

La place du médecin de premier recours dans les soins palliatifs

Points de vue et perspectives d'un médecin représentant le Collège de Médecine de Premier Recours (CMPR)

Markus Hug

An der Konsensustagung der Krebsliga zur Palliativmedizin in Fribourg vom 1.2.01 hat der Kassier der SGAM, Markus Hug, die Position der Grundversorger artikuliert. Er stellte fest, dass der eigentliche Spezialist für Palliativmedizin im ambulanten Bereich der Grundversorger ist, entsprechend seinem Selbstverständnis als Spezialist für eine ganzheitliche Medizin, welche den Patienten mit all seinen biopsychosozialen und religiösen Aspekten erfasst. Er fungiert als Koordinator im ambulanten Betreuungsnetz, in welches Spezialisten zur Lösung spezifischer Probleme des Patienten einbezogen werden. Die SGAM und die SGIM unterstützen Bestrebungen, die palliative Betreuung in unserem Land zu fördern. Sie verweisen aber auf die Kriterien für gute Fortbildung der SGAM, deren Kernpunkt ist, dass ein Grundversorger massgeblich an der Vorbereitung und Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen für die Grundversorger beteiligt ist. Im gleichen Sinn wird auch eine gute Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung angestrebt. Eine Zusammenarbeit auf gleicher Ebene, ohne dass versucht wird, den Grundversorgern irgendwelche nicht partnerschaftlich ausgearbeiteten Richtlinien aufzudrängen oder gar einen neuen Fähigkeitsausweis für diese Domäne der Grundversorgung festzulegen.

Pour commencer, je tiens à remercier les organisateurs de cette journée de consensus d'avoir permis aux médecins de famille de donner leur point de vue sur un sujet, où ils fonctionnent plutôt comme les médecins de dernier recours, l'appellation allemande de «Grundversorger» reflétant mieux la polyvalence des spécialistes en pédiatrie ambulatoire, en médecine interne générale et en médecine générale qui sont les spécialités représentées au sein du CMPR.

Montaigne a dit: «Si nous avons besoin d'une sage-femme pour nous mettre au

monde, nous avons besoin d'un homme plus sage encore pour nous en sortir!» Cette affirmation prend tout son sens pour les soins palliatifs, même si on peut y trouver une connotation sexiste injustifiée, ce d'autant plus que ce sont justement des femmes admirables qui furent les pionnières de la prise en charge des fins de vie.

Je ferai donc une première affirmation: le vrai spécialiste des soins palliatifs dans le domaine ambulatoire, c'est le médecin de premier recours. Pourquoi me direz-vous? Tout simplement parce qu'il est le seul à avoir été formé pour une médecine totale et entière, lui permettant de faire la synthèse d'un patient pris dans sa globalité biopsychosociale et religieuse, l'accent étant mis depuis des années dans le cadre de notre formation post graduée et continue sur les qualités de communication nécessaires à la pratique médicale.

La Société Suisse de Médecine Générale a défini son identité institutionnelle il y a quelques années au sein du CMPR et elle a précisé ses fonctions par les caractéristiques suivantes du médecin de premier recours:

- l'accessibilité, et la disponibilité pour les visites à domicile;
- la capacité d'écouter activement et de donner des explications compréhensibles;
- la prise en charge globale des patients, en tenant compte des facteurs physiques, psychiques et sociaux;
- la prise en compte de l'avis du patient dans les processus de décision;
- l'ouverture face aux méthodes alternatives de traitement;
- la coordination de la prise en charge médicale dans son ensemble;
- la compétence à adresser, à bon escient, le patient aux spécialistes;
- la qualité de gestionnaire de la santé axé sur le patient;
- la prise en charge médicale globale et personnalisée.

Nous avons également défini les points forts de la MPR, en particulier par les éléments suivants:

- La médecine de premier recours est facilement accessible à tous.
- La connaissance de la problématique sans séparations de spécialités permet d'établir une prise en charge globale, à long terme et d'un rapport qualité-prix optimal.

- Le MPR est le partenaire privilégié des services médico-sociaux ambulatoires et il coordonne leurs interventions (rappe- lons à ce sujet les qualités d'une vie d'équipe soignante au domicile: faire ex- près de se voir, communiquer, trans- mettre, déléguer, s'estimer, s'accepter).

Les soins palliatifs ne sont qu'un des volets où la MPR a une place de choix. De nom- breux articles médicaux ont été écrits ces der- niers temps dans le monde sur le sujet et une recherche «Palliative Care and GP» sur Med- line y découvre pas moins de 1860 articles. Cela confirme l'importance donnée par une majorité des systèmes de santé dans le monde à une médecine de proximité, basée sur la prise en charge des patients par des médecins généralistes et internistes généralistes bien formés.

Il est impossible de parler de SP sans rappeler les noms d'Elisabeth Kübler-Ross aux Etats-Unis et de Cicely Saunders en An- gletterre, deux femmes hors du commun qui ont jeté les bases de la prise en charge des pa- tients en phase terminale par un suivi fait de chaleur humaine. Leurs ouvrages restent au- jourd'hui la référence et on peut sans doute affirmer que les MPR, longtemps avant les spécialistes, ont «apprivoisé la Mort» pour lui redonner sa dimension humaine. Le journa- liste Patrick Van Eersel a écrit un livre admi- rable sur le sujet avec le titre de «Réappri- voiser la Mort» et nous rappelle l'historique des soins palliatifs en France. Sa recherche sur les derniers instants de la vie ouvre des portes intéressantes pour une réflexion plus globale dans ce domaine.

Les soins palliatifs nécessitent des condi- tions importantes à la prise en charge des pa- tients, à savoir:

1. le respect de son unicité et de ses désirs;
2. la prise en charge globale, incluant son entourage dans leurs réalités bio-psy- cho-sociales, spirituelles et médicales;
3. la gestion de la douleur;
4. l'arrêt de l'acharnement thérapeutique;
5. la mise en place de soins de confort.

Nul autre que le MPR est à même de faire cette synthèse, car il appréhende le patient dans cette réalité, il connaît également l'en- tourage dont il assume fréquemment le suivi médical. Son intégration dans l'équipe mé- dico-sociale est garante de la qualité de cette prise en charge.

Elle doit toutefois se faire dans le cadre

d'un réseau de soins, dont le MPR est le co- ordinateur principal. La collaboration avec les services de soins à domicile, les aides familiales, les bénévoles, les services psycho- sociaux si nécessaire, les membres d'une communauté religieuse, tout cela fait partie du quotidien du MPR, confronté journaliè- rement à la diversité des attitudes et des pro- blématiques. Le travail multidisciplinaire avec l'intégration des spécialistes nécessaires à la résolution de problèmes spécifiques est également à la base d'un travail performant, centré sur le patient.

Je me permets de citer deux femmes mé- decins françaises, qui résument bien cette si- tuation:

«Il ne s'agit plus de fuir, mais de s'as- seoir. Il ne s'agit plus de parler mais d'écou- ter. Il ne s'agit plus de faire, forcément, à tout prix, mais d'être.» Madame la Doctoresse Le- bag-Lanoé dirige un service de moyens et longs séjours d'un hôpital de la banlieue pa- risienne. Elle répète cette phrase célèbre d'un de ses patrons, qui rejoint quelque peu le thème de cette journée: «Guérir parfois, sou- lager souvent, consoler toujours.»

Madame la Doctoresse Salamagne a di- rigé le premier service de soins palliatifs de France. Elle est également l'auteur du livre «Accompagner – jusqu'au bout de la vie» et elle a dit à Van Eersel dans une interview: «Accompagner ne signifie pas conduire, ni contrôler, ni achever. Mais soulager, écouter et quelquefois deviner.» Cela permet égale- ment une réflexion sur l'euthanasie active, qui semble surtout être demandée dans les pays disposant de soins palliatifs peu déve- loppés, et qui fait actuellement l'objet d'une réflexion au niveau des Chambres fédérales.

François Mitterrand lui-même n'a-t-il pas dit: «Jamais peut-être le rapport à la mort n'a été si pauvre qu'en ces temps de séche- resse spirituelle où les hommes, pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent ainsi le goût de vivre d'une source essentielle.» François Mitter- rand aimait, dit-on, s'entourer de femmes, mais il a été particulièrement conseillé dans son travail à l'Elysée et pendant 11 ans par la thanatologue Marie de Hennezel, auteur de quelques ouvrages dont «La mort intime» ou «L'Amour ultime».

La Société Suisse de Médecine Générale et la Société Suisse de Médecine Interne ju- gent utile de promouvoir les soins palliatifs dans notre pays, en particulier dans la prise en charge à domicile des patients atteints

d'une maladie incurable. Nous avons toutefois défini de manière stricte le cadre de la formation continue de nos membres, celle qui doit permettre l'acquisition d'un savoir-faire complémentaire en valorisant le savoir-être, et nous insistons pour que nos critères soient respectés.

Je me permets de les rappeler:

1. Un membre de la SSMG a marqué de son influence l'établissement du programme d'activité de formation continue et a participé de façon pleinement responsable à sa préparation.
2. Les objectifs pédagogiques sont définis avec clarté et connus des référents comme des participants avant la réunion. Ils auront été définis par la recherche des besoins du public-cible. Le thème d'apprentissage concerne un problème de médecine générale. L'objectif final est une meilleure prise en charge du patient en pratique ambulatoire.
3. Les moyens didactiques et les conditions de travail favorisent l'apprentissage. Les référents possèdent des compétences et des connaissances didactiques adéquates et utilisent au besoin des moyens de communication modernes. Les formes d'apprentissage interactif seront utilisées préférentiellement.
4. Une évaluation de l'activité de formation continue est obligatoire: l'organisateur et l'activité de formation continue sont évalués par les participants. Ces derniers ont la possibilité de tester leurs connaissances par une auto-évaluation.
5. Les documents distribués (tests, moyens audio-visuels) sont utilisables dans la pratique médicale courante.

Les soins palliatifs doivent également faire l'objet de recherches, par une réflexion sur des voies nouvelles d'approche. Les discussions autour des NDE (near death events), que le français traduit comme «Etat de mort approchée» et dont l'abréviation EMA donne les mêmes lettres dans le sens inverse du mot «âme». Alors qu'est-ce que l'âme, qu'est-ce que la conscience?

Quelques réflexions philosophiques que van Eersel a abordées par l'interview d'éminents chercheurs français. Pensons seulement au paradigme de l'incomplétude, qui remet en question les théories de la physique quantique, que Jean Staune soutient particulièrement. Régis Duthéil nous propose de franchir

le mur de la lumière dans son livre «l'Univers superlumineux» paru chez Sand et les nombreuses personnes ayant été confrontées à l'EMA racontent des souvenirs allant dans ce sens, dans le sillage de l'Américain Moody, qui a écrit «la Vie après la Vie». Le psychophysiologiste Jean Lambert transmet ses inquiétudes dans «l'absence qui fait peur» et contredit le professeur Changeux qui avait écrit «l'Homme neuronal». Les visions d'un psychanalyste acupuncteur qui décrit les quatre corps en partance et nous retrouvons Didier Dumas, disciple de Françoise Dolto, pour entretenir nos réflexions. Toutes ces manières d'aborder la mort sont des sujets passionnants pour des professionnels de santé confrontés aux patients des soins palliatifs, et elles permettent d'ouvrir la discussion dans des domaines encore peu explorés par la science et la connaissance.

La Société Suisse de Médecine Générale et le Collège de Médecine de Premier Recours se déclarent prêts à collaborer avec la Société Suisse de Soins Palliatifs et la Ligue Suisse contre le Cancer ainsi que d'autres partenaires du système de santé pour affiner la mise en place d'une prise en charge intégrative des patients atteints d'une maladie incurable. Nous exigeons toutefois de pouvoir participer de manière active à l'élaboration de lignes directrices et nous refusons que ces dernières nous soient imposées par les sociétés de spécialistes. Nous lutterons également contre toute tentative de définir un nouveau certificat pour un domaine que le MPR maîtrise, comme tant d'autres, mais nous acceptons les remarques constructives visant à l'amélioration de certains aspects de cette prise en charge particulière, afin d'en obtenir une certaine homogénéité. Nous cherchons actuellement le dialogue avec les caisses-maladie pour définir conjointement les modalités d'une collaboration, qui ne soit plus systématiquement une confrontation. Nous sommes occupés également à la mise en place d'une plate-forme de la santé, qui se veut bien plus différenciée et dynamique que l'observatoire de la santé proposé par le DFI. Nous demandons également à l'OFAS de mettre en place un système de santé valorisant la prise en charge à domicile et mettant à disposition des soins ambulatoires des moyens financiers en suffisance, permettant enfin à nouveau à une infirmière de s'asseoir sur le lit d'un patient pour tout simplement écouter ...