traitements – Facteurs de choix – Critères psychosociaux

Abstract: Today, cancer patients are able to take part much more in deciding on the choice of their treatment. What is the actual experience of patients and their families at hospital ? This article reflects on what the hospital environment can specifically provide as a place of treatment and what could be agreed on to preserve in the present movement of shortening hospital stays. Is this evolution synonymous with quality of life for patients and their close relations ?

Keywords: Hospital – Treatment – Choice factors – Psycho-social criteria

Sylvie Pucheu (✉)

Psychologue clinicienne

E-mail : pascale.van-vaeck@hop.egp.aphp.fr

Hôpital Européen Georges Pompidou, Service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison,

20, rue Leblanc, 75015 Paris, France

Tél. : 01 56 09 33 71

Quelques généralités

La confrontation avec un cancer et ses traitements entraîne de manière inévitable une détresse psychologique quelle que soit l'évolution future de la maladie. Cela a pour effet une attente importante des patients et de leurs proches quand ils rencontrent le monde de l'hôpital et de ceux qui y travaillent. Ces derniers sont d'emblée investis très fortement par l'espoir qu'ils représentent face à l'incertitude et à la perte de repères dans laquelle se retrouvent les patients et leurs familles. À la fin des traitements, l'hôpital (lieu et personnes) devient alors objet de reconnaissance quand patients et proches peuvent espérer la guérison, même au prix de séquelles. Néanmoins, si on analyse les choses de plus près, chez l'homme bien portant comme chez le malade, l'hôpital suscite plutôt un mouvement ambivalent.

Pour l'homme bien portant, l'hôpital évoque une représentation d'abord angoissante associée à l'existence des maladies, accidents, souffrances de tous ordres, mort, ce que tout un chacun préfère oublier. À l'opposé, l'hôpital peut offrir une image rassurante, celle de savoir qu'à tout moment une technicité performante, des compétences professionnelles sont à la disposition de tous, si besoin est. Le principe d'une « Sécurité sociale » offrant l'accessibilité de l'hôpital à tous, quels que soient leurs revenus, renforce cette image.

Certes, pour le patient confronté au cancer, l'image de l'hôpital se modifie, mais l'ambivalence demeure. L'hôpital devient le lieu dont il attend « tout », la guérison d'abord et bien d'autres choses encore. Mais ce lieu devient associé à une réalité difficile à intégrer, celle d'être désormais un malade potentiellement mortel, dépendant pour longtemps de la médecine avec la perte du sentiment d'invulnérabilité relayé par le sentiment d'être une personne à part. De leur côté, les proches vivent en miroir ces mêmes sentiments.

La question posée par ce livre est celle des facteurs de choix dans le traitement et le lieu de son traitement par le patient atteint de cancer. Dans l'idée d'une comparaison entre traitements suivis à l'hôpital *versus* à domicile, nous voudrions orienter notre article de la manière suivante : de plus en plus de traitements se font à domicile, essentiellement les traitements chimiothérapeutiques ou par voie orale, chirurgie et radiothérapie ne pouvant se faire qu'à l'hôpital. Il existe des études systématiques portant sur la qualité de vie des traitements vécus à l'hôpital comparativement à ceux qui sont vécus à domicile. Le but de ces études est de montrer que les traitements à domicile permettent d'améliorer la qualité de vie, par des séjours hospitaliers ainsi raccourcis.

Face à cette évolution qui semble effectivement favorable aux patients et à leurs familles, nous nous proposons de nous interroger sur la question suivante et cela en termes qualitatifs : au nom de la qualité de vie, ne cherche-t-on pas à masquer parfois une volonté plus pragmatique de faire des économies. L'hôpital coûte cher et cela nous est souvent rappelé. Dans ce contexte, qu'apporte de spécifique l'hôpital et qu'il conviendrait de maintenir malgré ce mouvement actuel ? Les traitements faits à domicile sont-ils toujours synonymes d'une meilleure qualité de vie pour les patients et leurs proches ?

Dans tous les cas de figure, leur vécu dépend d'éléments objectifs, c'est-à-dire la qualité de la structure mise en place pour répondre à leurs besoins et leurs attentes et cela à tout stade de la maladie cancer. Notre hypothèse est qu'à partir du moment où des soins deviennent indispensables à la survie du patient, le cadre de l'hôpital comme celui de l'hospitalisation à domicile ont, chacun, avantages et inconvénients et d'un point de vue subjectif, ce qui sera avantage pour les uns peut être inconvénient pour les autres.

Besoins et attentes sont de différents ordres : compétences, efficacité, technicité, gestion de la douleur physique, quantité suffisante de matériel à disposition au sens large du terme, mais encore accompagnement psychologique et social.

Au moment de l'annonce d'un diagnostic, anticiper pour le patient et ses proches les avantages et les inconvénients d'un traitement particulier ou du lieu d'un traitement, n'est pas chose aisée. En réalité, laisser un trop grand choix au patient à ce moment-là est souvent vécu comme très angoissant dans une situation où les repères sont bouleversés (Fallowfield, 1997). L'expérience montre qu'il n'existe pas un réel choix, notamment lorsqu'un consensus est déjà trouvé parmi les spécialistes sur tel ou tel protocole de soins pour tel ou tel type de cancer. En d'autres termes, lorsqu'on vous dit : « Voilà ce que nous avons de mieux à vous offrir pour avoir des chances de vous sortir de cette maladie », le patient « s'accroche » à ce qui lui est proposé. Ainsi lui présente-t-on un protocole de soins alternant, ou non, soins en hôpital de jour ou de semaine, hospitalisation plus longue ou soins à domicile, qu'il s'agisse de soins ponctuels ou continus. Il s'y adapte autant que faire se peut, car c'est pour lui une question de survie. Le pourcentage des patients négociant leur traitement reste faible. D'où l'importance de la qualité de la relation médecin/malade qui permettra plus ou moins aisément à ce dernier de s'approprier son traitement plutôt que de le subir comme une fatalité. Une recherche a montré que l'adaptation psychologique au cancer dépendait moins du type de cancer et de sa gravité que de la qualité de la discussion avec le médecin sur les choix thérapeutiques (Butow, 1996).

Témoignages de patients et de proches

À l'occasion de ce chapitre, nous avons interrogé plusieurs patients et leurs proches sur leur vécu du traitement à l'hôpital. La plupart d'entre eux venaient en hôpital de jour pour recevoir une chimiothérapie d'une à deux heures à poursuivre parfois à domicile ou en hôpital de semaine après une chirurgie initiale ou encore pour le traitement d'une rechute. Beaucoup ont exprimé une réelle satisfaction des soins reçus à l'hôpital, allant même jusqu'à dire pour certains d'entre eux : « J'ai un certain plaisir à venir à l'hôpital, car la rencontre avec les soignants me fait du bien. » Nous avons interprété cette vision particulièrement positive du fait de venir à l'hôpital comme le résultat d'un transfert affectif important pour qui attend des soignants guérison et aide contre la peur de mourir. Les mots qui sont revenus souvent étaient : compétence, qualité

du matériel, impression de sécurité en ayant à sa disposition, quoi qu'il arrive, des soignants à proximité, mais beaucoup ont dit combien l'accueil, l'écoute, les paroles rassurantes avaient été bénéfiques dans le vécu traumatisant de leur maladie ; « Quand on est seul à la maison, on se fait parfois des idées erronées, on s'angoisse pour quelque chose qui se révèle sans importance si on est bien informé. » Parfois c'est la rencontre avec d'autres patients qui est soulignée : « Ici, à l'hôpital, on peut parler, avec ceux qui vivent la même chose, d'une expérience où l'on a le sentiment d'être étranger parmi les bien-portants. » « On relativise. » « Ce que l'on vit avec le cancer paraît "normal" pour les soignants et cela est très rassurant. » Ce vécu est très similaire chez les proches.

Facteurs de choix pour les patients et leurs familles

Ces facteurs de choix nous semblent relever de différents aspects en lien avec leur vécu des soins à l'hôpital.

• La qualité des soins techniques reçus

Le sentiment d'être « bien » soigné, de recevoir les traitements les plus efficaces contre la maladie est un facteur déterminant. Ce sentiment fait d'éléments objectifs et subjectifs peut évoluer en cas de rechute ou de mort à venir, mais la confiance en général demeure si la qualité de la relation soignant/soigné a été bonne.

• Le cadre architectural et environnemental

Des structures offrant un cadre agréable à échelle humaine améliore le vécu du traitement. Il s'agit autant du lieu d'accueil que du nombre de lits d'hospitalisation dans une même unité et enfin du nombre de soignants présents pour accueillir les patients. Des soignants ayant en charge un nombre trop important de patients sont moins disponibles, et les patients et leurs proches le vivent souvent difficilement. Le besoin des patients d'être considérés dans leur singularité aussi bien que le dialogue avec les soignants (intégrant information et écoute) est un autre facteur essentiel de leur bien-être. C'est ce que montre une étude italienne (Vellone, 2004) comparant les soins à l'hôpital ou à domicile chez 80 patients traités pour un cancer où l'anxiété et la dépression ne sont pas différentes dans les deux groupes étudiés. En revanche, quel que soit le lieu du traitement, l'anxiété et la dépression sont d'autant plus importantes que les patients ressentent un manque de confort, de soutien des professionnels de santé et/ou de l'entourage, et enfin une insuffisance d'informations adéquates (Arpin, 1990 ; Skarstein, 2002).

Dans le même sens, des significations erronées ou déformées concernant le cancer sont beaucoup plus prédictives de difficultés d'adaptation du patient et de sa famille que la sévérité de la maladie ou le niveau socio-économique (Vinokur, 1989), d'où

l'importance d'évaluer régulièrement la représentation de sa maladie tant par le patient que par ses proches pour les aider à s'adapter à une situation qui évolue de toute façon et cela à l'hôpital comme à domicile.

• Critères psychosociaux

Le vécu des traitements à l'hôpital ou à domicile d'un patient et de ses proches fait intervenir des critères psychosociaux.

En effet, le vécu d'un traitement dépend d'un équilibre à trouver entre ce qui est « bon » pour le patient, sa qualité de vie et cela jusqu'au bout quelles que soient l'issue et les répercussions que cela entraîne au sein de sa famille en termes de déséquilibre psychologique et social. À quel prix, pour les protagonistes, le choix du traitement et du lieu de traitement peut-il se faire ?

Du point de vue du patient

Il est important de différencier *les phases de la maladie* où les traitements comme leur lieu peuvent être investis différemment.

Ainsi, le vécu n'est pas le même au moment du diagnostic et du traitement initial où l'état émotionnel est perturbé mais où l'état somatique reste bon. Les hospitalisations sont de courte durée avec un effet souvent bénéfique d'un retour ponctuel et régulier à l'hôpital où toutes les questions pourront être posées, les inquiétudes partagées, un peu sur le mode du soutien psychologique. C'est ce que soulignent les patients que nous avons interrogés. En revanche, durant la phase chronique d'une période de rechute ou encore de la fin de vie où la maladie prend de plus en plus de place, patients et proches peuvent souhaiter partager le plus souvent possible des moments de vie « normale » face à une expérience à laquelle ils se sont plus ou moins habitués et où, souvent, les questions deviennent plus rares en raison de mécanismes de défense de type déni de la gravité.

Dans ce contexte, il semble que des hospitalisations multiples sont, elles, plus mal vécues, source d'une augmentation de l'anxiété et de la dépression, et ce d'autant que l'importance des symptômes physiques est plus importante (Vellone, 2004). Là aussi, la capacité à répondre aux douleurs suscitées par la maladie et les traitements est un autre facteur essentiel de bien-être du patient et par voie de conséquence de son entourage.

Des facteurs de la personnalité du patient peuvent aussi être pris en compte ainsi que la manière dont celui-ci vit sa maladie.

Certains patients préfèrent éviter le plus possible l'hôpital et vivent donc plus difficilement chaque hospitalisation, car celle-ci leur rappelle leur statut de malade qu'ils oublient plus facilement s'ils sont soignés à domicile et trouvent là une plus grande autonomie. D'autres, au contraire, ont l'impression que la maladie doit « rester » à l'hôpital où ils se laissent soigner, ainsi peuvent-ils l'oublier à la maison, au sein de leur

famille et du lieu de vie « normale », une autre conception de l'autonomie.

Il n'est pas toujours possible de tenir compte du mode d'ajustement du patient à la maladie. Néanmoins, il semble que, lorsque le malade est adapté à son traitement, les particularités de l'hôpital ou du domicile deviennent pour lui des atouts. Quand un patient peut exprimer sa satisfaction des soins reçus, c'est qu'il est adapté à son traitement. Il sait tirer bénéfice de tout ce qui peut lui être apporté tant sur le plan physique que sur le plan psychique.

Toute plainte, elle, demande à être analysée. Repose-t-elle sur des faits objectifs ou exprime-t-elle une souffrance qui n'a pas été entendue ou accueillie ?

Du point de vue de l'entourage

Comme nous l'avons dit, le cancer ne touche pas seulement le patient mais ses proches, et il convient d'appréhender les répercussions d'un traitement suivi à l'hôpital versus à domicile pour les proches du malade et par voie de conséquence pour le malade lui-même.

L'adaptation au cancer de chaque membre de la famille (conjoint, enfant, parent) est difficilement prévisible par la nature même de l'expérience du cancer qui est imprévisible. À tout moment, il peut exister des périodes de crise où la famille doit réagir vite. Cette situation est par essence génératrice d'anxiété. De même, plus la maladie prend de place dans la vie du patient et de ses proches, plus le risque de difficultés d'adaptation psychologique augmente chez lui comme chez les autres. Dans une famille, l'évolution de chaque membre est liée à celle des autres membres. La confrontation à la possible perte d'un être cher peut être parfois dévastatrice pour certains proches. Une famille unie offrant une sécurité affective protège plus facilement de l'impact destructeur du cancer sur l'équilibre familial (Weihs, 1996 ; Pucheu, 2003).

Un équilibre subtil à réaliser

Nous avons évoqué plus haut l'équilibre subtil à trouver pour un vécu le plus harmonieux possible entre traitement à l'hôpital et traitement à domicile. Voici par exemple deux types de situations qui peuvent se rencontrer :

En effet, un patient qui ressent avec trop d'intensité la souffrance de ses proches peut trouver un bienfait dans la possibilité de se faire soigner à l'hôpital au moins à certains moments du parcours de sa maladie. Ainsi peut-il se laisser aller éventuellement à ses émotions et différents états d'âme, ce qu'il ne peut faire à domicile où il se sent le devoir de protéger son entourage. Parfois, c'est celui-ci qui se déprime sur un mode agressif ou évitant, comportements qui peuvent être source de dépression pour les patients.

L'hospitalisation, en permettant une distanciation d'avec la vie quotidienne, peut être l'occasion d'une prise de conscience des difficultés psychosociales engendrées par le cancer dans le fonctionnement familial et d'y apporter des solutions.

Ce fonctionnement familial a en effet un impact plus grand sur la santé psychique du patient que l'incapacité physique (Vinokur, 1989 ; Ell, 1989). Certaines études ont

même montré que les décès sont plus fréquents chez les patients peu soutenus (Funch, 1983). De même, le support marital joue un rôle significatif dans la qualité de vie des patients (Hoskins, 1995 ; Lewis, 1996).

Une des difficultés spécifiques du cancer est de susciter souvent des non-dits au sein de la famille et de l'entourage social pouvant aboutir à des dysfonctionnements de la communication. Le relais pris par des soins ponctuels à l'hôpital peut ainsi représenter un soutien important. C'est ce qu'expriment les patients quand ils se sentent soulagés d'avoir pu dire ce qui les préoccupe dans le cadre de l'hôpital, ce qu'ils ne se sentent pas autorisés à dire à l'extérieur.

De même, pour certains proches épuisés par les conséquences de la maladie, la possibilité de pouvoir déléguer un certain moment sur les soignants la prise en charge du malade peut être un moyen pour eux de récupérer leurs ressources psychiques. Dans l'idéal, c'est aux soignants qu'il reviendrait de le proposer, car les proches se sentent souvent trop culpabilisés de ne plus être à la hauteur de leur tâche. Cela a été mis en évidence par une étude chez 491 patients cancéreux âgés et leurs conjoints (Kurtz, 2004). La dépression et la santé physique de ces derniers ont été évaluées à quatre reprises au cours d'une année. On a pu constater chez eux un syndrome d'épuisement progressif. Cela amenait les auteurs à recommander aux spécialistes de se préoccuper régulièrement de la charge demandée à l'entourage en fonction de l'évolution de la maladie de leur proche pour éviter de telles conséquences. Il existe souvent un effet de contamination de la dépression entre patient et entourage (Bolger, 1996).

Mais pour que ce relais vers l'hôpital soit efficace, le cadre offert par celui-ci doit être suffisamment étayant (disponibilité des soignants) au risque sinon que cette dépendance inévitable soit ressentie comme très pesante, augmentant la détresse des patients comme de leurs proches.

Les difficultés sont particulièrement aiguës quand on entre dans la phase de fin de vie des patients. Il semble qu'actuellement il existe encore des résistances chez les médecins à envoyer leurs patients dans des centres de soins palliatifs. Ces barrières seraient dues à un manque de prévisibilité du temps qu'il reste à vivre au patient et de connaissances sur les critères sélectifs pour orienter tel ou tel patient ou famille dans ces institutions hospitalières (Brickner, 2004).

Sans doute faudrait-il s'interroger sur des moyens d'évaluer plus systématiquement le niveau d'angoisse du patient et de sa famille, la manière dont est gérée la douleur physique et psychique et enfin la capacité d'une famille à faire face à l'évolution inexorable de la maladie d'un proche et notamment de trouver la solution la moins délétère pour un accomplissement harmonieux du deuil à venir.

L'évaluation du fonctionnement familial commence, bien entendu, par l'écoute du patient et au moins de certains membres de la famille. Mais on peut se repérer par exemple grâce à des critères comme la cohésion familiale, c'est-à-dire la qualité des liens entre les différents membres, notamment la présence ou l'absence de conflits majeurs. La cohésion dépend également de la capacité des différents protagonistes à exprimer en général et dans ces circonstances leurs pensées et émotions. La qualité de

la communication est un des points essentiels de la cohésion familiale et de la souplesse de son fonctionnement face à une situation comme le cancer où elle est particulièrement ébranlée. Dans le même ordre d'idées, il est important de s'interroger sur la place occupée par la personne malade avant la maladie : sur qui repose maintenant la charge de l'équilibre familial (tant d'un point de vue matériel que psychologique) et à quel prix ? S'agit-il d'un conjoint, d'un enfant, d'un parent, d'un grand-parent ? Le patient a-t-il des jeunes enfants, des adolescents ?

Pour les professionnels de santé, il convient d'être attentif à la perception que le patient a du soutien apporté par ses proches mais aussi de celui qu'il souhaite leur apporter le plus longtemps possible, à son isolement social et enfin à la souffrance de l'entourage. Cette évaluation permettra d'envisager des modalités d'aide si besoin.

En conclusion

Sans doute n'y a-t-il pas de bonnes et de mauvaises solutions dans ce domaine complexe où tant de facteurs sont en jeu.

Il semble que le choix du lieu de traitement devrait pouvoir bénéficier d'une certaine souplesse permettant l'alternance entre hôpital et domicile au gré des besoins, attentes et particularités des patients et de leur structure familiale en préservant au maximum l'insertion conjugale, familiale, sociale et même professionnelle quand cela est possible.

La formation psycho-oncologique des soignants apparaît capitale. Nous l'avons vu, leur disponibilité, leur capacité d'écoute et d'informations adéquates vont déterminer pour une grande part le vécu des patients et des proches à l'hôpital comme à domicile.

De plus, la multidisciplinarité de la prise en charge devrait aboutir à une évaluation plus efficace de ce qui pourra apporter le meilleur niveau de qualité de vie des patients et de leurs proches à tout stade de la maladie. L'évaluation des facteurs de choix et les solutions apportées devraient être le résultat d'une décision partagée entre patients, proches et soignants, en d'autres termes sur le mode d'une coopération et d'un dialogue actifs entre ces derniers.

Références

- Arpin K, Fitch M, Browne GB, *et al.* (1990) Prevalents and correlates of family dysfunction and poor-adjustment to chronic illness in specialty clinics. *J Clin Epidemiol* 43 : 371-83
- Bolger N, Foster M, Vinokur AD (1996) Close relationship and adjustment to a life crisis: the case of breast cancer. *J Pers Soc Psychol* 70 : 283-94
- Brickner L, Scannell K, Marquet S, *et al.* (2004) Barriers to hospice care and referrals : survey of physicians' knowledge, attitudes and perceptions in a health maintenance organization. *J Palliat Med* 7 : 411-8

- Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, *et al.* (1996) When the diagnosis is cancer : patient communication experiences et preferences. *Cancer* 77 : 2630-7
- Ell KO, Nishimoto RH (1989) Coping resources in adaptation to cancer: socio economic and racial differencies. *Soc Serv Rev* 63 : 433-46
- Fallowfield L (1997) Offering choice of surgical treatment to women with breast cancer. *Patient Educ Couns* 3 : 209-14
- Funch DP, Marshall J (1983) The role of stress, social support and age in survival from breast cancer. *J Psychosomatic Res* 27 : 77-83
- Hoskins CN, Baker S, Sherman D, *et al.* (1996). Social support and patterns of adjustment to breast cancer. *Sch Inq Nurs Pract* 2 : 99-123
- Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, *et al.* (2004) Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer – a longitudinal view. *Med Sci Monit* 10 : CR 447-56
- Lewis FM, Zahlis EH, Shands ME, *et al.* (1996) The functioning of single women with breast cancer and their school age children. *Cancer Pract* 1 : 15-23
- Pucheu S, Berveiller A (2003) Comment vivre avec une personne atteinte d'un cancer ? Ed. Josette Lyon, Paris. Réédition
- Skarstein J, Dhal AA, Laading J, *et al.* (2002) Patient satisfaction in hospitalized cancer patients. *Acta Oncol* 41(7-8): 639-45
- Vellone E, Sinapi N, Piria P, *et al.* (2004) Anxiety and depression of cancer patients hospitalized and at home. *Prof Inferm* 57 : 93-101
- Vinokur AD, Threatt BA, Caplan RD, *et al.* (1989) Physical and psychosocial functioning and adjustment to breast cancer. *Cancer* 63 : 394-405
- Weihs K, Reiss D (1996) Family reorganisation in response to cancer : a developmental perspective. In : Baider L, Cooper Cl, Kaplan de Nour A (eds) *Cancer and the family*. John Wiley & sons Ltd, New York

Le malade et ses proches au cours d'un traitement à domicile

Patients and their families during treatment at home

Suzanne Hervier

Résumé : L'HAD se propose d'apporter les mêmes soins que l'hôpital et d'y ajouter le confort physique et psychique d'être entouré des siens. Le patient atteint de cancer est souvent pris en charge par la psychologue en HAD. Choisit-il son traitement et le lieu de celui-ci ? En général, par peur et du fait de ses résistances à prendre son destin en mains, il fuit la réalité, ne pose pas de questions. Il s'en remet à la volonté médicale et subit les décisions du cancérologue ou du chimiothérapeute. Il choisit davantage le lieu de son traitement. Mais il ne peut être soigné à domicile qu'avec l'appui de son entourage et si celui-ci s'engage à l'accompagner. Beaucoup de raisons sont communes à tous les malades pour élire le domicile, mais chacun a aussi ses motivations propres. L'écoute permettrait aux malades d'être davantage acteurs de leur maladie.

Mots-clés : Domicile – Peur – Choix – Entourage – Écoute

Abstract: Home medical care aims to offer the same care as the hospital and brings more physical and psychological comfort from the fact that the family is close. Cancer patients are often cared for by a psychologist at home. Can they choose the treatment and where it can be given ? Generally, through fear and a certain resistance in being responsible for their own fate, they are influenced by the medical will and undergo the decisions of the oncologist and chemotherapist. More frequently, patients tend to choose the place of treatment. However, no care at home can be given without the support of the family and its commitment to caring for them. Many reasons for choosing home care are common to all patients but there are also personal motivations. Listening to patients enables them to be more active in their illness.

Keywords: Home – Fear – Choice – Surrounding – Listening

Suzanne Hervier (✉)

Psychologue clinicienne

E-mail : shervier@hotmail.fr

11, rue Joseph-Bara, 75006 Paris, France

Tél. : 01 45 89 35 07

L'hospitalisation à domicile, le cancer et la psychologue

Solution alternative à l'hospitalisation institutionnelle, l'hospitalisation à domicile (HAD) se propose d'apporter les mêmes soins d'expertise et d'y ajouter le confort physique et psychique d'être chez soi, entouré des siens.

La circulaire du 30 mai 2000 précise que « l'hospitalisation à domicile concerne les personnes atteintes de pathologies (sauf psychiatriques) graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisées ou en établissement de santé. L'HAD a pour objectif d'éviter et de raccourcir l'hospitalisation en service de soins aigus ou de suite et réadaptation lorsque la prise en charge est possible ». Parmi ces pathologies, le cancer est massivement représenté. Le rapport d'activité 2003 rend compte en effet que 45 % des séjours en HAD sont liés à des chimiothérapies anticancéreuses pour des cancers du côlon (34 %), du sein (17 %), du poumon (11 %), du pancréas (5 %), ORL (5 %), de la vessie (4 %), digestifs et autres (4 %).

Cette affection est aussi celle qui touche la majorité (80 %) des personnes adultes suivies par les deux psychologues qui se répartissent la région parisienne et dont l'action s'intègre dans le cadre d'un projet thérapeutique élaboré par le médecin prescripteur puis transmis au médecin de famille et à l'équipe soignante du domicile.

Préalable

Les patients atteints de cancer sont en général pris en charge en HAD en cours d'évolution, en cas de rechute ou à la phase terminale de la maladie. Dans les deux premières situations, ils commencent ou continuent une chimiothérapie ou une radiothérapie, éventuellement interrompue en vue d'une opération et reprise après l'intervention. Dans la troisième, les soignants qui les accompagnent veillent à leur assurer confort et qualité de vie.

Lorsqu'ils bénéficient encore de soins curatifs, la majorité leur renvoie des images de l'horreur, la décadence, la mort. Comment vivent-ils ce passage ?

À première vue, les circonstances qui tiennent compte du lieu, de l'environnement et surtout du désir du malade sont propices pour vivre le moins mal possible les épisodes pénibles de ces traitements. Le patient devrait donc pouvoir choisir comment et où il veut être soigné. En fait, quelle marge de liberté a-t-il ?

Une attitude majoritaire

La maladie grave arrive dans la vie d'un être humain comme un événement qui contrarie le cours de son existence. En général, elle s'inscrit dans une histoire tissée de bonheurs rapidement passés et de malheurs vite étouffés. La plupart des gens la subissent et, pour eux, elle n'est qu'une malédiction insensée qui leur fait peur. Le Dr Yves Pélicier reconnaissait qu'en Occident le cancer est l'image de la peur : « L'individu vit avec la surprise du cancer, dans le choc d'une collision, tout se passe comme si un individu venait de rencontrer un destin. Destin qui signifie que cette vie est désormais inscrite dans un texte dont on n'a pas conscience qu'il était écrit. Le destin du cancéreux est étonnant parce qu'il n'en connaît pas la raison. Ce destin étonnant est également terrifiant et rend compte d'un grand nombre d'attitudes de dénégations, de refus, d'indignations » (Pélicier, 1995).

À l'annonce du cancer, sous le choc, beaucoup ne croient pas à sa réalité. Avec le temps, ils traversent une cascade d'états, de la dépression à la révolte, voire au désespoir. Il faut que leur médecin soit particulièrement à leur écoute mais aussi qu'eux-mêmes se rendent vraiment disponibles pour qu'ensemble ils cheminent dans le choix et le lieu de leur traitement. Comme le disait le Dr Pélicier : « Le diagnostic n'est pas une révélation sauvage. Il doit s'intégrer dans une relation confiante et assurée. Le clinicien sait ainsi ce que son malade est disposé à recevoir en matière d'information médicale. Il sait aussi jusqu'où il peut aller et où il doit s'arrêter. Il n'est pas bon de mentir au patient, mais la mission du clinicien n'est pas non plus de le désespérer... La vérité n'est pas la brutalité. Aider un patient à concevoir la nature et la réalité de son mal n'implique pas l'agression sans préparation ni nuance de ce que pourrait représenter un message scientifique et froid » (Pélicier, 1995).

Une telle attitude médicale devrait encourager le patient à être acteur dans sa maladie. Cependant, de qui est-ce la faute ? Je fais rarement ce constat lors de mes visites à domicile. Le plus souvent, le malade fuit la réalité et ne pose pas de questions. Il s'en remet, bon gré mal gré, à la volonté médicale et subit les décisions successives du cancérologue ou du chimiothérapeute.

La situation suivante illustre l'attitude de la majorité des personnes face à la maladie. Sexagénaire chaleureux et sympathique, lors de notre première rencontre, il me dit : « Je ne connais pas votre rôle de psychologue, mais, quand l'infirmier m'a parlé de vous, j'ai dit oui car j'ai des hauts et des bas. » Deux ans auparavant, cet homme a eu un cancer de la gorge. Aujourd'hui, il est atteint d'un cancer du poumon. Son père et son frère sont morts de la même affection et au même âge que lui. Cependant, apparemment, car est-ce bien ce qui se passe ? Le cancérologue le rassure, nie le lien entre ses deux cancers et affirme que les résultats des examens sont satisfaisants et qu'il faut continuer la « chimio » au domicile. Après une série d'hospitalisations, il a en effet été convenu à l'initiative du service de coordination de l'HAD, interface entre l'hôpital et la ville, que les traitements pouvaient se poursuivre ainsi.

Je sais par l'équipe soignante que le pronostic de la maladie de cet homme est très sévère mais j'ignore les annonces que lui a faites son médecin. Lui a-t-il seulement fait part du

diagnostic ? L'homme en parle mais de manière elliptique ou dans le déni de la réalité mais toujours avec l'espoir de guérir.

Au cours de l'entretien, il manifeste son angoisse. Il parle beaucoup, verse quelques larmes mais se ressaisit vite comme pour retrouver une sécurité perdue dans le flot de ses paroles. Il évoque alors son médecin comme une planche de salut : « Je l'aime bien. Il est corpulent et j'ai confiance en lui. » Je reconnais l'ambivalence qui habite tout sujet gravement malade et lui demande s'il pense que le médecin partage avec lui la vérité médicale. Il hésite puis me répond : « Je ne sais pas, mais, à la prochaine consultation, je vais lui demander ce qu'il pense vraiment de mon état. » À ma visite suivante, il s'empresse de me raconter : « J'ai vu mon oncologue. En fait, ma santé s'améliore et je recommence une chimio. » Au fil des semaines, après chaque consultation, il joue le même scénario. Je le vois pourtant se fatiguer, dépérir et s'angoisser de plus en plus.

Un jour, son épouse, en activité professionnelle, m'appelle, désespérée. Le médecin lui a annoncé, à elle seule, qu'il n'y avait plus rien à faire. Elle obtient un arrêt maladie pour accompagner son mari mais, avant tout, souhaiterait partager la vérité avec lui. À sa demande, nous organisons quelques rencontres à trois à leur domicile. Nos tentatives de « parler vrai » restent vaines. Le malade devient par moments confus puis délirant.

Avec le temps, j'observe le décalage qui se creuse, son angoisse croissante et son espoir décroissant auquel néanmoins il s'accroche. Beaucoup de non-dits, peu de paroles justes, l'accompagnement se poursuit de manière chaotique. Puis, ce sexagénaire est hospitalisé et décède.

À quelques nuances près, cette scène se joue de manière récurrente lors de mes visites auprès des malades. L'homme moderne n'est pas prêt à assumer la maladie grave. Démuni, il démissionne et se laisse « balader » par ses médecins généraliste ou spécialiste, préfère rester dans l'ignorance et continuer à vivre passivement ses traitements, dans l'attente que tout redevienne comme avant. Roland Cahen, psychanalyste, fait lui-même ce constat : « On a généralement remarqué à l'examen superficiel que le malade cancéreux, en dehors de sa maladie, n'a ni problèmes ni interrogations. Chez l'analyste, s'il vient, généralement poussé par sa famille, il est en toute bonne foi non coopératif, rationnel, sans fantasme, l'imaginaire intégralement emmuré, les rêves non mémorisés... » (Cahen, 1978).

Mais si cette attitude concerne la majorité, d'autres personnes sont mieux armées pour faire face à la réalité, discuter leur traitement avec le médecin et surtout choisir le lieu où il doit prendre place. Mais il y a des préliminaires.

Des conditions objectives

De l'annonce du cancer au traitement, en passant par les examens, les résultats... le temps est souvent long. Le malade et ses proches subissent une désorganisation qui déchire le tissu familial, bouleverse les rôles de chacun et transforme la vie quotidienne.

« Le diagnostic de cancer précipite la famille dans une crise émotionnelle aiguë. Cette crise est principalement déclenchée par la menace de perdre un proche et la remise en question des fantasmes d'immortalité du patient et de sa famille. Cette situation induit des sentiments de peur, d'aliénation, de vulnérabilité, d'impuissance et de culpabilité. La crainte de subir directement ou indirectement les effets secondaires des traitements et l'anticipation de la douleur ainsi que l'incertitude, la recherche de sens, le sentiment d'échec, d'être stigmatisé et les problèmes pratiques sont d'autres préoccupations de cette période », écrivent Darius Razavi et Nicole Delvaux (Razavi, Delvaux, 2002).

Dans ce climat précaire, choisir son traitement n'est pas aisé mais possible. Ainsi, à l'entrée dans la maladie, beaucoup s'en réfèrent à ce que propose le médecin tout simplement parce que c'est lui qui a la science. Cependant, j'ai rencontré plusieurs malades, à l'épreuve d'une chimiothérapie depuis longtemps et ayant déjà trop subi ses effets secondaires insupportables, refuser de la poursuivre ou même d'en changer le protocole. Je me souviens aussi d'une jeune femme, opérée d'un cancer du bas de la langue, qui avait obtenu d'arrêter une radiothérapie qui, après plusieurs séances, l'empêchait de manger, de parler et la faisait terriblement souffrir. Et puis il y a quand même quelques personnes qui refusent tout traitement ou qui s'en remettent aux médecines douces. Mais ce choix, même s'il intervient après discussion, négociation, n'est pas simple tant il est guidé par la peur de mourir qu'il faut conjurer à tout prix et qui, souvent, empêche un juste discernement.

En revanche, choisir le lieu de son traitement semble plus facile, car c'est un problème concret qui ne met pas directement la vie en danger. Cependant, choisir d'être soigné à domicile implique la participation de tous les membres de la famille à côté de l'équipe des professionnels. En outre, plusieurs facteurs doivent être réunis dès que le patient perd son autonomie sur les plans physique et psychique. Et, à l'annonce du cancer, les capacités habituelles de celui-ci se limitent rapidement tant, dès le début des traitements et pendant toute leur durée, son attention se focalise sur sa maladie et l'empêche de continuer à vivre même avec celle-ci. Ces facteurs sont les suivants :

– des conditions d'habitation décentes : un endroit salubre afin de ne pas aggraver la santé déjà fragile du malade, un minimum d'espace pour mettre un lit médicalisé le cas échéant et pour que le patient puisse se reposer et s'isoler quand il le veut, pour que sa famille et notamment les enfants ne soient pas trop parasités par les soins et les traitements dans leurs activités respectives ;

– une présence à demeure : les conditions d'hospitalisation à domicile impliquent une présence quasi continue : « L'HAD demande une très forte participation de l'entourage, et la bonne volonté ne suffit pas. Il faut un engagement réel, du temps, de l'énergie et l'apprentissage de certains réflexes » (Dousset, 1999). Quand tous les professionnels interviennent : aide-soignante, infirmière, kinésithérapeute, assistante sociale, ergothérapeute, diététicienne, psychologue... il faut quelqu'un à demeure, ne serait-ce que pour répondre au téléphone, ouvrir la porte, mais aussi passer certaines consignes et coordonner les actions des uns et des autres. Une ou plusieurs personnes sont-elles prêtes à assumer de telles contraintes ? Qui est prêt à sacrifier sa vie professionnelle pour prendre cette place ?

– plusieurs personnes accompagnantes : en général, la personne à demeure, qu'elle soit le conjoint, le parent ou l'enfant, ne peut tenir indéfiniment le cap sans être aidée. À propos du soutien du patient cancéreux, Darius Razavi et Nicole Delvaux distinguent «... les types et les sources. Les différents types sont l'apport d'information, l'aide tangible, instrumentale, le soutien émotionnel, l'aide à l'évaluation et l'affiliation sociale. Les sources sont le conjoint, les autres membres de la famille, les amis, les voisins, les collègues, les soignants, les groupes d'entraide, les services sociaux ». Il y a en effet nécessité de créer un réseau autour du malade et de ses proches, notamment avec l'appui de bénévoles. En effet, ceux-ci prennent le relais et permettent à la personne à demeure de ne pas se confiner dans l'univers clos de la maladie mais de respirer un autre air sans s'inquiéter, et éventuellement de poursuivre quelques activités propres. Lorsque ces conditions sont réunies, alors seulement le désir du malade d'être soigné chez lui peut être pris en compte, quitte à ce qu'il suive certains traitements en ambulatoire à l'hôpital. Mais pourquoi choisir le domicile ?

Des conditions subjectives

Nathalie Corbasson, journaliste, écrivain et qui a perdu son mari en HAD écrit : « Et c'est une grande victoire que de pouvoir pratiquer à domicile de plus en plus couramment cette pesante chimio, épargnant aux malades de tous âges des déplacements fastidieux, parfois douloureux, et de longues attentes dans les centres de soins. » Cette raison justifierait à elle seule le désir d'être pris en charge à domicile, mais en fait il y a plus. Ce désir a des raisons conscientes et inconscientes liées à la personnalité, à l'histoire de la personne, à son entourage... Je ne peux en dresser la liste car chaque être est unique et les situations sont trop complexes. Je me contenterai de présenter de manière impressionniste quelques vignettes cliniques qui rendent compte de la complexité des motivations de chacun. Mais, auparavant, il me paraît utile de distinguer les raisons qui font fuir l'hôpital de celles qui font choisir le domicile.

La fuite de l'hôpital

L'hôpital est pour certains la cour des miracles, le repaire des indigents, le rassemblement des mal-portants, l'antichambre de la mort. Tous ces attributs négatifs ne suffisent pas à contrebalancer l'idée d'être soigné par des experts dans la plus grande sécurité. L'hôpital est a priori inhospitalier et, sauf pour les opérations indispensables, il vaut mieux l'éviter.

Pour eux-mêmes ou pour leurs proches, d'autres y ont vécu des expériences malheureuses, des échecs thérapeutiques, ou été mal informés, laissés pour compte, voire maltraités, ou encore ils y ont fait des séjours sans repos ou d'une durée interminable. De tels souvenirs ne les invitent pas à renouveler une seule tentative.

D'autres ont peur de se laisser phagocyter par l'univers médical ou craignent d'être abandonnés par les leurs du fait de l'investissement que représenteraient des visites quotidiennes à l'hôpital...

Ceux-ci choisissent le domicile par défaut.

Le choix du domicile

Pour une personne souffrante, choisir de se faire soigner chez soi, c'est quelquefois une revanche, une manière d'asservir son entourage, de lui donner mauvaise conscience ou de le culpabiliser. Plus souvent, c'est garder ses repères, demeurer avec des objets affectueux, être entouré de ceux qui sont chers et continuer à vivre au plus près comme avant la maladie. Ces justifications communes à beaucoup n'empêchent pas cependant que chacun ait ses propres raisons. Les situations suivantes permettent justement de pointer les motivations plus ou moins claires de quelques malades qui, à l'appui de leur famille, élisent le domicile comme lieu d'élection des traitements de leur cancer.

Le maintien du statut

Je visite une jeune femme de trente-six ans, atteinte d'un cancer généralisé, mariée et mère d'un petit garçon de six ans. Rassemblant péniblement son énergie, elle me raconte : « Je suis malade depuis vingt mois et je sais que je vais mourir. J'arrive d'une unité de soins palliatifs que j'ai voulu quitter pour être plus proche de mon fils. Mon mari travaille. Ma mère est morte de la même chose et au même âge que moi. J'ai voulu revenir ici pour m'occuper de mon fils, même si je n'en ai pas la force. »

La quête d'une relation privilégiée suspendue

Femme de la cinquantaine, elle a eu un cancer du sein il y a trois années et a subi une mastectomie, une radiothérapie et une chimiothérapie. Je la rencontre alors que son mal récidive. Au cours de nos entretiens, elle relate paisiblement sa vie, évoquant ce qu'elle pense être les causes de sa rechute : sa mère sévère et autoritaire qui continue d'avoir des propos et gestes désobligeants à son endroit, son frère avec qui elle s'est brouillée pour des histoires d'héritage, le fait qu'elle vive sa maladie comme une punition... Elle craint aussi d'être un poids pour sa famille et pourtant elle me confie : « Mon bonheur est que ma fille, récemment mariée et qui a suivi son mari en Asie, soit revenue pour me soutenir dans mon épreuve. »

Un challenge

Ancienne institutrice à la retraite, elle est atteinte d'un cancer ORL. Petite femme nerveuse et agitée lors de nos rencontres, elle m'écrit, car elle a une trachéotomie. Très imprégnée d'un enseignement hindou dont elle témoigne avec cohérence, elle souffre essentiellement, dit-elle, de ne pas arriver à le mettre en pratique. Ainsi, elle

appartient à une communauté dont les membres lui répètent régulièrement : « Si tu veux, tu peux guérir. » Cette parole la hante et, lorsque le médecin lui propose d'être admise à l'hôpital du fait de l'aggravation de son cancer, elle réagit violemment, semblant lui dire : « Je peux guérir mais si je reste chez moi. »

Une revanche

Jeune femme de trente ans, elle s'est mariée l'an passé, contre le désir de sa mère, avec un homme d'un pays du Maghreb. À peine quelques mois après son mariage, elle se découvre un bouton qui se révèle une tumeur maligne.

La première fois que je lui rends visite chez elle, en présence de sa mère, elle me raconte l'histoire d'une jeune fille rangée et très altruiste. Mais sa mère interfère souvent pour normaliser le discours ou parler de ses propres soucis. Je propose donc de revenir ultérieurement.

Lors de notre second entretien, nous sommes seules, et elle me fait un tout autre récit : « Mes parents ne s'entendaient pas. Je voulais protéger mon père de ma mère avec laquelle j'avais une mauvaise relation puisqu'elle a menacé de me tuer. J'ai vécu dans la terreur et la soumission jusqu'à ce que, envers et contre tout, je décide de me marier. » Lorsque, sur les conseils du médecin, sa mère fait autorité sur elle pour qu'elle soit transférée dans une unité de soins palliatifs, cette jeune femme me confie, non sans détermination : « Jamais de la vie, je resterai chez moi et déciderai même quand elle viendra me voir. »

Une tradition familiale et le désir de continuer à vivre avec la maladie

Homme de soixante-cinq ans, il a une tumeur cérébrale dont l'opération a été un échec. Son état s'aggrave et son épouse a obtenu un arrêt maladie pour l'accompagner à domicile. Lui ne parle déjà plus et, sur fond musical, nos échanges se font toujours en sa présence à elle toujours très juste à son égard. Un jour, je signifie mon admiration à cette femme. Elle me raconte que deux événements de son enfance l'ont prédisposée à cet accompagnement : ses parents hébergeaient une tante tétraplégique, et une autre tante qui vivait à l'étage supérieur est décédée quand elle avait onze ans. Avec modestie, elle me dit simplement : « Je tiens à rester près de mon époux jusqu'au bout, dans notre appartement avec la musique qu'il aimait tant, avec les enfants qui vont et viennent comme toujours, avec ma mère qui m'aide beaucoup, avec notre petite fille et notre chien ; avec vous tous les soignants qui tour à tour venez avec la même gentillesse, mais aussi avec le facteur, les voisins qui font un saut de temps en temps, les commerçants qui montent régulièrement. Même si mon mari parle peu ou mal du fait de sa tumeur, même s'il lui arrive d'être agressif et agité, il sait encore me dire des choses délicates. Comme l'autre dimanche, quand je lui donnais le bain, il m'a souri en me disant : " Tu es vraiment belle. " Je suis sûre que je garderai cette superbe parole au fond de mon cœur, et qu'elle m'aidera après son départ. »

Conclusion

Face à leur traitement, les malades atteints d'un cancer et leurs proches arrivent tant bien que mal à se déterminer sur le choix du lieu où leur traitement doit prendre place. En revanche, ils sont généralement démunis pour discuter vraiment le traitement lui-même, sans doute sous l'effet de la peur, ou du fait d'autres résistances. Mais n'est-ce pas aussi parce qu'ils ne sont pas suffisamment écoutés qu'ils ne peuvent s'écouter intérieurement ?

En tout cas, ils expriment une demande à cet endroit : « La maladie suscite comme un besoin de parler, de se dire, au-delà de la simple réalité médicale, de mettre des mots sur l'épreuve que constitue la maladie. Un besoin d'être entendu et reconnu dans ce qu'elle provoque comme souffrance sur le plan psychique » (Ligue contre le cancer, 1999).

Prendre la parole, nommer leur angoisse et leur souffrance leur permettrait certainement de relire leur existence, de prendre davantage leur destin en mains, d'avancer dans leur vie alors qu'ils se sentent menacés par la mort et de donner du sens à leur épreuve. Cela rejoindrait aussi le vœu de Roland Cahen : « Ce sera peut-être grâce à ce fléau que l'homme enseveli dans l'extraversion dominante de notre temps sera contraint de retrouver l'homme intérieur en lui, avec son introversion nécessaire qui constitue l'autre moitié du monde » (Cahen, 1978).

Références

- Cahen R (1978) Thème du cancer dans le champ analytique, hypothèses et réflexions.
In : Psychologie et cancer. Les Journées médicales sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer. Masson, Paris, pp 191-92
- Corbasson N (1998) L'hospitalisation à domicile, vivre avec un malade au quotidien. Anne Carrière, Paris, p. 194
- Dousset MP (1999) Vivre pendant un cancer. Seuil, Paris, p. 222
- La Ligue contre le cancer (1999) Le livre blanc des ^{1^{ers}} États généraux des malades du cancer. Ramsay, Paris, pp 115-6
- Pélicier Y (1995) Psychologie, cancers et société. L'Esprit du temps, Paris, pp 78-9
- Razavi D, Delvaux N (2002) Psycho-oncologie : le cancer, le malade et sa famille. Masson, Paris, pp 216, 218

Choix du patient : jusqu'où ?

Freedom of choice for the patient: how far ?

Frédérique Lacour • Francis Diez • Margot Estrate

Résumé : Permettre à toute personne en fin de vie de demeurer à son domicile et d'y mourir, si tel est son désir, fait partie de notre activité professionnelle. Toutefois, pour que le malade puisse profiter des avantages du domicile, avec le maximum de soins et de services que sa situation exige, il faut également que ce souhait soit partagé par les proches du patient. Ce n'est pas sans soulever quelques difficultés parfois. Il nous faut veiller à savoir « quelle est la demande ? De qui provient-elle ? » Pour autant, devons-nous, en tant que soignants, tout accepter ? C'est pourquoi il est utile, dans notre exercice quotidien, de s'appuyer sur des concepts déontologiques, éthiques, législatifs. Ils permettent d'aider les équipes médicales et paramédicales dans les situations difficiles. Non sans les confronter parfois à des contradictions !

Mots-clés : Soins palliatifs – Domicile – Respect – Éthique – Volonté du patient – Volonté des familles – Volonté des soignants

Frédérique Lacour (✉)
Cadre infirmier
E-mail : frederique.lacour3@wanadoo.fr
Réseau Le Lien
37 bis, rue Saint-Exupère
14400 Bayeux

Francis Diez
Médecin

Margot Estrate
Psychologue

Réseau Quiétude
19, rue Béranget, 75003 Paris, France
E-mail : reseau.quietude@wanadoo.fr

Abstract : To allow to each patient at the end of his or her life to stay at home and die at home, if it is their wish, is part of our work. However, for the patient to take full advantage of the situation and benefit from the best possible care, this wish must be shared by the patient's close relations. It is very important to know exactly what the demand is and from who it comes. As caregivers, do we have to accept everything ? It is useful in our daily work to be helped by deontological, ethical and legal concepts. These concepts can be precious for caregivers in difficult situations, although often we have to face contradictions.

Keywords: Palliative care – Home care – Respect – Ethics – Patient's wish – Family's wish – Caregiver's wish

Introduction

Le maintien à domicile des patients en fin de vie pose des difficultés à tous les acteurs en cause : à la personne malade elle-même, à son entourage, aux professionnels et aux structures de soins. Ces difficultés sont d'ordre à la fois psychologique et financier et interviennent dans la diversité des choix.

– Concernant le patient : l'appréhension d'être une charge pour sa famille, la crainte de non-maîtrise d'un symptôme, l'isolement ou l'absence de famille, des ressources financières limitées, l'envahissement du domicile par du matériel, des intervenants soignants et non soignants. Et, parfois, la difficulté pour le patient d'accepter une présence « étrangère » dans son univers, qu'il s'agisse de garde-malade ou de bénévole, même s'il sait que c'est indispensable.

– Concernant l'entourage : la charge de la responsabilité affective, psychologique engagée, la peur de ne pas avoir d'interlocuteur formé et informé du dossier, la sensation d'abandon entraînée par le départ de l'hôpital, le sentiment d'être privé de certaines possibilités thérapeutiques et la séparation avec une équipe soignante. À cela il faut ajouter la charge financière.

– Concernant les soignants : une démographie médicale et paramédicale décroissante, le manque de formation à la prise en charge palliative et aux traitements des symptômes, une prise en charge « chronophage » de ces patients, les difficultés à coordonner différents intervenants, l'épuisement et l'isolement des libéraux.

– Concernant les structures de soins : les conditions d'accès limitées aux hospitalisations à domicile elles-mêmes soumises à des restrictions, la longueur des temps d'attente pour l'admission dans une unité de soins palliatifs, la difficulté pour les services hospitaliers de reprendre si nécessaire leurs patients, faute de lits ou d'effectifs.

Dans ce contexte, nous sommes souvent confrontés aux souhaits formulés par les patients, les familles. Le choix de rester au domicile le plus longtemps possible, celui d'être hospitalisé quand la situation sera plus difficilement gérable, ou au contraire celui de décéder à la maison. Et les dilemmes que peut poser parfois le respect de la volonté du patient.

Histoire de Monsieur B.

L'histoire de Monsieur B. illustre ces propos. Ce patient, âgé de 80 ans, est atteint d'un cancer de l'estomac, polymétastaté. Il est informé de son diagnostic et de son pronostic. Il vit au domicile en compagnie de son épouse âgée de 75 ans. Leurs enfants, au nombre de quatre, habitent à proximité et viennent à tour de rôle l'après-midi et chaque nuit. Monsieur B. est conscient, ses facultés cognitives sont conservées, mais il a parfois des épisodes de confusion, surtout la nuit.

Son épouse est épuisée, ne veut plus de cette situation, dit : « Je n'ai plus la force de m'occuper de lui, de lui préparer ses repas, je n'ai plus de patience. Je suis tellement à bout que je ne rentre plus dans sa chambre. » Dans ce contexte, les relations familiales sont tendues, les deux filles ne s'adressent plus la parole.

Monsieur B. exprime très clairement sa volonté de rester chez lui, ses enfants sont d'accord pour le maintien à domicile avec des aides pour les soins, la toilette et la nuit alors que l'épouse ne veut plus.

Cette situation pose le problème du respect du choix du patient d'un côté et, de l'autre, la nécessité de tenir compte de la fatigue de l'épouse et d'opter pour une décision raisonnable. Devons-nous imposer l'hospitalisation à Monsieur B. ? En d'autres termes, et c'est le problème clé, en termes d'éthique et de déontologie professionnelle, jusqu'où devons-nous interférer dans l'histoire familiale ?

Comment, en tant que professionnels, se positionner par rapport à la volonté du patient ? Faut-il tout accepter ? Est-ce une forme de démission du personnel ? Jusqu'où l'engagement de l'équipe doit-il aller ?

Face à cette situation, le maintien à domicile est-il pertinent ? À quels risques exposons-nous le patient ? sa famille ? les soignants et non-soignants ?

Quelques définitions indispensables : volonté, soins palliatifs, respect, domicile

La volonté

La volonté, selon Larousse, est la faculté de se déterminer à certains actes et de les accomplir. Selon Descartes, c'est le pouvoir de nier ou d'affirmer. L'entendement propose les idées, mais la volonté dispose et dit « oui » ou « non ».

Dans le prolongement de l'optique cartésienne, Louise Morfaux (Morfaux, 1980) définit la volonté comme un mouvement réfléchi qui nous porte à accomplir une action

et qui permet d'agir d'après la représentation de ses fins. Mais à ce « oui » ou « non » cartésien elle ajoute la dimension du « comment ? » : la volonté qualifie une conduite qui associe fin consciente et moyens adaptés. En conséquence, il importe de distinguer la volonté, le désir et le souhait :

- le désir est simplement la tension vers un but ressenti comme pôle possible de satisfaction ;
- quant au souhait, il est proche de l'aspiration ou de l'envie, il est passif et indécis, il n'est suivi d'aucune action réelle vers le but.

Les soins palliatifs

La Société française d'accompagnement et des soins palliatifs (SFAP), créée en 1901, donne une première définition des soins palliatifs, réévaluée en 1996 :

« Indissociables du traitement contre la douleur, les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ce type de soins s'attache à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. » Préambule de la SFAP.

Le domicile

Le domicile, « lieu habituel d'habitation » selon Larousse, constitue à la fois un lieu et un lien de vie, un habitat. Habitat est lui-même un terme global qui reprend les notions de domicile (avec la connotation affective, juridique), de logement (avec la connotation technique, administrative).

« La Maison est un symbole féminin, lieu de protection des plus démunis, l'enveloppe, le foyer et l'intérieur nourricier (Bachelard, 1948). »

Habiter, c'est occuper l'espace, définir un territoire. L'habitat est un mode d'organisation des relations sociales.

Certaines situations liées à la maladie, à l'avancée en âge, par exemple, vont renforcer cette relation entre l'homme et son habitat, son intérieur où tout est souvenir, habitude.

Le respect

Chez Kant, il s'agit d'un sentiment moral spécifique distinct de la crainte, de l'inclination et des autres sentiments. Car il ne provient pas comme eux de la sensibilité, mais il est un produit de la raison pratique et de la conscience de la nécessité qu'impose la loi morale. « Le devoir est la nécessité d'accomplir une action par respect pour la loi. La détermination immédiate de la volonté par la loi et la conscience que j'en ai, c'est ce qui s'appelle le respect, de telle sorte que le respect doit être considéré non comme la

cause de la loi, mais comme l'effet de la loi sur le sujet (Morfaux, 1980).»

Cette définition est lourde de conséquences en termes d'éthique et de comportement. La personne ou être raisonnable, l'homme en particulier, doit toujours être considérée en même temps comme une fin en soi et jamais simplement comme un moyen, et cette règle vaut aussi bien pour sa propre personne (respect de soi) que pour celle d'autrui (Morfaux, 1980).

Situation de Monsieur B.

Nous nous sommes occupés de Monsieur B. du 21 juillet 2003 jusqu'au 25 août. Rappelons que Monsieur B. souffre d'un cancer polymétastaté. Nous avons été appelés par un membre de la famille (une des filles). Après plusieurs hospitalisations, Monsieur B. est rentré à son domicile depuis plusieurs mois. Il n'y a plus de lien avec l'hôpital. Son état n'appelle pas de soins infirmiers particuliers. Un médecin intervient pour les prescriptions. Nous le rencontrons dès après avoir été contactés, il nous donne son accord avant de partir en vacances le 1^{er} août. Il n'a pas de remplaçant.

Lors de notre évaluation au domicile, la situation, apparemment simple au départ, nous apparaît plus complexe. Monsieur B. exprime très clairement sa volonté de rester à son domicile. Son épouse, elle, ne dissimule pas son épuisement. Mais les enfants sont très présents et, s'exprimant au nom de ses frères et sœurs, une fille nous confirme leur souhait à tous que leur père reste chez lui.

Nous commençons par chercher une solution « réaliste » qui concilierait les vœux des uns et la fatigue des autres. Afin de dégager un consensus, nous rencontrons tous les membres de la famille au domicile et nous laissons chacun s'exprimer. Nous proposons une hospitalisation « de répit » en unité de soins palliatifs pour que chacun reprenne son souffle et que nous ayons le temps de renforcer les aides au domicile. Cette proposition est rejetée. Monsieur B. réaffirme sa volonté de rester chez lui, les enfants confirment leur accord en apportant des arguments culturels (il s'agit d'une famille très religieuse et pratiquante). Ils soulignent que, lors de ses deux dernières hospitalisations, leur père a « signé sa pancarte », c'est-à-dire une décharge, et qu'il a quitté chaque fois l'hôpital.

À défaut d'hospitalisation temporaire, nous proposons à Madame B. d'aller se reposer quelques jours chez un de ses enfants, puisqu'il y aurait des gardes la nuit et le matin et que les enfants acceptaient de se réorganiser pour assurer un roulement au domicile. Madame B. nous oppose un refus catégorique : à ses yeux, ce n'est pas à elle de partir, c'est son mari qui doit aller à l'hôpital.

Au vu de l'épuisement manifeste, physique et psychique de l'entourage, nous proposons (et proposerons ultérieurement à plusieurs reprises) une intervention de soutien de la part d'un psychologue (le financement en étant à la charge du réseau).

Malgré cet état des lieux, nous acceptons de prendre ce malade en charge, comptant

sur l'intensification des aides extérieures pour soulager la tension générale et préserver les relations familiales entre l'épouse et son mari comme entre les enfants et leur père.

Ce scénario optimiste a très vite dérapé, à la fois pour des difficultés d'organisation imprévues, mais aussi pour des raisons comportementales de la part du patient et de ses proches.

– Côté organisation, il existait déjà à notre arrivée une aide ménagère quotidienne. Nous ajoutons une garde-malade la nuit, un passage infirmier et aide-soignant une fois par jour. Premier obstacle : malgré nos diverses relances, il faudra trois semaines pour que l'organisme sollicité mette effectivement les intervenants en place. Or, pour des raisons administratives, nous ne pouvons pas changer d'interlocuteur dès lors que la procédure de prise en charge financière est déjà lancée. Ce temps de latence ayant nécessairement un impact sur l'ambiance familiale, nous proposons une hospitalisation de jour, ce qui résolvait les problèmes pratiques immédiats et aurait permis une évaluation pluridisciplinaire en complément de la nôtre. Refus unanime de Monsieur B. et de la famille.

– À cette occasion, nous découvrons des difficultés relationnelles graves au sein de la famille. Les enfants en sont arrivés à un point de saturation tel qu'ils ne se parlent presque plus. Chaque enfant veut piloter la situation, prend des initiatives sans en parler aux autres membres de la famille ni bien sûr informer les intervenants soignants et non soignants.

– Le dispositif de garde enfin mis en place tiendra... une semaine. Dès sa 4^e nuit de présence, la garde-malade se fait remercier à 23 heures : aux dires de la famille, elle insistait pour que Monsieur B. dorme dans son lit médicalisé par souci de sécurité. De son côté, la garde-malade indique que le patient ne tolérerait pas qu'elle passe sa nuit tranquillement assise dans un fauteuil « sans travailler » et qu'elle puisse se reposer pendant son sommeil à lui. L'incident se passant pendant un week-end, s'ensuivirent deux nuits sans garde. Pendant ce laps de temps, la famille a choisi de donner des somnifères à Monsieur B. pour pouvoir, elle, dormir.

– Nous organisons une nouvelle réunion avec les proches (en l'occurrence l'épouse et le fils) pour remettre à plat le rôle de chacun (qui fait quoi, qui donne les médicaments, comment utiliser le carnet de soins, etc.) et nous en profitons pour vérifier que la présence d'une garde de nuit est bien souhaitée. La réponse est « oui ». Nous redemandons donc une garde à l'association, qui réussit à en trouver une, en urgence, pour le soir même. La communication ne paraissant pas s'être améliorée au sein des proches, nous proposons également que l'un d'entre eux accepte de jouer le rôle de référent, et se charge de diffuser les informations aux autres, sans oublier les intervenants. Officiellement, le fils accepte. Cette solution capote le soir même. La nouvelle garde, à peine arrivée, est mise dehors. Raison invoquée : à elle-même la famille explique que sa présence n'est pas souhaitée. À nous elle finit par avouer la vérité : la garde est d'origine africaine, et Monsieur B. ne tolère pas les personnes de couleur. Dilemme : devons-nous accepter ce type de réaction raciste ? Après réflexion, nous refusons de la cautionner et indiquons à la famille que nous lui laissons le soin de faire appel à une autre association pour obtenir une garde qui lui agréée.

– Nous rencontrons également des problèmes de soins : Monsieur B. souffre de diarrhée, le médecin traitant prescrit le médicament nécessaire, mais nous nous rendons compte rapidement que celui-ci ne lui est pas administré. Explication de la famille : le patient « n'arrive pas à le boire ». En revanche, la mauvaise communication entre les proches aboutit à lui administrer le soir deux fois la même dose d'anxiolytiques... Au bout de quatre semaines de ce scénario chaotique – brièvement résumé –, nous nous résolvons, avec regret, à interrompre notre intervention. Quarante-huit heures plus tard, le patient accepte finalement d'être hospitalisé dans l'unité de soins palliatifs que nous avons contactée au départ.

Analyse du cas de Monsieur B.

Le cas de Monsieur B. met en évidence la difficulté d'assurer, dans certains cas, des soins palliatifs à domicile. Il montre à la fois l'utilité et les limites du maintien à domicile. Il soulève plusieurs interrogations et doit être analysé sous plusieurs angles : législatif et réglementaire, déontologique et éthique.

Il montre bien que le choix du patient est parfois contradictoire avec ceux de sa famille, ainsi que l'impossibilité pour les professionnels de le concrétiser.

Ce choix, ou plutôt ces choix sont d'autre part évolutifs en fonction de la situation et des possibilités de s'y adapter.

Sur le plan législatif

Sur le plan législatif, conformément à la loi du 9 juin 1999, à la loi du 4 mars 2002 et à la charte des soins palliatifs, Monsieur B. était tout à fait en droit de persister dans sa volonté de rester chez lui. D'un point de vue légal, l'état d'épuisement de son entourage n'entre pas en ligne de compte. D'où notre décision de prendre en charge ce malade.

Sur le plan déontologique

Sur le plan déontologique, il n'existait pas non plus, *a priori*, de difficulté. En ce qui concerne le médecin, l'article 38 du Code de déontologie médicale précise : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments. Assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » Dans le cas d'espèce, le médecin traitant se rendait disponible, se déplaçait au domicile autant que nécessaire et la relation de confiance a pu s'instaurer entre lui-même et le patient. La malchance a voulu qu'au plus fort de la crise il ait été en vacances, ce qui nous privait d'un interlocuteur médical essentiel.

Monsieur B. et son entourage ont bénéficié de notre engagement, de notre soutien et

de notre rapidité d'intervention. Le service de soins à domicile, les gardes-malades et le réseau ont veillé conjointement à l'apparition de symptômes, à leur prise en charge et à leur suivi. Tout au long de notre intervention, nous avons coordonné notre réflexion et nos actions avec les autres intervenants, soignants et non-soignants, afin de préserver le confort physique et psychologique du patient et de son entourage.

En revanche, le refus d'une garde de couleur nous a confrontés à un vrai dilemme. Certes, nous sommes censés respecter la volonté et les croyances du malade. Mais jusqu'où ? Si les principes déontologiques applicables aux soins infirmiers interdisent aux soignants de sélectionner leurs patients en fonction de leur race ou de leur couleur. La même règle, *a contrario*, ne devrait-elle pas s'appliquer au patient s'agissant du choix des soignants ? Les droits de l'homme seraient-ils à sens unique ? Ou momentanément mis entre parenthèses sous prétexte que la personne malade en fin de vie aurait tous les droits ?

Dans la loi du 4 mars, relative aux droits des malades, il est clairement stipulé dans l'article 1110 « qu'aucune personne ne peut faire l'objet de discrimination ». Mais est-ce à dire que les patients n'auraient que des droits et aucuns devoirs ? Il est probable qu'à l'hôpital Monsieur B. n'aurait probablement pas osé soulever cette question et qu'en tout état de cause l'hôpital ne l'aurait pas toléré. Nous avons choisi, en milieu libéral, de faire de même.

Sur le plan éthique

Sur le plan éthique, au-delà du cadre législatif et réglementaire, il existe des « recommandations ». À défaut d'avoir une valeur normative absolue, elles constituent un cadre de référence qu'aucun soignant ne saurait ignorer. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC) ont ainsi proposé de fonder l'éthique des soins aux malades en fin de vie sur un certain nombre de principes. À côté des principes de bienfaisance (et de « non-malfaisance ») qui s'appliquent à la relation de soins en général, d'autres principes s'appliquent plus spécifiquement à la fin de vie : les principes d'autonomie, d'humanité, de proportion, de futilité, de justice, le refus *a priori* de l'euthanasie et le principe de solidarité.

Il nous paraît utile de considérer le cas de Monsieur B. au travers de chacun d'entre eux.

• Principe de bienfaisance

La bienfaisance, au sens étymologique du terme, consiste à rechercher ce qui est le plus favorable à un maximum de bonheur ou, du moins, à minimiser le mal. Réaliser le bien est le but ultime de la moralité.

« Le téléologue (de *télos*, en grec, le but, la finalité, la fin), devant la décision à prendre, se demande : quel est le meilleur état du monde possible ? Il juge le résultat de son acte, et les conséquences prévisibles de l'acte entrent dans sa valeur morale. Ce qui définit la valeur morale d'une conduite, c'est le bien qui est atteint par cette conduite. Le téléologue établit donc une évaluation, au cas par cas, du bien attendu et/ou du mal évité, et peut considérer un moindre mal comme un bien, au nom du principe de bienfaisance.

Mais, pour atteindre le Bien, tout est-il permis ? Une fin bonne justifie-t-elle tous les moyens ? [...] La question fondamentale est : où est mon devoir (Rameix, 1996) ?

C'est précisément la difficulté à laquelle nous avons été à plusieurs reprises confrontés.

Monsieur B. refusait l'hospitalisation permettant un répit familial et une organisation des soins optimale à domicile. Par ailleurs, Monsieur B. était d'accord pour la présence d'une garde-malade la nuit, mais refusait l'idée qu'elle puisse se reposer durant son sommeil à lui ! En fait, Monsieur B. était ambivalent. D'un côté, il admettait cette aide, car il ne pouvait plus réaliser seul tous les gestes de la vie quotidienne, il était sécurisé d'avoir des soignants tous les jours à la maison. Mais, d'un autre côté, il admettait mal la réalité de sa situation et son inévitable perte d'autonomie.

Mais nous avons l'épouse qui ne supportait plus cette situation. Elle était épuisée physiquement, psychiquement, ses limites étaient atteintes. De quel droit lui imposions-nous ce maintien à domicile alors qu'elle demandait une hospitalisation ?

La question que l'on peut se poser dans cet exemple est : « À qui faut-il donner la priorité ? Au patient ou à son épouse ? »

En toute lucidité, le « meilleur état du monde possible » au départ pour Monsieur B. eût été une hospitalisation temporaire. Au nom du moindre mal, nous avons accédé à son souhait, et ignoré la légitime fatigue de son épouse. En revanche, s'agissant de la couleur de peau de la garde-malade, nous n'avons pas considéré qu'au nom du « bien » « tout était permis », et nous n'avons pas cédé.

• *Principe d'autonomie*

Chaque personne a le droit de prendre les décisions qui la concernent comme celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé. Étroitement lié à ce principe, celui du devoir d'informer et du consentement libre et éclairé du patient, en référence à la loi du 4 mars 2002.

Notre conception de l'autonomie, dont l'idée clé est l'autogouvernance, est due à deux philosophes du siècle des Lumières, Jean-Jacques Rousseau et Emmanuel Kant. Selon eux, le point sublime de la pensée est qu'une personne est autonome si et seulement si elle n'est soumise qu'à sa propre législation, qu'il s'agisse des lois d'une société ou des lois de moralité. Donc, l'essence de l'autonomie est la liberté d'une personne, tant qu'elle est raisonnable, à suivre sa propre législation. La distinction à apporter entre autonomie et indépendance serait celle-ci : est indépendant celui qui agit sans tenir compte de l'opinion des autres. Il ne sollicite aucun conseil avant d'agir. En revanche, les personnes autonomes sont indépendantes bien qu'elles agissent de la même manière. Elles sont indépendantes parce qu'elles visent à suivre la raison, qui est universelle, plutôt que d'agir selon autrui. Chaque individu, en exerçant sa capacité de raisonner, est donc plus qu'un être indépendant. Il est un être autonome (Canto-Sperber, 2001).

Dans le cas de Monsieur B., ses facultés cognitives sont conservées, il connaît son diagnostic et son pronostic. Il exprime aisément sa volonté de rester chez lui, entouré des siens, et son refus d'être hospitalisé. Les aides proposées pour soulager les proches et aider le patient sont acceptées. En ce sens, on peut considérer que Monsieur B. est autonome.

Par ailleurs, Monsieur B. et son entourage familial proche ont été informés des possibilités d'aides accessibles ainsi que les limites du maintien à domicile tant pour la famille que pour les intervenants soignants et non soignants.

Tout comme l'expression de sa volonté, l'autonomie de Monsieur B., conformément à la loi du 4 mars 2002, à la charte des soins palliatifs, a été respectée. Les difficultés étaient essentiellement d'ordre organisationnel. Elles résidaient dans la possibilité de lui assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible, en raison de son refus d'accepter leur présence.

Nous touchons néanmoins ici à l'épreuve de l'expérience et des faits, la difficulté de concilier « bienfaisance » et « autonomie »...

• *Principe d'humanité*

Chaque personne est unique dans sa destinée et dans son histoire, comme elle l'est dans son être biologique. La conception que la personne a de sa dignité doit être respectée. Kant oppose la valeur spéciale de cette « fin en soi », qu'il nomme dignité, à la valeur ordinaire des « fins relatives » qu'il appelle « prix ». La dignité est une « valeur inconditionnelle et incomparable », tandis que le prix est une valeur conditionnelle et comparative. Cela implique, par exemple, que « la dignité d'une personne est indépendante de son statut social, de sa popularité ou de son utilité pour les autres, car ces facteurs peuvent varier lorsque les circonstances changent » (Canto-Sperber, 2001).

On peut considérer que le respect de l'intimité du patient, de sa famille contribue à préserver sa dignité.

Concernant Monsieur B., ce principe s'illustre par la difficulté de respecter le lieu de vie. En effet, le domicile relève de la sphère privée, et l'intervention d'une équipe soignante aboutit à l'envahir par des « étrangers », le jour et la nuit. L'envahissement est également matériel (le lit médicalisé, le fauteuil roulant, le changement d'installation dans l'appartement). Les journées sont rythmées par les allées et venues des intervenants. La nuit, la présence d'une garde-malade à côté du patient semble aussi être ressentie comme un envahissement.

A contrario, cette désorganisation « du privé » permet de respecter la volonté du patient.

• *Principe de proportion*

Une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont « proportionnés » au bien qu'en tire le patient. En fin de vie, ce principe permet de s'interroger sur un traitement en tenant compte d'un côté des effets escomptés et, de l'autre, des risques encourus par le patient. Cet équilibre précaire permet d'aider à la prise de décision à ce moment-là, dans un contexte précis.

Pour Monsieur B., ce principe a été respecté. En effet, les symptômes, au fur et à mesure de leur apparition, sont traités (la douleur, les troubles digestifs, l'insomnie). Par ailleurs, le mode d'administration choisi est fonction de l'état du patient, son aptitude à avaler. En soins palliatifs, les recommandations sont de favoriser la voie orale tant que c'est possible.

• *Principe de futilité*

Assez proche du précédent. Une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient. Il est alors aussi justifié de l'arrêter qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre si l'état du patient avait été d'emblée ce qu'il est devenu.

Pour exemple, les prescriptions d'alimentation parentérale, d'antibiothérapie, de pose de sonde nasogastrique... sont maintenues alors que l'objectif visé n'est plus de l'ordre du curatif.

Dans le cas de Monsieur B., nous ne sommes pas exposés à cette question.

• *Le refus a priori de l'euthanasie*

Il s'agit du dernier principe retenu par l'Association européenne pour les soins palliatifs. Les arguments avancés soulignent les risques de « dérapages » qui pourraient découler de sa pratique légalisée. D'autres raisons de ne pas accepter d'euthanasier les patients existent, notamment celle de se tromper sur sa vraie demande, une demande qui est avant tout d'être délivré de sa souffrance. Il faut souligner à quel point l'euthanasie d'un malade peut atteindre, et durablement, la conscience de ceux qui lui survivent, le médecin, l'infirmière, la famille. Le médecin prend l'engagement de ne rien faire qui puisse prolonger ou aggraver la souffrance de son patient, et surtout de tout faire pour le soulagement, prendre en compte sa souffrance morale et spirituelle. Autrement dit, considérer le malade comme un être vivant jusqu'à son dernier souffle.

Dans la situation de Monsieur B., aucune demande n'a été faite. Toutefois, l'épuisement avancé de son épouse pourrait faire craindre l'évocation d'une telle demande, malgré un respect profond des impératifs religieux. Le maintien au domicile sans un accord sincère de Madame B., une surcharge de travail, d'investissement physique et affectif pourraient être des éléments à prendre en considération et doivent être dépistés le plus vite possible afin de tenter de trouver des réponses adaptées. Par exemple, lorsque Madame B. dit « ne plus vouloir s'occuper des repas », on peut proposer à l'une de ses filles de s'en charger. Lorsqu'elle dit « ne plus vouloir rentrer dans la chambre, ne plus vouloir se lever », lui proposer d'accepter l'offre de l'une de ses filles de partir quelques jours en vacances avec elle afin de se reposer. Mais, aussi, renforcer avec un peu plus d'autorité la proposition de la mise en place d'une garde-malade le jour et la nuit.

Par ailleurs, il faut parvenir à l'accord de Madame B. lors des échanges avec elle, afin que les décisions prises ne soient pas systématiquement remises en cause ultérieurement et que cela nuise ainsi à la cohésion de la prise en charge, voire contribue à l'épuisement des différents intervenants.

• *Principe de justice*

L'Organisation mondiale de la santé retient un dernier principe dans la répartition des moyens. Elle insiste pour que dans le monde entier tout malade en fin de vie puisse recevoir les soins palliatifs dont il a besoin. Il s'agit d'inciter les gouvernements à promouvoir des actions politiques en faveur du soulagement de la douleur.

Dans la situation de Monsieur B., un financement a été sollicité pour financer les gardes-malades la nuit et le matin. Le reste des dépenses engagées a pu être assumé par la famille.

• Principe de solidarité

Il est étroitement lié au précédent principe. Les malades en fin de vie et leurs familles expriment souvent un sentiment de solitude. Mais, au-delà du respect des principes d'autonomie et d'humanité, il n'est pas du devoir du médecin, seul ou en équipe, de combler cette solitude. Il prendrait le risque de relations à caractère fusionnel, de projection ou d'actes thérapeutiques déplacés. La solidarité qui peut faire défaut au patient et à sa famille est du ressort de la société à laquelle ils appartiennent. Il faut donc accepter ou favoriser l'accompagnement dont les malades ont besoin en laissant une place aux proches et/ou aux bénévoles. Si l'accord du patient est requis, il peut être remplacé par celui de ses proches. Est-ce à dire que, dans certaines circonstances, le patient pourrait être tenu à l'écart de la décision de faire appel à des bénévoles pour l'accompagner ? Ou bien, si les proches s'opposaient à l'intervention des bénévoles, cela devrait-il empêcher de solliciter l'avis du patient ?

Dans la situation de Monsieur B., l'intervention des bénévoles a été évoquée, mais n'était pas souhaitée. Les enfants s'organisaient pour être présents, à tour de rôle, l'après-midi et la nuit.

Reste, dans le cas de Monsieur B., au-delà des principes énoncés par l'OMS et l'EAPC, un obstacle majeur : la non-observance de la part de Monsieur B. et de ses enfants à l'égard des traitements prescrits. En effet, chaque fois qu'une nouvelle prescription était faite, elle n'était que partiellement ou pas du tout respectée. Conjuguée à l'absence momentanée du médecin traitant, cette difficulté n'a pu être surmontée.

Conclusion

L'approche soignante dans le domaine des soins palliatifs s'effectue à la fois aux niveaux clinique, psychologique, social et spirituel. Sans oublier la prise en compte de la souffrance des proches et leur accompagnement tout au long de cette phase palliative.

Par ailleurs, quel que soit le lieu où sont dispensés les soins palliatifs, la priorité donnée est le travail en équipe pluridisciplinaire, la transmission des informations et la continuité des soins.

Et, enfin, l'approche éthique cherche à placer le patient et sa famille au centre de la prise en charge grâce à une attitude d'écoute, d'empathie, de liberté d'expression, sans pour autant imposer aux soignants des décisions contraires à leurs conceptions du soin.

La durée de l'accompagnement n'est pas connue mais, le soignant a pour objectif d'aider, de permettre au patient et à son entourage de supporter cette dernière étape de la vie qui précède la mort et de la vivre au plus près de leurs choix.

L'accompagnement n'est pas une notion abstraite mais une situation quotidienne à laquelle nous devons porter une attention particulière, garder à l'esprit que la personne malade reste au centre du projet de soins qui la concerne, et que ce projet est sans cesse en évolution.

Références

- Audard C (2002) Le respect. Coll. « Morales ». Éditions Autrement, Paris
- Bachelard G (1948) La Terre et les Rêveries de la volonté. Éditions José Corti
- Canto-Sperber M (2001) Dictionnaire d'éthique et de la philosophie morale. PUF, Paris
- Herzlich C, Pierret J (1984) Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison. Éditions Payot, Bibliothèque scientifique, Paris
- Loux F (1995) Traditions et soins d'aujourd'hui. InterEditions, 2^e édition, Paris
- Morfaux LM (1980) Vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines, Éditions A. Colin, Paris
- Jacquemin D (ed) (2001) Manuel des soins palliatifs. Editions Dunod, Paris
- Paycheng O, Szerman S (1997) À la rencontre de l'éthique. Éditions Heures de France, Paris
- Rameix S (1996) Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Ellipses, Paris, pp. 18-19
- Schaerer R (1999) Éthique et Fin de vie. Revue du praticien 49 : 1081-5

Références législatives

- Statuts de la SFAP, 1984, 1993, 1996.
- Les soins palliatifs peuvent être dispensés soit à domicile, soit en milieu hospitalier. Au domicile, l'environnement psychologique et matériel du patient mais aussi de la famille doit être pris en compte.
- Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale du 26 août 1986.
- Charte du patient hospitalisé 95-22 du 6 mai 1995.
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, droits de la personne malade.
- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- En particulier :
- Art.L.1111-4 « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé [...] aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

La place du choix des patients concernant leur lieu de décès

Patients' choice concerning their place of death

Laure Copel • Marine Mauviel • Carole Bouleuc

Résumé : Lorsqu'un patient atteint d'une maladie chronique incurable arrive à la phase ultime de sa vie, les soignants et ses proches se sentent souvent très démunis devant l'impossibilité qu'ils ont de trouver une solution pour guérir le patient – ou au minimum pour améliorer sa survie. Leurs priorités se recentrent alors le plus souvent sur deux objectifs : i) permettre au patient d'accéder à un confort maximal avec des traitements symptomatiques adaptés ; ii) exaucer les souhaits du malade lorsqu'ils sont réalistes. Selon une étude réalisée en France en 2003, 57 % des personnes interrogées sur leur lieu de décès souhaité répondent à domicile (Beuzart, 2003). Cette enquête faite en population générale (pour des personnes a priori en bonne santé) est corroborée par les résultats retrouvés auprès de patients suivis dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs parisien (Ensemble) où 60 % des patients expriment le souhait de décéder à domicile (21 % en hospitalisation et 19 % n'abordent pas le sujet) (Mauviel, 2005). Les recherches faites à l'étranger montrent des résultats relativement similaires : en Grande-Bretagne, jusqu'à 58 % des patients en phase terminale souhaitent décéder à domicile (Seale, 1994). Actuellement, seuls 26 % des Français décèdent à domicile et rarement dans le contexte d'une maladie chronique (Insee, 2000). Dans cet article, nous allons donc étudier successivement les facteurs qui peuvent participer au choix du lieu de fin de vie pour un patient cancéreux dans le contexte français actuel puis les facteurs pronostiques qui permettent à un patient ayant eu la possibilité de choisir le domicile de rester chez lui jusqu'à son décès.

Mots clés : Fin de vie – Souhait du patient – Domicile – Réseaux

Laure Copel (✉)

E-mail : laure.copel@curie.net

Marine Mauviel

Carole Bouleuc

Unité mobile d'accompagnement, Institut Curie

26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

Abstract : When a patient with a chronic terminal illness reaches the end of his or her life, the carers and family often feel powerless facing their impossibility in finding a solution to make the patient better, or, at least, improving his or her quality of life. Their priorities therefore often refocus on two objectives : i) to give the patient the maximum amount of comfort with adapted symptomatic treatment ; ii) to fulfil the wishes of the patient when possible. According to a French study from 2003, 57 % of the people asked about their desired place for dying replied they would prefer their home (Beuzart, 2003). This survey made with the general public (people in good health) is confirmed by the results found with patients cared for within the network of palliative care in Paris (together) where 60 % of the patients expressed a wish of dying at home (21 % expressed a preference for hospitalisation, 19 % did not broach the subject) (Mauviel, 2005). Studies made abroad show relatively similar results. In Great Britain, up to 58 % of terminal patients expressed a wish to die at home (Seale, 1994). At present, only 26 % of French people die at home, and rarely in the context of a chronic illness (Insee, 2000). In this article the authors successively study the factors which may contribute to the choice of place to end a cancer patient's life within the French context today, then the prognostic factors which allow a patient, having had the possibility to choose the place, to stay at home until the end of his or her life.

Keywords : End of life – Patient's wishes – Home – Network

Facteurs influençant la possibilité de choisir le domicile comme lieu de fin de vie

Connaissance du pronostic

L'affirmation semble triviale, mais il est clair qu'une équipe médicale ne pourra pas discuter avec un patient de sa préférence pour son lieu de fin de vie si ce dernier n'a pas compris la gravité de sa maladie. Dans ce contexte, lorsque la situation clinique se dégrade, il est alors fréquent que le malade demande une hospitalisation en espérant toujours pouvoir y recevoir des traitements curatifs. Parfois cette méconnaissance du pronostic est due à l'absence de dialogue avec le malade (et cela n'est plus acceptable), ou alors elle peut être secondaire à un déni réel du patient ; ce processus psychique aidant le patient à mieux supporter sa situation, beaucoup s'accordent maintenant à dire qu'il n'est pas recommandé de lutter contre ce mécanisme de défense.

Proposition faite par l'équipe médicale et/ou l'entourage

Même dans les situations où le dialogue médecin/patient a permis d'évoquer l'entrée en situation palliative, il est fréquent que l'équipe soignante ait un a priori sur la possibilité d'une fin de vie à domicile et qu'elle ne s'autorise pas à en évoquer l'éventualité (soit parce qu'il s'agit de conviction propre à l'équipe : « Il sera mieux chez nous », soit parce qu'il y a un jugement pas toujours juste concernant les conditions matérielles ou le soutien familial).

Intervalle entre le diagnostic et la prise en charge palliative (Hunt, 1997 ; Maida, 2002 ; Grande, 1998)

Plus la durée de cet intervalle est longue (> à 30 jours), plus le patient semble pouvoir être pris en charge au domicile jusqu'au décès. Cela peut être expliqué par le fait qu'au cours du mois qui suit le diagnostic les patients sont souvent hospitalisés pour la réalisation du bilan, la mise en place du projet thérapeutique... Plus l'évolution de la maladie est longue, plus le patient et son entourage ont le temps de se préparer à une fin de vie.

Absence de troubles psychologiques à type d'anxiété ou de dépression (Grande, 1998 ; Hinton, 1994)

Le maintien à domicile dans des conditions toujours précaires et évolutives nécessite un bon équilibre psychique du patient et de son entourage, avec une capacité forte à faire face aux situations de crise. De ce fait, si les patients et leurs proches sont bien informés des difficultés auxquelles ils vont nécessairement être confrontés, ils peuvent évoquer une certaine fragilité psychique pour préférer un maintien en hospitalisation jugé plus rassurant.

Confiance du patient et de ses proches envers une équipe soignante libérale

Cette confiance est favorisée par le fait de la connaître avant la phase ultime.

Facteurs influençant la possibilité de maintien à domicile pour les patients qui le souhaitent

Bon contrôle des symptômes (Grande, 1998 ; Hinton, 1994 ; Dunphy, 1990)

Un bon contrôle des symptômes augmente la possibilité de maintien au domicile jusqu'au décès, les facteurs associés au décès en institution sont la douleur, les nausées et les vomissements, la confusion. De plus, certains soins de nursing trop importants (escarre notamment) mettent en péril le maintien à domicile.

Composition de l'entourage

L'entourage du patient favorise le maintien à domicile s'il est constitué de plus d'une personne (Maida, 2002 ; Cantwell, 2000 ; McWhinney, 1995) et plus précisément d'une personne jeune en bonne santé, présente à plein temps et de sexe féminin. Dans quatre études, l'identité, l'âge, le sexe et la classe sociale du référent n'ont pas montré d'influence sur le lieu de décès (Hinton, 1994 ; Dunphy 1990 ; Fukui, 2003 ; Parkes, 1978), mais deux études ont rapporté le fait que le conjoint soit le référent est un facteur prédictif de décès à domicile (McWhinney, 1995 ; Bowling, 1982).

Durée de la prise en charge palliative à domicile

Lorsque celle-ci dépasse treize semaines (Maida, 2002 ; Hinton, 1994 ; Cantwell, 2000), l'épuisement de la famille semble être un facteur prédictif au décès en institution.

Implication du médecin généraliste dans la prise en charge (Cantwell, 2000 ; McWhinney, 1995)

Sans cette implication, le suivi personnalisé du patient en fonction de l'évolution de la maladie ne peut se faire, et le risque de réhospitalisation est grand.

Structure spécialisée dans les soins palliatifs participant à la prise en charge (réseau, EMSP, HAD...)

Des études sont en cours pour affirmer l'intérêt d'un suivi spécialisé pour favoriser le maintien à domicile, mais l'expérience clinique montre chaque jour l'aide immense qu'apportent ces structures et les modifications que cela a entraînées dans la connaissance des soins palliatifs par les professionnels de ville. Cela permettant un bon contrôle symptomatique ainsi qu'un soutien relationnel de qualité.

Facteurs socio-démographiques

L'âge du patient n'influence pas le lieu de décès, néanmoins un certain nombre d'études (Seale, 1994 ; Maida, 2002 ; Costantini, 1993) ont noté que les patients âgés de plus de 85 ans ou de moins de 45 ans décèdent préférentiellement en institution. Par ailleurs, le fait d'être une femme semble être un facteur prédictif de décès à l'hôpital, mais cela n'est pas retrouvé dans toutes les études (Hunt, 1997 ; McWhinney, 1995). Concernant la place des conditions matérielles, les résultats sont également contradictoires et laissent à penser qu'il est difficile de dissocier les conditions économiques de certains facteurs culturels et éducatifs.

Conclusion

Parmi les personnes qui décèdent à domicile, 90 % approuvent ce lieu de décès (contre 35 % des patients qui décèdent à l'hôpital) (Tiernan, 2000). Cela signifie que, dans la grande majorité des cas, le décès à domicile des patients atteints de cancer fait suite à un véritable dialogue entre le malade, sa famille et l'équipe soignante, ce qui est une bonne chose.

Pour favoriser le décès à domicile lorsque les patients le souhaitent, certaines mesures doivent être prises : augmenter les aides à domicile pour éviter l'épuisement de l'entourage, favoriser l'implication des intervenants libéraux dès le début de la prise en charge du patient (par information, formation, voire rémunération spécifique) et assurer la continuité des soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

Dans ce contexte, la mise en place depuis quelques années de réseaux ville-hôpital en soins palliatifs va dans le bon sens, ceux-ci doivent permettre à la fois de respecter le choix des patients tout en améliorant la qualité des soins et en diminuant le coût pour la société.

Néanmoins, il faut rester attentif à ne pas devenir excessif en considérant que seules les fins de vie à domicile doivent être privilégiées. Le décès à domicile peut aussi aggraver la détresse psychologique de l'entourage au cours du deuil, les patients qui nécessitent une ré-équilibration de leur traitement symptomatique doivent pouvoir être hospitalisés en urgence dans une structure adaptée et les malades dont la situation médicale ou psychosociale est particulièrement complexe doivent trouver une place dans une unité de soins palliatifs de proximité.

Ainsi, il est important que l'offre de soins permette au malade et à sa famille de trouver le lieu de fin de vie le plus adapté à leur préférence ainsi qu'à leur situation clinique ou personnelle ; il convient également pour les soignants de garder en mémoire un principe essentiel : celui de ne pas projeter leurs propres désirs sur les patients.

Références

- Beuzart P, Ricci L (2003) Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie : résultats d'une enquête réalisée sur un échantillon de la population française. *Presse Med* 32 : 152-7
- Bowling A, Cartwright A (1982) Life after death : a study of the elderly widowed. Tavistock, London. Abs.
- Cantwell P, Turco S (2000) Predictors of home death in palliative care cancer patients. *J Palliat Care* 16 : 22-8
- Costantini M, Camoirano E, *et al.* (1993) Palliative home care and place of death among cancer patients: a population-based study. *Palliat Med* 7 : 323-31
- Dunphy KP, Amesbury B (1990) A comparison of hospice and home care patients: patterns of referral, patient characteristics and predictors of place of death. *Palliat Med* 4 : 105-11. Abs.
- Fukui S, Kawagoe H, *et al.* (2003) Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. *Palliat Med* 17 : 445-53
- Grande GE, Addington-Hall JM (1998) Place of death and access to home care services : are certain patient groups at a disadvantage ? *Soc Sci Med* 47 : 565-79
- Hinton J (1994) Which patients with terminal cancer are admitted from home care ? *Palliat Med* 8 : 197-210
- Hunt R (1997) Place of death of cancer patients: choice versus constraint. *Progress in Palliative Care* 5 : 238-42
- Insee (2000) Résultats. Effectifs des décès selon les lieux de décès pour l'année 2000 selon l'INSEE.
- Maida V (2002) Factors that promote success in home palliative care: a study large suburban palliative care practice. *J Palliat Care* 18 : 282-6
- Mauviel M (2005) Maintien à domicile et lieu de décès des patients pris en charge par un réseau de soins palliatifs à Paris. Thèse de médecine.
- McWhinney IR, Bass MJ, *et al.* (1995) Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *Can Med Assoc J* 152 : 361-7
- Parkes CM (1978) Home or hospital ? Terminal care as seen by surviving spouses. *J R Coll Gen Pract* 28 : 183-96. Abs.
- Seale C, Cartwright A (1994) The year Before Death. Avebury, Aldershot. Abs.
- Tiernan E, O'Connor M, O'Siornain L, *et al.* (2002) A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. *Ir Med J* 95 : 232-5

Propositions thérapeutiques et suivi par le médecin généraliste du patient atteint de cancer

Therapeutic proposals and follow-up of cancer patients by their general practitioner

Philippe Guillou

Résumé : Le médecin généraliste (MG) est très fréquemment à l'origine de la découverte d'un cancer chez un homme ou une femme de sa patientèle. Dans la moitié des cas en moyenne, c'est un homme de 62 ans ou plus, connu du MG depuis dix ans. S'il adresse le patient vers un spécialiste ou un service d'oncologie, le MG assure souvent le suivi à domicile pour les années à venir. Bien que peu nombreux à participer au choix du protocole thérapeutique initial, les MG ont un rôle dans le choix du lieu thérapeutique, variable selon la phase de la maladie. Initialement en quête de conseils, les patients s'adressent directement à leur généraliste et, lorsqu'ils lui font confiance, s'en remettent à lui pour le suivi. Parmi les MG, 70 % prescrivent des traitements adjuvants ou symptomatiques à leurs patients suivis à domicile pour un cancer. Si les informations techniques émanant du service spécialisé leur semblent suffisantes, ils regrettent toutefois de manquer d'éléments portant sur la coordination des soins à domicile. L'isolement des MG les conduit à demander leur participation à un réseau de soins du cancer. Un pourcentage important (d'après des études françaises et étrangères) de MG est prêt à s'impliquer dans le suivi des traitements de leurs patients atteints de cancer, à condition de développer des liens plus forts avec les équipes et les réseaux spécialisés. L'augmentation des cas et la prolongation de la durée de vie et des traitements, le nombre limité d'oncologues et le développement récent des réseaux d'oncologie font du MG le relais majeur pour le patient, lors du dépistage, lors du choix du lieu thérapeutique (hôpital ou domicile) et lors du retour à la maison.

Mots-clés : Médecin généraliste – Cancers – Réseaux de soins – Décision thérapeutique – Traitements anticancéreux

Philippe Guillou (✉)

Médecin généraliste (MD), membre de la société médicale Balint
et du Collège National des Généralistes Enseignants

E-mail : pguillou003@rss.fr

163, route d'Oberhausbergen, 67200 Strasbourg, France

Abstract : The general practitioner (GP) is very often the first to discover a cancer in one of his patients. In about half the cases, on average, it is a man of 62 years of age or more, who has been a patient of his/her GP for 10 years. If the patient is referred to a specialist or a cancer department, the GP often ensures the home care for the years to come. Although they are few to participate in the choice of the initial therapy protocol, GPs do have a role in choosing the place of treatment, which varies depending on the stage of the disease. Initially, in needing advice, patients tend to go and see their GP (when they have a good relationship), and leave it up to them to decide about the care they need. Seventy percent of GPs prescribe adjuvant or symptomatic treatment for their cancer patients cared for at home. Even though the technical information coming from the specialized departments seems sufficient, they still may regret not having certain elements that focus on the co-ordination of home care. The isolation of GPs has led them to ask for participation in a network of care for cancer patients.

An important percentage (studied in France and abroad) of GPs is ready to get involved in the follow-up of treatment of their cancer patients, provided that stronger links are developed between the teams and specialized networks. The increase in cases and the prolonged duration of life and treatment, the limited number of oncologists and the recent development of cancer networks, mean that the GP is the main intermediary for the patient, at the time of screening, when choosing a place of treatment (hospital or home) and when returning home.

Keywords: General practitioner – Cancers – Care networks – Therapeutic decision – Anti-cancer treatment

Introduction

Les études portant sur le suivi de patients atteints de cancer et traités à domicile sont relativement peu nombreuses. Cependant, nous disposons de quatre études récentes en France [Aquitaine (Dagada *et al.*, 2003), Région Centre (URML-Région-Centre, 2001), Bretagne (URML-Bretagne, 2004), Aube (CLCC de Reims, Laury-Auzeric *et al.* 2001)] dont les conclusions communes permettent de réfléchir à la prise en charge croissante des patients atteints de cancer par leur médecin généraliste (MG). Par ailleurs, nous nous appuyons également sur des études dans les pays scandinaves, au Canada et dans d'autres pays montrant l'intérêt du soutien médical et psychologique des patients atteints de cancer par leur médecin traitant.

L'incidence du cancer (nombre annuel de nouveaux cas de cancers) a crû de 35 % en Bretagne en dix ans (de 1990 à 2000) et correspond en moyenne pour toute la France à 5 à 10 nouveaux cas de cancer pour chaque médecin généraliste. Sachant qu'un MG s'occupe en moyenne aujourd'hui de 15 patients atteints de cancer par an, l'augmentation

des cancers en France va accroître largement la motivation des MG à la prise en charge de ce type de pathologie et à ses nouveaux traitements. En Bretagne, les cancers les plus fréquemment pris en charge sont les cancers gynécologiques (25 %) et les cancers de la prostate (20 %), les cancers colo-rectaux suivent avec 17,6 % et enfin les cancers broncho-pulmonaires. Deux fois sur trois, ces cancers sont suivis dès leur stade initial.

Découverte du cancer et orientation du malade

Le médecin généraliste est très souvent présent au début de la maladie et à la fin, lorsque le patient réintègre son domicile, guéri mais avec des séquelles; stabilisé mais parfois souffrant chronique; mourant et nécessitant alors un accompagnement lourd. Aujourd'hui, le MG est aussi sollicité pendant les traitements, puisque l'administration de ces derniers s'allège et peut être mise en place par une équipe issue de l'hôpital (hospitalisation à domicile, HAD) ou encore par une équipe de soins à domicile sectorisée. Quelle que soit l'option choisie, les organisateurs de cette prise en charge comptent principalement sur le MG comme garant du lien familial avec le patient et d'une médicalisation adéquate et personnalisée.

L'implication des généralistes est importante dès le stade du diagnostic. Dans l'enquête publiée par l'Union régionale des médecins libéraux de Bretagne (janvier 2004), 87 % des 113 MG contactés ont déclaré être à l'origine du dépistage du cancer. Près d'un tiers ont fait, seuls, le diagnostic, les deux tiers l'ont réalisé en relation avec les spécialistes d'organe. 75 % des MG ont prescrit des examens complémentaires pour un bilan d'extension. On notera que plus ils travaillent en milieu rural et plus les MG prescrivent d'examen complémentaires lors du diagnostic à défaut de structure de dépistage plus importante.

Pour leur grande majorité, les MG n'instituent pas de traitement anticancéreux, cependant 5 % des MG de la Région Centre ont une pratique des chimiothérapies alors que 16 % des spécialistes la pratiquent à domicile et que 20 % la prescrivent (URML Région Centre, 2001). Ces spécialistes sont pour 17 % des gastro-entérologues, pour 17 % des ORL, des pneumologues pour 12 %, des gynécologues pour 12 % également, des urologues et des chirurgiens pour 10 % respectivement.

Les MG sont rarement impliqués dans le choix des protocoles thérapeutiques, car ils ne sont qu'exceptionnellement présents dans les réunions pluridisciplinaires des services d'oncologie. En Bretagne, environ 13 % des MG participent au choix initial. Cependant, lorsqu'un patient demande son avis au MG, ce dernier a une influence majeure sur sa décision. En effet, lorsque le patient souhaite ardemment rentrer chez lui pendant les intercures ou pour certains types de chimiothérapies buccales, l'aménagement des modalités de surveillance passe directement par la disponibilité de son omni-praticien.

Le choix thérapeutique varie en fonction de l'état des malades. Certains souhaiteront rester à la maison, c'est le cas des femmes jeunes qui, dans l'expérience clinique des généralistes, préfèrent rester à proximité de leurs enfants et gérer plus facilement le quotidien. Cependant, la sécurité hospitalière reste la cause principale de chimiothérapie hors de chez soi, tandis que la distance entre maison et hôpital ou clinique fera choisir la chimiothérapie à domicile, sous le contrôle du MG et d'infirmières libérales.

En cas de choix du traitement à domicile par le patient

La relation MG-malade est évidemment primordiale dans ce choix et relève du questionnement du MG : souhaite-t-il s'engager dans la poursuite des soins en sachant que le passage de relais à l'hôpital est possible ? Si le MG donne consciemment sa réponse au malade tout en tenant compte de son désir inconscient de le suivre, celui-là s'accordera à cette possibilité. Si le MG assure qu'il peut s'engager dans le suivi, mais se dérobe inconsciemment, alors le patient sera beaucoup plus réticent pour les traitements à domicile. Le MG influence donc nettement le choix du patient s'il le connaît bien et le suit depuis longtemps. L'intentionnalité du MG semble donc primordiale pour le choix. Les autres critères sont l'expérience du MG et sa capacité d'expérimenter de nouveaux modes de traitement, en lien avec une structure difficile d'accès. Le MG est ici aux prises avec une comparaison. Le patient compare les connaissances du MG à celles des spécialistes. Il présente, en effet, souvent une hypervigilance du fait de la situation traumatogène de la révélation diagnostique. Le MG sait qu'il est le seul responsable du suivi alors qu'à l'hôpital se trouve une communauté institutionnelle qui partage les conséquences du choix thérapeutique. Plus l'information sera de bonne qualité et plus librement le patient fera son choix. Ici s'opère, de façon indirecte, l'influence du MG qui devra donner tous les moyens au patient pour satisfaire sa demande d'information et de confiance.

Enfin, facteur considérable, le MG est bien le médecin de famille, aussi doit-il tenir compte des avis de celle-ci à l'égard du traitement à domicile. L'épuisement progressif de la famille d'un patient atteint de cancer est bien connu, aussi conjoint et enfants guettent-ils parfois l'hospitalisation pour être soulagés, mais aussi pour échapper à l'anxiété due à la présence de l'hôpital à la maison. L'impact dépressif de la vision du malade amaigri, de ses difficultés à être autonome est non négligeable, aussi confient-ils parfois au médecin traitant un avis contraire de celui du patient qui aimerait rester chez lui. C'est alors la qualité de la communication et de la relation avec l'ensemble du groupe qui est en jeu. Le MG doit parfois organiser une réflexion familiale sur les allers-retours domicile-hôpital, seul cet investissement de tous les participants et enjeux du traitement du patient à domicile permettra une réelle satisfaction de tous. L'étude effectuée en Aquitaine auprès de 440 MG a bien montré que 70 % des MG trou-

vent une complexité notable dans le soutien psychologique des patients en situation de rechute ou en phase terminale. Ils sont 82 % à préférer être plus impliqués dans le suivi des patients en rémission (Dagada *et al.*, 2003).

Il est donc clair que le MG a un nombre de places limité pour le suivi à domicile. Il n'est pas seulement une « plate-forme » de soins médicaux, mais il constitue un avant-poste décisionnel et surtout un espace de réflexion familial pour l'obtention de résolutions souples, en fonction des désirs des uns et des autres. Il ne s'agit pas ici d'influence paternaliste, mais au contraire de dynamique de groupe. Pourtant, n'était-ce pas le patient seul qui au départ était le « client » du MG ?

La charge émotionnelle dégagee par le patient atteint de cancer et sa famille est donc très lourde et entraîne parfois chez le MG une grande réticence face à l'anticipation et à la longueur de cette prise en charge. Une formation particulière et de longue durée semble utile dans ce cas pour le MG, de même que la participation à un groupe Balint semble un moyen de régulation émotionnelle et inconsciente intéressante pour lui.

Connaissance des traitements et de leurs effets par les MG

Les MG pensent avoir une information technique suffisante lors du retour du patient de l'hôpital ; cependant, ils observent qu'effets secondaires des thérapeutiques et conduites à tenir devant ces effets, sont peu développés dans les dossiers transmis par les unités spécialisées (dans l'enquête bretonne, 58,4 % des MG estiment ne pas avoir d'information sur les effets secondaires des traitements et 65,4 % n'ont aucune information sur les conduites à tenir devant ces effets secondaires). Or, fréquemment, le patient s'adresse directement à son MG pour évoquer ces difficultés. Il est en effet souvent compliqué et difficile de joindre un médecin hospitalier et celui-ci est rarement disponible au moment où le patient s'inquiète des effets visibles et parfois spectaculaires de sa maladie ou des traitements. Les MG ont eux-mêmes d'importantes difficultés à joindre les médecins hospitaliers, ils plébiscitent, dans deux études, l'installation d'une « ligne rouge » entre le centre d'oncologie et leur cabinet, afin de pouvoir obtenir rapidement des avis (URML de Bretagne, CLCC de Reims). Si un médecin n'arrive pas à joindre son correspondant hospitalier, qu'en est-il en effet de la possibilité d'un patient malade, fatigué, anxieux et déprimé *a fortiori*... C'est ici que joue pleinement l'importance du MG, à l'interface avec le service d'oncologie.

En vue du suivi thérapeutique, les informations sur le cas du patient sont malheureusement souvent trop tardives, incomplètes et parfois incompréhensibles. Seules celles qui portent sur la nature exacte du diagnostic de cancer sont suffisamment exposées. Les MG s'interrogent sur ce déficit de communication des services hospitaliers,

des fiches techniques simples pourraient être élaborées, ainsi qu'un carnet de suivi systématique. Un site Internet faciliterait l'accès régulier aux informations ainsi que leur mise à jour. Enfin, le dossier médical partagé informatisé est fortement attendu par les MG dans le but d'une homogénéisation des connaissances du patient sur son diagnostic et ses traitements et d'une actualisation des traitements les plus récents [l'élaboration en Suède d'un CD-Rom interactif est intéressante à ce titre (Moller *et al.*, 2002)].

Les aspects sociaux de la prise en charge sont peu renseignés par la structure oncologique, et le MG doit faire appel à tous ses correspondants connus pour aider le patient à être traité à domicile. Le suivi social pourrait également faire l'objet de synthèses régulières entre service hospitalier et MG. Le lien MG-service est d'autant plus intéressant pour le patient lorsque l'on sait que la présentation d'un examen de dépistage par un MG améliore son acceptabilité (Faivre *et al.*, 1995) ; on peut alors anticiper l'influence du MG sur la compliance du patient au traitement. Dans des pays comme le Canada où de longues distances séparent les patients de leur centre de cancérologie, l'accent est particulièrement mis sur les MG (Sisler *et al.*, 2004 ; O'Beirne *et al.*, 2004). Leur participation s'associe à l'amélioration de la qualité de vie des patients et à une meilleure réponse émotionnelle des patients et de leur famille. Le MG peut être conçu ici comme coordinateur des soins à domicile et interface avec la famille.

Conclusion

Les MG constatent une augmentation des cancers chez leurs patients. Ils s'avèrent capables aujourd'hui de suivre ces patients à leur domicile y compris pendant leurs traitements. S'ils adressent les patients, en grande majorité, vers une unité spécialisée en oncologie pour l'institutionnalisation des traitements, ils sont disponibles pour la suite du protocole, quand le patient est en rémission. Lors d'une situation d'aggravation, de rechute ou de passage du registre curatif au palliatif, la plupart des MG considèrent que la prise en charge s'alourdit. Ils disent alors éprouver principalement des difficultés à suivre les patients aux niveaux psychologique et social.

Suivi psychologique : ils disposent d'un temps limité, mais les visites régulières leur ont permis d'installer la relation thérapeutique. Ils ont une connaissance longitudinale de leurs patients, ils ont aussi une connaissance de toute la famille et sont considérés par elle comme professionnels de proximité. Ils peuvent alors, s'ils sont suffisamment formés, exercer un rôle d'organisateur des soins tout en offrant une écoute approfondie de tout le groupe.

Suivi social : les MG peuvent se présenter comme coordinateurs des soins à domicile car ils ont souvent une bonne connaissance du terrain et de leurs correspondants. Ils pourraient ainsi, en liaison avec le centre de cancérologie, organiser des soins satisfai-

sants au domicile, avec la relative souplesse demandée par les patients et leur famille en fonction de l'état physique et psychique du malade. Les MG ruraux sont déjà aguerris dans ce domaine et souhaiteraient une reconnaissance de cette organisation des soins pour les traitements de longue durée.

Sur le plan strictement médical, les MG sont suffisamment informés dans leurs études médicales et par leur formation permanente, mais ils regrettent un manque d'actualisation de connaissances très spécifiques et qui seraient systématiquement développées à chaque passage du patient par l'unité d'oncologie. Les systèmes informatisés actuels devraient leur donner satisfaction prochainement, non seulement sur le plan des effets secondaires et des conduites à tenir devant eux, mais aussi dans l'échange de ce qui a été dit au patient et à sa famille.

Le développement des cancers lié à la longévité croissante des Français, les rémissions de longue durée offertes aux patients, l'information des patients et l'exigence de qualité de vie, enfin l'éthique des MG et leur prise de conscience d'un rôle fondamental au niveau psychologique pour le patient et sa famille, permettent aux omnipraticiens de mieux se situer face aux cancers et aux changements des thérapeutiques. Les questions de communication restent aujourd'hui l'obstacle principal d'un meilleur suivi des patients : communication en vue de développer le meilleur réseau possible de soins et de récupération d'une bonne qualité de vie, communication dans le dessein de préserver les patients de l'impact traumatogène d'un diagnostic dont la révélation n'a pas été préparée, ou dont l'aggravation ne peut faire l'objet d'une écoute partagée et soutenue entre les soignants, le patient et sa famille.

Références

- Dagada C, Mathoulin-Pelissier S, Monnereau A, *et al.* (2003) Prise en charge des patients cancéreux par les médecins généralistes. Résultats d'une enquête auprès de 422 médecins en Aquitaine. *Presse Med* 32 :1060-5
- Faivre J, Tazi MA (1995) Le rôle du généraliste dans le dépistage des tumeurs colorectales. *Gastroenterol Clin Biol* 19 : 361-3
- Laury-Auzeric M, Nguyen TD, Pavlovitch JM (2001) Réseau de soins pour le cancer du sein : une étude prospective chez les médecins généralistes. *Bull Cancer* 88 : 1228-34
- Moller T, Amadori D, Bellos G, *et al.* (2002) Interactive training for the management of breast cancer in general practice in Europe. *J Cancer Educ* 17 : 19-23
- O'Beirne M, Verhoef M, Paluck E, *et al.* (2004) Complementary therapy use by cancer patients. Physician's perceptions, attitudes and ideas. *Can Fam Physician* 50 : 882-8
- Sisler JJ, Brown JB, Stewart M (2004) Family physician's roles in cancer care. Survey of patients on provincial cancer registry. *Can Fam Physician*. 50 : 889-96
- URML Bretagne (2004) Baromètre des pratiques en médecine libérale. Synthèse des résultats « prise en charge du patient cancéreux ».
- URML Région Centre (2001) Chimiothérapie : opinions des médecins de la Région Centre sur les structures les mieux adaptées.