

Highlight anniversaire: médecine palliative

Médecine intensive biopsychosociale à la fin de la vie

Prof. Dr méd. Steffen Eychmüller^a, Prof. Dr Dr méd. Sophie Pautex^b

^a Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, Universitätsspital und Universität Bern, Bern; ^b Service de médecine palliative, Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève

En 2001, le «Manifeste de Fribourg» a été publié sous le titre «Aujourd'hui pour certains, demain pour tous» par la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP), aujourd'hui palliative.ch, en collaboration avec la Ligue suisse contre le cancer. Un long chemin a été parcouru depuis cette déclaration ambitieuse et beaucoup de choses ont changé.

Les soins palliatifs: une discipline hautement spécialisée

L'évolution démographique en Suisse, les discussions autour de l'assistance au suicide et finalement aussi la pandémie du coronavirus ont fait souffler un vent politique favorable sur les soins palliatifs. La médecine palliative contribue, avec sa compétence médicale, à la démarche interprofessionnelle des soins palliatifs. En plus d'accorder une plus grande attention aux besoins spécifiques des personnes gravement malades et mourantes et de leurs proches, précisément au vu des attentes élevées envers la faisabilité d'une biomédecine hautement technologique, il y a en particulier aussi un impératif humain. La «American Society of Clinical Oncology» (ASCO) encourage cette approche axée sur les besoins parallèlement à l'approche spécifique au diagnostic en tant que «concurrent care» [1]. Malgré tous les succès de la médecine actuelle, une réalité s'impose, celle de la mortalité, et aucune spécialité médicale n'échappe à la confrontation avec la finitude de la vie. Face aux maladies évolutives, il s'agit dès lors de suivre ensemble une voie réaliste entre «hope for the best, prepare for the worst», et en particulier aussi de communiquer avec sincérité en évitant les estimations pronostiques trop optimistes; en d'autres termes, il faut faire preuve d'une sorte d'auto-relativisation affectueuse en dépit de tous les moyens fantastiques dont nous disposons pour «lutter» contre la mort.

La boîte à outils des soins palliatifs se compose grosso modo de quatre domaines:

1. une vaste évaluation englobant les diagnostics, mais aussi les gens et leur environnement social,
2. le traitement des symptômes complexes et instables ou de la souffrance complexe subjective avec de multiples composantes physiques, psychiques,

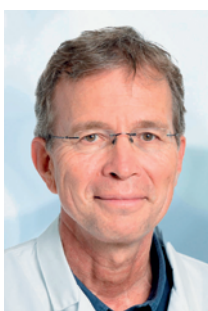
sociales et spirituelles, accentués par la menace existentielle absolue en fin de vie,

3. la planification anticipée concernant la santé, y compris le «Advance Care Planning», ainsi que
4. la prise en charge et l'accompagnement en fin de vie et au-delà.

Les sociétés de discipline médicale de Suisse étaient et sont encore en partie plutôt sceptiques vis-à-vis de la médecine palliative et à fortiori des soins palliatifs en tant que compétence interprofessionnelle. Un grand nombre de «soft skills» font partie du répertoire des spécialistes des soins palliatifs: l'écoute, la parole, la coordination, la pondération. La prise en charge de symptômes jusque-là réfractaires est rapidement reconnue comme une compétence professionnelle. Les soins palliatifs en tant que discipline académique dans les universités et les hautes écoles doivent encore faire leurs preuves, bien que leur valeur et leur importance soient incontestées à l'échelle internationale. Malgré des programmes de recherche nationaux, la Suisse n'est guère compétitive en comparaison internationale; il y a clairement encore une grande marge de manœuvre pour accroître l'attractivité des carrières académiques, ainsi que le nombre de chaires. Depuis 2019, il n'existe plus de programmes de soutien spécifiques pour la recherche en soins palliatifs, et les frères bourgeons qu'ont fait éclore les jeunes groupes de recherche dans le domaine commencent à nouveau à flétrir.

Réseau dense de soins palliatifs pour une prise en charge individuelle

La confusion semble subsister quant à la différence entre les soins palliatifs généraux et les soins palliatifs spécialisés. La transition entre les deux est fluide. Ainsi, chaque médecin devrait disposer de compétences en



Steffen Eychmüller



Sophie Pautex

matière de prise en charge des personnes gravement malades et mourantes. Les médecins de premier recours assument déjà avec une très grande qualité de multiples tâches. Toutefois, lorsque l'instabilité et la complexité augmentent, une équipe de soins palliatifs bien rodée, qui connaît parfaitement le réseau local ou régional, est indispensable. Le titre de formation approfondie en médecine palliative a certainement contribué à une valorisation de ces compétences dans et en dehors des hôpitaux. Les équipes spécialisées de soins palliatifs apportent un grand soutien, mais elles restent cruellement menacées sur le plan financier bien qu'elles remplissent parfaitement les exigences d'une «health care team» moderne dévouée aux patients et à leurs proches, telles qu'elles ont été formulées dans «Santé2030», la stratégie du Conseil fédéral 2020–2030 en matière de politique de la santé [2].

La «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2015» [3] a largement contribué à clarifier le profil des offres et prestations des soins palliatifs et de leur branche médicale, la médecine palliative. La question fondamentale de savoir ce qu'est un patient palliatif n'a cependant pas pu être définie de manière satisfaisante. Ce n'est d'ailleurs pas surprenant. Les besoins des personnes touchées sont extrêmement hétérogènes dans un contexte de progression de la souffrance et finalement de fin de vie, et pas uniquement parce qu'elles souffrent de maladies différentes, mais aussi parce qu'elles ont des parcours de vie très différents, sans oublier qu'elles ont chacune un entourage, c.-à-d. des proches et un environnement social global, qui leur est propre. Les soins palliatifs sont ainsi une discipline transversale typique avec des prestations variables en fonction de la problématique – allant de la néonatalogie/pédiatrie, en passant par la médecine d'urgence et intensive, jusqu'à la gériatrie et la gérontopsychiatrie.

Les instruments centraux des soins palliatifs sont dès lors la communication, le travail d'équipe interprofessionnel et un réseau adéquat. Ce n'est qu'avec des compétences spécialisées bien coordonnées et des intervenants responsables, allant de professionnels hautement spécialisés à des bénévoles, que des situations aussi complexes deviennent supportables, avec un rôle central joué par les médecins de premier recours. La stratégie nationale a elle aussi peu contribué à ce que les compétences de communication et de coordination deviennent financièrement attractives pour les prestataires de soins. Il reste par exemple plus rentable, y compris du point de vue des personnes touchées, de réaliser une radiothérapie au cours des dernières semaines de vie que de mettre en place un réseau complexe 24 h/24 et 7 jours/7 à domicile. Cette dernière option reste aujourd'hui encore en grande partie à la

charge financière de la personne touchée, tout comme la prise en charge souvent très onéreuse dans des établissements médico-sociaux qui, malgré tous les efforts déployés, ne sont souvent pas suffisamment armés pour faire face à la complexité élevée de la situation individuelle, en particulier pour des raisons de personnel. Par exemple: la radiothérapie qui est toujours à la charge de l'assurance maladie ou du canton.

La valeur de la fin de vie

Au cours des dernières années, il a beaucoup été question de la prise en charge intégrée ou coordonnée. Les personnes se trouvant dans des situations de maladie avancée souffrent énormément de la sectorisation et de la fragmentation du système de santé suisse. De nombreuses propositions pour l'amélioration de la coopération et collaboration ont été faites [4]. Le «oui, mais» à l'égard de réseaux locaux ou régionaux fonctionnant bien résulte de l'inquiétude de devoir aménager un nouveau système d'incitation et de rémunération pour la prise en charge et le traitement des maladies chroniques, des personnes gravement malades et des personnes fragiles en général, impliquant une nette revalorisation du «social care» – avec des conséquences pour l'heure inconnues pour les assurances. Le fait qu'il faille se battre pour obtenir une place financièrement abordable dans un établissement pour personnes gravement malades qui, une fois que tous les «Diagnosis Related Groups» (DRGs) ont été exploités, ne peuvent le plus souvent même plus être prises en charge à l'hôpital ni même à domicile et dans les établissements médico-sociaux, n'est pas digne de l'une des sociétés les plus riches du monde. Cette situation n'a malheureusement guère changé au cours des dernières années.

C'est pourquoi il s'agit de définir ensemble, la valeur d'un accompagnement et de soutien à la fin de la vie de haute qualité dans notre société. Ceux qui posent aujourd'hui les jalons sur le plan politique et qui assument des responsabilités au sein de sociétés de discipline et d'organisations spécialisées mais aussi au sein de conseils d'administration font partie de la génération des «baby-boomers». Le domaine de la fin de vie prend une dimension de plus en plus concrète pour ces personnes, qui voient de plus en plus de leurs amis et de leurs connaissances se retrouver en fin de vie: la confrontation avec la mort ne cesse de croître. S'agissant du début de la vie, notre société a énormément investi durant des décennies dans la formation (dès l'école!), dans la recherche ainsi que dans la création de structures parfaitement implantées en réseaux et largement financées, allant des maternités jusqu'aux transferts en urgence et à la néonatalogie. Personne ne souhaite renoncer à ces acquis actuellement.

Acceptation sociale de l'inéluctable

Compte tenu notamment de l'évolution sociodémographique que nous ressentons tous, la question se pose donc: ne faudrait-il pas investir davantage dans la fin de vie, c'est-à-dire dans l'information, la formation, la recherche et le développement de prestations en réseau? A cet effet, il faut notamment une société qui accepte le thème de la finitude en tant que fondement de son existence, malgré tous les succès de la médecine. Un peu plus d'humilité dans la médecine, de pair avec l'engagement social (en commençant par le voisinage) à s'ouvrir au thème de la fin de vie et de la mort et à le considérer avec créativité et estime, pourrait sensiblement améliorer la culture du vivre ensemble. Voilà une mission très gratifiante, et pas uniquement pour les 20 prochaines années.

Correspondance:
Prof. Dr méd.
Steffen Eychmüller
Universitäres Zentrum für
Palliative Care
Inselspital, Universität Bern
Freiburgstrasse 38
CH-3010 Bern
steffen.eychmueller[at]
insel.ch

Disclosure statement

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir d'obligations financières ou personnelles en rapport avec l'article soumis.

Références

- 1 Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Smith TJ. Integration of palliative care into standard oncology care: ASCO clinical practice guideline update summary. *J Oncol Pract*. 2017;13(2),119–21.
- 2 Office fédéral de la santé publique [Internet]. Liebefeld: Santé2030; [cited 2021 Jan 06]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/gesundheit-2030.html>.
- 3 Office fédéral de la santé publique [Internet]. Berne: Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2015; [cited 2022 Jan 6]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>.
- 4 Bureau régional de l'OMS pour l'Europe [Internet]. Copenhague: The European Framework for Action on Integrated Health Services Delivery: an overview. [cited 2022 Jan 06]. Available from: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/317377/FFA-IHS-service-delivery-overview.pdf

Stat Strip
GLUCOSE/KETONE

Système de surveillance du glucose et des cétones

Lecteur de glycémie unique sans interférences électrochimiques connues



GLU: Précision et avantages

- Conforme à 100% aux exigences des normes ISO 15197, POCT 12-A3 & FDA^{1,2,3,4}
- Réduit les divergences lors du dosage de l'insuline⁵
- Mesure et corrige les erreurs de mesure causées par des taux d'hématocrites anormaux



KET: Pertinence clinique

- Une surveillance KET est indiquée dans tous les cas d'hyperglycémie (GLU >14mmol/L) associée à un état clinique aigu⁶
- Les patients DM de type 2 traités avec des inhibiteurs de SGLT2 peuvent présenter une acidocétose comme effet secondaire potentiel⁷
- Détermination du β-hydroxybutyrate dans le sang capillaire

Referenzen:

1. https://www.accessdata.fda.gov/cdrh_docs/reviews/K132121.pdf
2. Dubois J et al. Bedside Glucose Monitoring—Is it Safe? A New, Regulatory-Compliant Risk Assessment Evaluation Protocol in Critically Ill Patient Care Settings. *Crit Care Med* 2017;45(4)
3. Blairon et al. 2020. A Multistep Validation Procedure for Monitoring Compliance of a large network of Connected Hospital GLU Meters to international Quality and Performance standards. *Point of Care*. doi:10.1097
4. StatStrip Glucose Claim Support Summary Document, Concordance to ISO 15197 2013
5. Karon et al. 2014. Retrospective Evaluation of the Accuracy of Roche AccuChek Inform and Nova StatStrip Glucose Meters when used on Critically ill Patients. *Diabetes Technol Ther*, 16, 1-5. doi:10.1089/dia.2014.0074
6. Guerci et al. 2005. Advantage to using capillary blood β-Hydroxybutyrate determination for the detection and treatment of diabetic ketosis. *Diabetes & Metabolism*; doi 10.1016
7. Lehmann et al. 2020. Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Endokrinologie & Diabetologie für die Behandlung von DM Typ 2



NOVA
biomedical

Nova Biomedical Suisse Sàrl | Herostrasse 7 | 8048 Zürich
Tel: 041 521 66 55 | E-Mail: ch-info@novabio.com