Beat Siegrist, médecin de famille à Berne; Steffen Eychmüller, médecin-chef de l'unité Palliative Care de l'Hôpital de l'Isle

La médecine palliative spécialisée au sein de l'hôpital universitaire – un cheval de Troie

Quelques réflexions à propos de l'ouverture de l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital de l'île à Berne

La médecine palliative connaît actuellement un net regain d'intérêt. Elle est partout à l'ordre du jour et la voilà entrant de plein pied dans les cliniques universitaires. Ce faisant, elle court cependant le risque d'être considérée comme une autre spécialité de la médecine et donc comme un facteur supplémentaire de fragmentation de l'être humain dans le monde médical. Pourtant, la médecine palliative a pour vocation, à l'instar de la médecine de famille, la compréhension et la prise en charge de l'homme dans sa globalité, en prenant en compte tous les aspects relatifs à sa santé et tous ses liens avec son environnement. Elle tend elle aussi vers la « réintégration de la notion de bon sens dans la médecine » (S. Eychmüller). Elle n'entend en aucun cas devenir une entité limitée à un domaine particulier. Il s'agit au contraire pour elle de dépasser les frontières et d'avoir accès à tous les domaines de la médecine grâce certes à un regard sur l'ensemble et à une approche intégrative, mais aussi en s'appuyant sur une base de connaissances spécifiques.

Quelques considérations fondamentales ...

La médecine palliative prend pour point de départ inconditionnel et incontournable, dans ses réflexions et ses actions, la souffrance du patient et son vécu subjectif. Les signes objectifs, les réflexions étio-pathogéniques et les examens visant à l'établissement du diagnostic différentiel sont évidemment des outils indispensables (!), mais passent clairement au second plan. La mission première de la médecine palliative n'est pas de lutter contre la maladie, ni de d'offrir des perspectives de guérison. Elle a pour but d'apporter un soulagement, en se fondant sur les plaintes du patient, sur son contexte biographique spécifique, sur ses rapports avec son environnement, sur ses préoccupations, ses espoirs, ses aspirations et sur ses craintes. Cette approche, qui remonte pourtant aux origines de la médecine, est perçue comme « menace », sans doute à la suite de l'opposition entre la médecine moderne imprégnée du concept de « praticabilité » et la limite de l'existence, de même que la nature fragile par essence du patient. Et cette méfiance est certainement aussi l'expression de la confrontation avec notre propre finitude et notre propre impuissance. La médecine palliative tourne autour de la rencontre concrète et marquée par le respect de l'autre. Un autre qui nous semble à la fois familier et pourtant si étranger dans son monde à lui et si difficile à comprendre. La médecine palliative présuppose par conséquent une attitude fondamentale de prise en considération et d'acceptation, ainsi qu'une volonté d'assistance et d'accompagnement jusque dans la prise sur soi du malheur et du désespoir – tout le contraire de l'aspiration à la guérison. Tout ceci n'est pas nouveau et n'est du ressort d'aucun domaine spécialisé. L'idée de l'approche palliative court comme un fil rouge à travers l'histoire de la médecine, de l'Antiquité jusqu'à notre époque moderne avec sa vision biopsychosociale et néo-spirituelle. Encore faut-il donc lui redonner la place qui lui revient. La médecine palliative est par ailleurs aussi un outil précieux avec son arsenal de mesures médicales et psychosociales, ainsi que ses compétences promettant sécurité et efficacité dans le suivi des patients chroniques, des grands malades et des personnes en fin de vie. Cette médecine palliative généraliste figure depuis 2013 dans tous les cursus de formation spécialisée de la FMH et elle est appuyée dans les situations extrêmement complexes, en particulier en fin de vie, par les acquisitions de la médecine palliative spécialisée.

La médecine palliative à l'Hôpital de l'île

On ne peut que se réjouir de la création, il y a près de deux ans, d'une unité de médecine palliative à l'Hôpital de l'Isle. Les missions confiées à cette nouvelle institution sont nombreuses et variées. Il s'agit d'offrir en milieu hospitalier des prestations proches de la pratique du terrain dans les cas fréquents où on ne parvient plus à maîtriser des situations en dépit de la mise en œuvre de moyens énormes. Le Palliative Care est également devenu un thème à part entière dans l'enseignement aux étudiants et dans le domaine de la recherche.

Le modèle SENS – « Que faire au cas où…?»

En pratique quotidienne, la médecine palliative requiert avant tout une bonne planification préalable (en anglais: advanced care planning). Les personnes concernées et le personnel soignant doivent pour cela mettre en place des structures capables de répondre à des défis parfois très complexes. Les soignants travaillent moins en fonction des diagnostics médicaux et davantage en se référant à quatre domaines dans lesquels les patients et leurs proches peuvent appliquer ou acquérir des compétences au moins équivalentes: aide à l'autogestion dans le cadre du *management des symptômes*; définition des préférences dans le cadre du *processus décisionnel*; planification et mise en place d'un *réseau* de spécialistes et de personnes privées en vue de l'avenir, que cela soit à domicile ou dans un autre cadre, y compris des marches à suivre dans les situations d'urgence; recherche de « sources d'énergie » et de *soutien* pour les proches, qui sont souvent très fortement mis à contribution. Ce concept commun, appelé modèle SENS, permet le plus souvent au personnel soignant et aux patients de communiquer d'égal à égal, de gérer ensemble les défis auxquels ils sont confrontés et de trouver des moyens pour soulager ne serait-ce que passagèrement les souffrances en les démembrant en entités gérables («manageable proportions»). Il est parfois même possible de procurer un soulagement et un sentiment d'amélioration ou du moins de donner une impression de contrôle partiel même au milieu d'une situation de vie extrêmement difficile. SENS peut aussi nous être très utile à nous médecins de famille, en tant que modèle matriciel. Il permet de développer, dans ces situations de vie, un langage commun à tous les intervenants – à l'intérieur et à l'extérieur du secteur hospitalier. Se confronter à la finitude sans tomber dans le désespoir peut même devenir une réalité concrète, grâce à une approche progressive et sereine de la fin de l'existence – une fin de vie dans la meilleure dignité possible. Une mission essentielle et aussi extraordinairement émouvante, à l'hôpital comme au cabinet du médecin de famille.

Correspondance:
Dr Beat Siegrist
Militärstrasse 54, 3014 Bern
b.siegrist[at]hin.ch