

Steffen Eychmüller, Christoph Cina

Une lueur dans la nuit pour la dernière étape de la vie – ce que les soins palliatifs peuvent offrir¹

En guise de préambule: (1.) L'accompagnement des patients en fin de vie a besoin de la médecine de famille. Elle est à la fois le point d'ancrage et la plaque tournante capable de répondre aux besoins de tous ceux qui sont concernés au cours de cette phase. (2.) Cette question va être ou est déjà d'une actualité brûlante: au cours des trois décennies à venir, les «baby-boomer» vont progressivement atteindre le grand âge, autrement la dernière phase de leur existence, si bien que le nombre de décès va passer d'environ 60 000 aujourd'hui à quelques 90 000 par an. Par conséquent, (3.) L'accompagnement des personnes en fin de vie nous concerne tous et le gold standard de ce que devrait être la qualité en la matière se mesure aux espoirs et aux peurs qui seront les nôtres au moment d'entrer dans cette période de la vie.

La littérature évoque une série d'éléments importants dans le suivi des personnes au cours de cette phase: à l'évidence, le traitement de la douleur et des autres souffrances est crucial, tout comme des processus de décision communs, emprunts de respect et fondés sur un véritable partenariat. Cela nécessite du temps, du calme, des discussions et une tête aussi froide que possible: aussi bien pour le bilan de vie, pour la transmission des messages importants, pour la planification des soins que pour éviter que la situation ne devienne trop pesante [1]. Il est évident à ce stade que les différents aspects de la fin de vie englobent bien plus que les questions purement médicales et les soins proprement dits, selon la définition actuelle plutôt biomécanique. Si le spectre des thèmes s'y limite, comme le laisse entendre le grand nombre de décès dans les hôpitaux et les EMS, l'avenir paraît tout de même assez inquiétant: «la société représentée par le système médical décide quand et après quelles humiliations et quelles mutilations un individu a le droit de mourir» [2]. La discussion à propos de l'aide au suicide est probablement le reflet de cette inquiétude et le débat relatif aux coûts fait régulièrement furtivement surgir l'idée d'un «rationnement». Il devrait en fait moins être question des coûts que de la qualité des indications de certaines interventions médicales en fin de vie: une radiothérapie ou un nouveau stent durant les dernières semaines de l'existence sont pris en charge par les caisses-maladie sans qu'elles posent trop de questions à propos des objectifs ou de l'«expected clinical benefit», alors qu'un suivi à la maison par des organismes d'aide à domicile et de nombreuses prestations de soins de base doivent être assumées financièrement pour une part non négligeable par les patients eux-mêmes.

Si les aspects médicaux ne sont qu'une partie des thèmes inhérents à la fin de vie, bien d'autres questions se posent à ce moment-là. Quel est le lieu idéal pour assurer les soins? Qui «pose le diagnostic» et définit les priorités dans la gestion des problèmes? Comment communiquer sur ces sujets?

Parler de la fin de la vie vaut de l'or

Quelques exemples: une étude particulièrement frappante, réalisée aux Etats-Unis [3], a mis le doigt sur quelque chose que nous sa-

vions à vrai dire depuis longtemps: en nous intéressant activement aux besoins et aux souhaits, mais aussi aux peurs des personnes victimes d'un cancer au stade avancé, celles-ci demandent des mesures spécifiques antitumorales – que des facteurs d'espoir. Les coûts des quatre derniers mois étaient inférieurs de 35% et la «quality of death», mesurée à l'aide d'un certain nombre de critères reconnus, était significativement meilleure chez les patients ayant eu la possibilité de parler de la mort. Les auteurs appellent ainsi cette discussion des objectifs de fin de vie à juste titre la «multi-million dollar conversation». N'est-ce pas là une mission taillée sur mesure pour les médecins de famille?

Un team pour l'accompagnement en fin de vie – quelques modèles appliqués dans d'autres pays à travers le monde

80% des personnes en Suisse souhaiteraient – si possible – mourir à la maison ou du moins dans un contexte privé. Seuls 20% voient finalement ce souhait exhaussé. Certains modèles et facteurs incitatifs tentent d'augmenter cette proportion. L'OMS formule dans son «innovative care for chronic conditions framework» [4] qu'un renforcement des soins à domicile passe par des standards de qualité tels qu'une communication sereine entre les planificateurs des réseaux et des conditions cadres politiques rendant attrayants les soins à domicile, autrement dit le «home care». Le «Gold Standard Framework» anglais avec ses sept missions clés dans le domaine des soins en fin de vie [5] place l'information des personnes concernées sur les possibilités d'aide au maintien à domicile au centre du dispositif.

Un modèle appliqué en Inde, le «Kerala neighbourhood network Palliative Care Model» [6], fait des soins en fin de vie l'affaire des communes, tout comme la formation et l'infrastructure qu'ils supposent. Le principe est le suivant: «chacun donne, chacun reçoit.» Durant les bonnes périodes, chaque citoyen apporte une contribution au suivi à domicile des malades graves (cela peut aller de la recherche de fonds à un accompagnement au lit du malade même) et durant les mauvaises périodes chacun profite de ce «réseau de voisinage». Il se constitue ainsi un réseau réunissant les membres de la famille, les amis, les voisins, des volontaires et des spécialistes.

Il existe par exemple des propositions et des standards pour les mesures concrètes durant la phase précédant immédiatement le décès: le «Liverpool Care Pathway» [7] améliore la sécurité des traitements et la coordination des soignants – y compris à la maison. Il va sans dire qu'il y a là aussi un danger d'excès de soins, puisqu'il faut surtout du calme et du temps. Il n'en reste pas moins qu'il s'agit de modèles intéressants dans la perspective d'un avenir où l'accompagnement des personnes en fin de vie prendra une place de plus en plus importante. Les soins et le suivi à domicile vont devenir absolument prioritaires – comme l'est devenue l'assistance à l'accouchement définie dans les années septante. Le parlement européen en a d'ailleurs pris conscience, puisqu'il a décrit récem-

Les soins palliatifs ont besoin des médecins de famille.

¹ D'après la conférence principale de la 12^e formation continue du collège de médecine de premier recours des 24/25 juin à Lucerne.

ment les soins palliatifs comme un «modèle innovant de politique sociale et de politique de santé» [8].

Qu'en est-il en Suisse?

La politique de santé suisse a défini en 2009 une «Stratégie nationale 2010–2012», à laquelle il avait déjà été fait référence dans un précédent numéro de PrimaryCare [9]. Les soins palliatifs concentrent leurs actions sur les craintes que chacun porte dans son esprit et dans son cœur lorsqu'il est question de la fin de vie et de la mort. Adresser le problème de ces craintes est leur tâche fondamentale. Qu'il s'agisse de trucs et d'astuces en matière de traitement symptomatique, de la transmission de l'aide à l'auto-assistance (par ex. pour la dyspnée), de la constitution et de l'installation de réseaux de soins sur place avec le soutien des proches ou des planifications dans le cadre de la prise de décision tenant compte des volontés du patient, toutes ces mesures ont pour seul but de calmer les angoisses et de rendre un certain espoir d'autonomie et d'aménagement optimal malgré la fin de vie proche.

Médecine de pointe et fin de vie

Une nouvelle orientation des soins en fin de vie allant dans le sens de ce que requiert la stratégie nationale pour les soins palliatifs a cependant besoin de trois choses:

- une redéfinition de la médecine de pointe ou plutôt des soins de pointe en fin de vie;
- un accent clair au niveau de la médecine de famille (aussi auprès de la FMH) et dans l'organisation de soins des communes dans le secteur des soins palliatifs;
- des facteurs incitatifs financiers et organisationnels en faveur des soins à domicile.

Il est urgent de rénover (en douceur) l'accompagnement de fin de vie. Les médecins de famille sont souvent exclus des choix en fin de vie, en ces temps où le pouvoir décisionnel est surtout l'apanage des spécialistes. Les communes ont délégué la gestion de la fin de vie aux EMS et aux hôpitaux et, dans le domaine médical, la fin de vie est plutôt devenue «la fin définitive d'une relation commerciale» [10], en lieu et place d'un domaine où prévaut l'interdisciplinarité et l'échange de compétences – pour la médecine humaine.

Conclusions

Les soins palliatifs ont besoin des médecins de famille. Ces derniers représentent des stations d'échanges importantes pour tenter de créer une image moins terrifiante de la fin de vie dans notre société

de la faisabilité. Une normalisation des discussions sur l'anxiété associée à la fin de vie est aussi nécessaire qu'une participation active de toute la communauté concernée par l'aide aux familles touchées. Ceci augmentera les chances de voir une fin de vie moins «médicalisée», de réduire l'omniprésence médicale et de rattacher l'espoir pour une «bonne mort» moins à des perfusions et plus à une certaine chaleur humaine. Les médecins de famille sont les conseillers pour tout ce qui touche aux questions médicales; ils sont les régisseurs et les «guides» au sein du réseau de soins, ainsi que les représentants d'une profession apportant une aide globale – n'est-ce pas surtout de cela dont nous avons besoin en fin de vie?

Littérature

- 1 Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC et al: Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476–2482.
- 2 Illich I. *Die Nemesis der Medizin - Die Kritik der Medizinalisierung des Leben*, ISBN 978-3-406-56072-9.
- 3 Zhang B, Wright AA et al: Health care costs in the last week of life. *Arch Int Med* 2009; **169** (5): 480–488.
- 4 WHO: Innovative care for chronic conditions framework. <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccreport/en/index.html>
- 5 Gold Standard Framework: http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/About_GSF/TheEssentialsOfGSF.
- 6 Kumar S. Kerala, India: A Regional Community-Based Palliative Care Model. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:623–627.
- 7 Liverpool Care Pathway for the dying: <http://www.liv.ac.uk/mcpil/liverpool-care-pathway/>.
- 8 Conseil de l'Europe: Palliative Care: a model for innovative health and social policies. Resolution 1649, 2009 <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta09/ERES1649.htm>.
- 9 Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hrsg), Binder J, von Wartburg L (Autorinnen): *Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012*. Bern, Oktober 2009. <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=de>
- 10 Oelz, O: Antreten zur Visite. *NZZ-Folio* 06/2010. <http://www.nzzfolio.ch/www/d80bd71b-b264-4db4-afd0-277884b93470/showarticle/52804390-51d4-4fa9-a61f-4af3aaf3a166.aspx>.

Correspondance:

Dr méd. Steffen Eychmüller
Leitender Arzt
Palliativzentrum
Kantonsspital St.Gallen
9007 St.Gallen
steffen.eychmueller@kssg.ch