

Steffen Eychmüller, Roland Kunz

La nouvelle stratégie nationale en matière de soins palliatifs

Le 23 octobre 2009, le Conseiller fédéral Pascal Couchepin et le président de la CDS Pierre-Yves Maillard ont annoncé ensemble la nouvelle stratégie nationale en matière de soins palliatifs [1] qui venait d'être adoptée par la Confédération et les cantons dans le cadre du «dialogue santé». La Confédération et les cantons justifient cette stratégie par la présence d'un grand nombre de malades chroniques et par les prévisions démographiques: la génération du baby-boom atteindra l'âge de la mort au cours des 30 prochaines années, et la mortalité annuelle va passer de 60 000 morts aujourd'hui à 90 000. Ce développement représente une nouvelle géure dans le domaine des soins de base.

Il a fallu huit mois de travail aux experts – parmi lesquels se trouvaient plusieurs médecins de premier recours – pour dresser un état des lieux de la médecine palliative dans les quatre secteurs suivants: approvisionnement et financement, information et sensibilisation de la population, formation, recherche. A présent il s'agit de proposer des mesures apportant des améliorations dans chacun de ces secteurs et d'offrir à tous les habitants du pays des soins palliatifs de qualité qui soient adaptés à la situation.

Approvisionnement et financement

C'est surtout dans le secteur du financement que de nombreux points restent à éclaircir. En fin de vie, les prestations sont fournies par les services d'aide et de soins à domicile et les établissements de soins. Or c'est dans ce domaine, que la part des coûts assumés directement «out of the pocket» est la plus élevée, même en comparaison internationale: les malades et leurs proches paient eux-mêmes l'essentiel des prestations [2].

Information et sensibilisation

Comment les médecins de premier recours voient-ils la situation? La part élevée d'autofinancement ne peut expliquer à elle seule pour quelle raison l'on ne choisit pas de se faire soigner à domicile alors que l'on souhaiterait très souvent y vivre ses derniers jours. En fait, 80% des gens finissent leur vie d'individus dans un établissement (dont le caractère est fréquemment moins individuel). On explique volontiers ce phénomène par l'espoir et les attentes que suscite la médecine de pointe – dont le potentiel est par ailleurs brillamment commercialisé via les médias – dans un pays riche comme la Suisse, et par la disparition successive des occasions de nous confronter à notre propre finitude et de prendre soin d'autrui, au sein d'une société régie par l'industrie et la recherche de plaisirs.

Les médecins de premier recours auraient bien des choses à raconter sur la manière dont les médecins spécialistes et les services ambulatoires des hôpitaux soumettent «leurs» patients en fin de vie à un suivi serré qui, bien souvent, est très apprécié des malades: il est rassurant de sentir que l'on entreprend quelque chose et

d'échapper ainsi aux sentiments d'angoisse et de détresse. Ce n'est qu'au tout dernier moment – rarement avant – que l'on désire parfois rentrer chez soi et être pris en charge par le réseau d'encadrement à domicile; à ce stade avancé, le projet ne suscite qu'un engouement très relatif chez les médecins de premier recours.

Par conséquent, la nouvelle stratégie devrait également chercher ou mettre en place des solutions et des incitations nouvelles, et démythifier les promesses de la médecine «de pointe» qui sont parfois peu réalistes en fin de vie. Pendant cette dernière phase, la médecine de pointe est une prise en charge de pointe, et cette tâche est assumée en grande partie par les médecins de premier recours.

On observe un regain d'intérêt pour l'encadrement à domicile en fin de vie, non seulement au petit écran («Le Dernier voyage de Maria»¹) mais également dans certains programmes centrés sur les soins communautaires. Parmi eux, nous relevons par exemple le programme «Gold Standards Framework» [3] pour la dernière phase de la vie, originaire du Royaume-Uni. Notons bien l'utilisation du qualificatif «gold»: cet encadrement n'a rien de poussiéreux et répond au standard le plus élevé. Même s'il n'est certainement pas question de prendre le système de santé du Royaume-Uni pour modèle, la Suisse peut s'inspirer de concepts comme le précédent, dont il vaut la peine de poursuivre la mise en œuvre chez nous.

La médecine de pointe en fin de vie est une prise en charge de pointe, et cette tâche est assumée en grande partie par les médecins de premier recours.

Formation

La formation est un autre secteur important de la nouvelle stratégie. Lors de leurs premières entrevues avec la FMH, les auteurs ont suscité un mélange de scepticisme, de rejet déclaré et d'approbation de principe, et ils ont rencontré des avis très différents sur le contenu de la prise en charge et de la médecine palliative. En Irlande du Nord, de nombreux professionnels des soins palliatifs de base voudraient se sentir plus sûrs dans leurs rapports aux grands malades, aux mourants et à leurs proches [4]. Ce constat est aussi valable en Suisse, où l'on observe un intérêt continu du corps médical pour les cours de base en médecine palliative. A la différence de l'obstétrique, la médecine palliative n'est pas abordée pendant les études de base et n'est traitée que rarement lors de la formation continue; comme c'est si souvent le cas en médecine, les compétences s'acquièrent par expérience lorsqu'on est confronté à la problématique, ce qui n'est pas mauvais en soi.

Mais le débat sur l'euthanasie, l'assistance au suicide et les coûts des soins en fin de vie montrent que ces situations constituent un défi intellectuel et émotionnel, et qu'il serait temps de mettre à profit plus efficacement les nombreuses connaissances disponibles ou d'en faciliter l'accès en cas de besoin [5]. Il faut élaborer le plan de formation de manière judicieuse, car ce n'est pas sans raison que de nombreux médecins disent que seule leur expérience en cabinet médical leur a permis d'acquérir une base suffisante de connais-

¹ «Marias letzte Reise», téléfilm de Rainer Kaufmann, Ndt

sances dans ce domaine. Quoi qu'il en soit, dans la pratique, nous serons de plus en plus fréquemment confrontés aux diagnostics «grand malade» ou «mourant».

Rien ne semble s'opposer à une intégration tout à fait naturelle de la médecine palliative dans la formation de base – reste la question de savoir à quel niveau cette formation sera insérée dans le cursus des études, et qui se chargera d'enseigner ce savoir et d'en évaluer le degré d'acquisition. A cet égard, l'exemple d'autres pays peut facilement servir de modèle. En médecine générale et en médecine interne, il faut intégrer une formation intensive en soins palliatifs dans le cursus post-gradué. Toutefois, selon l'avis des spécialistes en soins palliatifs eux-mêmes, il faut faire preuve de bon sens et ne pas chercher à tout inscrire au catalogue des objectifs d'apprentissage. Pour les autres disciplines médicales, l'acquisition de modules bien préparés de formation en soins palliatifs, pilotés par une équipe d'experts, peut donner plus d'assurance au spécialiste lors du traitement et de la prise en charge. Il s'agit avant tout des disciplines allant fréquemment jusqu'aux limites du faisable et du raisonnable: l'oncologie, la médecine intensive, la gériatrie, la cardiologie, la néphrologie, la pneumologie, ainsi que la plupart des spécialisations chirurgicales.

De nos jours, il existe des unités d'apprentissage et d'enseignement attrayantes et orientées vers la pratique qui proposent des entraînements adaptés à divers niveaux de formation prégraduée, postgraduée et continue, et qui procurent, en fonction du degré d'exposition au thème de la fin de vie, l'assurance nécessaire pour en aborder les problèmes. Nous connaissons tous l'occupation qui se situe au cœur de ces compétences: *s'asseoir et écouter*. Cependant, dans le domaine des soins palliatifs, il existe encore quelques tuyaux et astuces qui valent la peine d'être appris et appliqués.

Réseaux

Dans les cas où le mal ne peut pas être traité par ces mesures ni par les spécialistes compétents issus d'autres domaines professionnels (soins, services sociaux, psychologie, assistance spirituelle), il faut pouvoir contacter facilement des personnes de référence sur le plan régional ou des collègues possédant des compétences particulières, afin qu'ils viennent sur place pour compléter le réseau de prise en charge de façon efficace (tout en faisant preuve de diplomatie). Nombreux sont les médecins qui demandent volontiers un bon conseil à un infectiologue – peut-être en feront-ils de même demain avec le médecin en soins palliatifs. Toute une série d'expériences positives à l'étranger montrent que nous aurons également besoin de ces personnes compétentes pour continuer à développer notre domaine (recherche, formation).

Ainsi, de façon tout à fait pragmatique, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs «palliative ch» [6] place-t-elle de grands espoirs dans la construction de réseaux de prise en charge, au sein

desquels elle veut réaliser la stratégie palliative de façon judicieuse et modérée, sous l'orchestration des soignants de premier recours (qui doit mettre en jeu aussi bien les médecins que les autres professionnels des soins), et se faire épauler au besoin par d'autres spécialistes (avec lesquels le contact est facilité), ainsi que par les membres de la famille, les amis et les aides bénévoles, mais en évitant d'imposer un encadrement trop lourd.

La stratégie nationale peut contribuer positivement à ces réseaux; elle permettra de reconnaître à leur juste valeur les nombreux conseils et gestes de soutien, discrets mais exigeants, apportés parfois jour et nuit aux personnes touchées et à leurs proches, et de faire en sorte que ces personnes se sentent en sécurité entre leurs propres murs, comme si elles séjournaient dans un établissement de soins. Il faut réaliser la stratégie en assurant une collaboration étroite entre tous les participants, afin de susciter des synergies plutôt que des antagonismes. Bien que le concept de la collaboration soit déjà mis à rude épreuve de nos jours, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs l'a adopté comme crédo, et elle va tout particulièrement chercher le dialogue avec le corps médical. Les débats seront nombreux, mais l'objectif doit rester clair: mettre sur pied un système qui soit en mesure de nous assister lorsque notre propre vie touchera à sa fin, d'apaiser notre inquiétude et notre angoisse, et de nous laisser maîtres de notre propre personne aussi longtemps que possible. Car ce sujet concerne toute la génération des baby-boomers: même si nous nous situons à des points différents dans le diagramme des âges, nous en occupons clairement la deuxième moitié.

Références

- 1 Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012. www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=fr.
- 2 Kocher G. Gesundheitsausgaben: Schweiz auf dem zweiten und dritten Rang. *Schweizerische Ärztezeitung*. 2006;87(13):555–7.
- 3 Gold Standards Framework. www.goldstandardsframework.nhs.uk/index.php.
- 4 Johnston G, Davison D, Reilly Ph. Educational needs in Palliative Care. *Eur J Gen Pract*. 2001;7:99–103.
- 5 Riesen E. Comment accompagner les personnes gravement malades ou en fin de vie. *PrimaryCare*. 2009;9(17):319.
- 6 Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs «palliative ch»: www.palliative.ch.

Correspondance:
Dr Steffen Eychmüller
Facharzt für Innere Medizin FMH
Past-Co-Präsident
palliative ch
Palliativzentrum
Kantonsspital St. Gallen
9007 St. Gallen
steffen.eychmueller@kssg.ch

Dr Roland Kunz
Facharzt für Allgemeinmedizin, Schwerpunkt Geriatrie
Co-Präsident palliative ch
Spital Affoltern
8910 Affoltern a. Albis
roland.kunz@spitalaffoltern.ch