

Une prise en charge à travers toutes les phases de vie: 3 vignettes de cas

Prise de position en soins palliatifs

Les cinq associations *SSMIG*, *pédiatrie suisse*, *Médecins de famille Suisse*, *mfe* et *palliative.ch* approuvent le principe d'une prise en charge régionale dans un environnement interprofessionnel des patientes et patients nécessitant des soins palliatifs. Elles s'engagent à ce que les recommandations et les outils pratiques des soins palliatifs (tels que la table ronde, le plan de prise en charge, le projet de soins anticipés et l'évaluation, par exemple selon le modèle SENS [1]) soient connus parmi leurs membres et à ce que la charge de travail accrue, notamment en pédiatrie qui s'étend au-delà du décès (suivi), soit correctement rémunérée.

Mercedes Ogal^a; Pierre-Yves Rodondi^b; Sophie Pautex^c; Sébastien Jotterand^d; Eva Kaiser^e

^a Kinder- und Jugendärztin in Brunnen, Delegierte von pädiatrie schweiz & Kinderärzte Schweiz; ^b Institut de médecine de famille, université de Fribourg, représentant SSMIG; ^c Service de médecine palliative, Hôpitaux Universitaires Genève, représentante palliative.ch; ^d Médecin interniste généraliste, installé à Aubonne, représentant mfe; ^e Hausärztin in Meiringen, mfe-Delegierte für Palliative Care

Que visons-nous avec cette prise de position?

La prise de position forme une base pour le groupe de travail Soins palliatif commun à *mfe*, *pédiatrie suisse*, *Médecins de famille Suisse*, et la *SSMIG*. Pour une meilleure compréhension, quelques idées, qui ne font pas partie de la prise de position, sont présentées ci-dessous:

Les soins palliatifs nécessitent une collaboration exemplaire entre les personnes qualifiées impliquées au niveau régional et souvent aussi transrégional. Les sociétés de discipline médicale approuvent explicitement la volonté de collaboration et encouragent leurs membres à assumer un rôle actif.

Les soins palliatifs présentent des méthodes de travail parfois trop peu connues des médecins. Les sociétés de discipline médicale veillent à ce que les soins palliatifs soient intégrés dans les programmes d'enseignement de la formation initiale, postgraduée et continue.

Dans le domaine palliatif, une lourde charge de travail est accomplie en l'absence des patientes et patients. Selon le principe «pas de

travail sans rémunération», celle-ci doit être rétribuée de manière adéquate. La prise en charge des familles même après le décès fait partie des soins palliatifs. Cela est souvent le cas en médecine de l'adulte, et encore plus souvent en pédiatrie. La manière dont ce travail doit être rémunéré est souvent floue. Les possibilités de facturation dans le cadre du tarif existant doivent être connues par les membres des associations.

L'article rédigé par Streuli et Bergsträsser [2] montre clairement un principe fondamental des soins palliatifs pédiatriques (PPC): «Chez les enfants et adolescents, les PPC sont souvent très éloignés de la fin de vie. La vie et la qualité de vie occupent le premier plan, souvent dans les conditions particulières d'une maladie chronique.» Les deux vignettes de cas suivantes l'illustrent de manière éloquent:

Vignette de cas pédiatrie 1

Tina H. (nom modifié), deuxième enfant de la famille, est née en mai 2018 à la 38^e semaine de

grossesse pour un poids de 2600 grammes. Le diagnostic suspecté d'une arthrogrypose avait été émis durant la phase prénatale. Les parents étaient déjà en contact avec l'équipe palliative de l'hôpital pédiatrique avant l'accouchement. À la naissance, Tina présente le tableau clinique d'une arthrogrypose multiple congénitale avec de multiples contractures des membres ainsi que d'éventuelles luxations de hanche et les deux pieds bots / *metatarsus varus*. Statut après fracture fémorale gauche et fracture humérale droite en péripartum. Analyse génétique indique une duplication 11p15.5-15.4 (codée Beckwith-Wiedemann, syndrome de Silver Russel).

En postpartum, Tina séjourne deux mois à l'hôpital pédiatrique. Le retour à domicile requiert une préparation intensive et une coordination avec la pédiatre responsable du cas en ambulatoire, le service de soins pédiatriques à domicile et les thérapeutes. La prise en charge à domicile de cette enfant présentant une maladie complexe est difficile. Des vomissements accompagnés d'une coloration cutanée grise



Figure 1: Photo de Tina (avec autorisation des parents).

livide, des infections des voies respiratoires supérieures et des questions concernant le traitement ne cessent d'émerger. La famille est néanmoins très reconnaissante de pouvoir être à la maison. En octobre 2028, à la suite d'une détérioration aiguë, Tina est transportée vers l'hôpital pédiatrique par la Rega.

À partir de novembre 2028, Tina passe quelques journées dans l'établissement pédiatrique de Weidmatt pour décharger la famille. Une logopédiste spécialisée s'attèle à la problématique de l'alimentation. À partir de janvier 2019, la détérioration générale lente nécessite l'acquisition d'un concentrateur d'oxygène. À partir de février 2019, Tina requiert de l'oxygène 24h/24. Une grande table ronde a lieu au domicile, au cours de laquelle tous les thèmes, y compris le décès, sont discutés. Les parents souhaitent poursuivre la réanimation complète.

À partir du 9 mars 2019, difficultés respiratoires, aucun soulagement significatif par inhalation. Sur souhait des parents, transfert à l'hôpital pédiatrique pour une thérapie à haut débit avec stabilisation initiale. Dans la nuit du 17 mars, détérioration et décision de réduire les soins lors d'un entretien éthique commun en consultation avec la pédiatre. Le 18 mars 2019, Tina décède paisiblement en présence de ses parents.

Le même jour, les parents ont emmené Tina à la maison et la pédiatre ambulatoire a accompagné la famille, informé l'équipe de prise en charge ambulatoire, apporté conseil sur les formalités et rituels possibles pour l'enterrement. Jusqu'à ce jour, elle accompagne la famille dans le processus de deuil. La sœur a entretemps suivi une thérapie avec des marionnettes et une offre de deuil pour les enfants de la fratrie.

Vignette de cas pédiatrie 2

Rafael S., né le 11 septembre 2014 – grossesse normale et accouchement à terme, 2^e enfant de la famille (sœur née en juillet 2009).

Atteinte régulière des «jalons» jusqu'au 1^{er} anniversaire. Après le 1^{er} anniversaire, ralentissement des progrès moteurs avec stagnation pendant environ 16 mois. Orientation de la médecin de famille vers le pédiatre à 24 mois et redirection vers l'hôpital pédiatrique en présence d'une suspicion de maladie neuromusculaire. Diagnostic: maladie neurodégénérative progressive – une rare maladie de surcharge lysosomale héréditaire à transmission autosomique récessive du groupe des sphingolipidoses: gangliosidose à GM2 / maladie de Sandhoff (forme infantile) avec mort prématurée.

Évolution: Début de l'accompagnement palliatif ambulatoire en décembre 2016. Janvier 2017 pose de GPE, mai 2017 pose de bouton. Traitement anticonvulsivant par valproate, à partir de fin octobre 2017 valproate et lévétiracétam.

Le 14 septembre 2017, détérioration de l'état général: vomissements, coloration pâle, apathie, respiration sifflante – puis nouvelle stabilisation. À partir du 21 novembre 2017, contacts quotidiens en raison de vomissements, étranglements, etc. Le 26 novembre 2017 a lieu une grande fête de famille pour l'anniversaire du grand-père. Dans la soirée du 26 novembre 2017 – avant la fin de la fête – détérioration croissante, apathie, respiration sifflante. Aux premières heures du 27 novembre 2017, Rafael est décédé paisiblement à son domicile en présence de ses parents.

La pédiatre ambulatoire et, initialement, le service de soins à domicile ont ensuite accompagné la famille durant le processus de deuil, la

préparation de l'enterrement, de l'anniversaire et en cas de détérioration de l'état émotionnel des différents membres de la famille.

L'accompagnement des enfants et des adolescents ainsi que de leurs familles s'étend souvent sur des années, voire des décennies – et souvent en parallèle avec des tentatives de traitement curatif. Il est particulièrement agréable de voir comment les enfants se développent dans le cadre de leurs possibilités, malgré leur maladie. Dans les soins palliatifs pédiatriques en particulier, un accompagnement de toute la famille jusqu'au moment du deuil est essentiel.

Vignette de cas 3

Une femme âgée de 53 ans, qui vivait dans une région rurale isolée et n'avait pas de médecin de famille, s'est présentée au cabinet d'un confrère en raison de céphalées. Il est rapidement devenu évident qu'elle ne pouvait pas être prise en charge en ambulatoire, elle a été hospitalisée et le diagnostic a révélé un carcinome bronchique avancé largement métastasé, avec



Figure 2: Photo de Rafael (avec autorisation des parents).



Figure 3: Photo de Rafael à côté de son cercueil décoré (avec autorisation des parents).

des métastases cérébrales à l'origine des céphalées. J'ai été priée d'assurer l'accompagnement de médecine de famille.

Je travaille depuis 6 ans dans un centre médical cinq demi-journées par semaine. Nous sommes plusieurs employés, assurons les soins de médecine de famille du lundi au samedi et participons au service d'urgence. J'ai suivi le cours de base de *palliative.ch* et suis souvent sollicitée pour accompagner les personnes mourantes. Grâce à la collaboration avec le service de soins à domicile très expérimenté en médecine palliative, ma présence n'est généralement pas requise en dehors de mes horaires de travail réguliers.

La patiente a quitté le centre hospitalier éloigné pour rentrer à la maison, couchée et sous oxygène, un vendredi après-midi, et a été reçue par le service de soins à domicile, qui m'avait préalablement fait signer les prescriptions de l'hôpital. Je ne pouvais pas assurer une visite à domicile avant le week-end. La semaine suivante, j'ai trouvé la patiente alitée dans un état cachectique avec des escarres de décubitus au niveau du coccyx ainsi qu'une paralysie et une congestion du bras droit dues à l'infiltration tumorale. Les douleurs et la dyspnée étaient contrôlées par morphine. Elle était éveillée et pouvait communiquer. Il était évident que la manière de percevoir la situation différait fortement entre la patiente et son mari. Elle voulait recouvrer la santé et se faisait injecter avec espoir Clexane contre d'éventuelles embolies pulmonaires. Elle refusait de parler de la mort et de son départ. Lui avait en revanche compris qu'il s'agissait de ses derniers jours de vie, était dépassé par l'évolution rapide et aurait préféré déléguer complètement les soins aux professionnels. Il était toutefois impossible d'organiser une veille de nuit dans un délai aussi court, ni personne ayant pu lui donner des gouttes des morphines en cas de besoin. Lors de la visite à domicile, l'entretien avec le mari a duré plus longtemps que celui avec la patiente, avec laquelle le service de soins à domicile avait plus à faire que moi. La situation l'a finalement forcé à s'investir davantage qu'il n'y était disposé. Cela a rapidement entraîné un trouble de stress symptomatique, nécessitant un traitement supplémentaire. J'aurais aimé organiser une table ronde et établir un plan de prise en charge selon les attentes de la patiente. Mais comme elle refusait d'admettre être en fin de vie et que son mari ne voulait pas lui ôter l'espoir, cela était impossible. Ainsi, le service de soins à domicile et moi-même nous sommes concertés au plus près de notre conscience et de nos connaissances sur les prescriptions et avons demandé conseil auprès du service mobile de soins palliatifs de l'hôpital en cas d'incertitude.

Son mari avait sollicité de l'aide de la part d'amis de la région-centre, qui sont venus passer les vacances dans la vallée isolée avec la famille pour l'épauler. Une aide, mais aussi une charge due à la visite, quand bien même il n'était pas seul avec sa femme mourante. Finalement, la patiente est décédée deux semaines seulement après sa sortie de l'hôpital, en présence de son mari et des amis.

Elle avait été insuffisamment prise en charge par nous tous. Un mois seulement s'était écoulé depuis le diagnostic. Nous avions tout juste pu contrôler les symptômes à l'aide de médicaments et le service de soins à domicile avait maîtrisé la totalité des soins corporels. Toutefois, aucun entretien d'accompagnement, que nous trouvons si important face à la mort, n'avait eu lieu et cela nous a manqué. Mais il a fallu se rendre à l'évidence que cela était peut-être davantage notre problème que le sien.

Hormis l'entretien lors de la toute première visite, j'ai facturé le temps passé avec le mari de la patiente auprès de sa caisse d'assurance-maladie, car il était lui-même assuré pour sa part.

Les visites à domicile, y compris les longs trajets, ont en revanche été à la charge de la caisse de la patiente. Durant cette brève période, le travail en l'absence de la patiente n'a pas dépassé les limitations. La totalité du temps investi a donc pu être facturée correctement.

Même si l'évolution particulièrement rapide d'une patiente que nous ne connaissions préalablement pas nous a laissé un sentiment d'insatisfaction, le service de soins à domicile et moi-même apprécions la coopération lors de l'accompagnement de personnes mourantes et de leurs proches. Les interactions qui en résultent sont très spéciales. Elles laissent généralement place au sentiment d'avoir accompli quelque chose d'utile. Pour moi, cela fait partie des nombreuses missions admirables de la médecine de famille.

Correspondance

Professeure Sophie Pautex
HUG, service de médecine palliative
Ch de la Savonnerie 11
CH-1245 Collonge-Bellerive
Sophie.pautex[at]hug.ch

Remerciements

Nous remercions les différentes sociétés impliquées dans ce projet pour la relecture et la validation.

Conflict of Interest Statement

SJ: Lesson for the medical assistant candidate to the federal brevet called "coordinator in ambulatory medicine" in the learning center "Espace compétence" in Cully and Quadrimed Congress round table and other swiss medical congress with support from mfe-swiss medical association for general practitioner and paediatrician. Vice-president of mfe, swiss association of general practitioners and paediatricians. President of the swiss platform for interprofessional collaboration in primary care.

MO: Member of the PPCN CH steering group, member of the board of Palliativ Zentralschweiz, member of the mfe working group, SGAIM, KIS, pädatrie schweiz.
RP-Y: Grants from Leenaards foundation, Office fédéral de l'environnement (OFEV). Honoraria for lectures or workshops in different medical and paramedical congresses. Member of the Committee of the Swiss society of general internal medicine.
KE: Palliative Care working group SGAIM/mfe/pädiatrie schweiz.
SP: L'auteure a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts potentiels.

Author Contributions

Concept, tous les auteurs; MO et EK ont écrit les cas; tous les auteurs ont participé à la rédaction de la prise de position. Tous les auteurs ont lu le manuscrit soumis et sont coresponsables de tous les aspects de l'œuvre.

Références

- 1 Eychmüller S. SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. *Therapeutische Umschau* 2012;69(2):87–90.
- 2 Bergsträsser E. Streuli J. Wenig Lebenszeit mit möglichst viel Lebensqualität *Schweizerische Ärztezeitung*; 2023;104:24–29.

Un article sur le sujet a déjà été publié dans le PHC 02/2020. Consultez le lien suivant: <https://phc.swisshealthweb.ch/fr/article/doi/phc-f.2020.10189/>