

En complément au service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois (HNE) sur le site de La Chrysalide, à La Chaux-de-Fonds, l'Equipe mobile en soins palliatifs Bejune a été créée il y a cinq ans pour intervenir à la de-

mande des soignants de première ligne pour améliorer la qualité de vie des patients à domicile ou en EMS. Explications sur l'enjeu de la médecine palliative, en partenariat avec l'HNE.

SOINS PALLIATIFS Une équipe mobile s'investit et intervient à domicile et en EMS.

Améliorer la qualité de vie

BRIGITTE REBETZ

Avec les soins palliatifs, il y a souvent un malentendu: on pense soins terminaux, mort imminente, ce qui est tout à fait inexact. Selon la définition de l'OMS, il s'agit d'un ensemble de mesures qui visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Mesures qui consistent à prévenir et soulager la souffrance identifiée précocement et évaluée avec précision, en traitant la douleur ainsi que tout autre problème physique, psychosocial ou spirituel. «*Idealement, ils devraient intervenir suffisamment tôt, en complément aux traitements curatifs. Leur objectif est de traiter les symptômes pour soulager le patient*», commente le Dr Christian Bernet, spécialiste de médecine palliative. Ces soins s'adressent aux personnes atteintes de maladies dont on ne guérit pas et qui compromettent leur qualité de vie: cancers, mais aussi insuffisances rénales, respiratoires et cardiaques, maladies dégénératives telles que Parkinson.

Espérance de vie améliorée

Depuis deux décennies, les soins palliatifs ont connu un développement important dans le canton: en 1998 un centre spécialisé était créé sur le site de La Chrysalide, à La Chaux-de-Fonds, suivi en 2012 par l'entrée en action de l'Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP), dirigée par le Dr Bernet (lire



C'est à la demande des soignants de première ligne – médecins traitants et infirmières indépendantes en particulier – qu'intervient l'Equipe mobile de soins palliatifs. PHOTO DAVID MARCHON

encadrés). Constituée d'un médecin et deux infirmières à temps partiel, celle-ci intervient à la demande des soignants de première ligne – médecins, infirmières indépendantes, etc. – pour des patients à domicile, en établissement médico-social ou en institution socio-éducative.

«On a constaté qu'en améliorant la qualité de vie des malades, l'espérance de vie est rallongée», fait remarquer le médecin. «C'est pourquoi il est judicieux d'introduire les soins palliatifs indépen-

damment du stade de la maladie, même quand des soins curatifs sont en cours. Nous sommes par exemple intervenus il y a 18 mois auprès d'un monsieur atteint d'une déficience pulmonaire, à la demande de son médecin traitant. Grâce aux mesures que nous avons aidé à mettre en place – des séances de physiothérapie de la Ligue pulmonaire entre autres – le patient mène aujourd'hui encore une existence autonome à domicile, continuant de s'adonner à des parties de cartes avec ses amis.»

Travail interdisciplinaire

La médecine palliative privilégie une vision globale, qui va bien au-delà des paramètres biologiques, en travaillant sur plusieurs axes à la fois. Dès lors, l'EMSP place le patient au centre de la démarche, «car il sait mieux que quiconque ce qui est bien pour lui. J'ai en rencontré qui étaient angoissés à l'idée que leur conjoint puisse se retrouver dans la précarité s'ils venaient à disparaître», relate le Dr Bernet. «Les mettre en relation avec un assistant social a permis de leur apporter des répon-

ses concrètes.» Dans certains cas, la qualité de vie d'une personne peut être davantage dégradée par une anxiété ou des insomnies que des douleurs physiques, d'où l'importance d'identifier l'origine du mal-être. Une fois le problème défini, l'équipe peut formuler des propositions pour y remédier, comme prévoir une visite supplémentaire de l'infirmier à domicile ou changer la médication.

Le travail interdisciplinaire est au cœur de la médecine palliative: les membres de l'EMSP

collaborent avec les médecins généraliste et/ou spécialiste du patient, des psychologues, assistants sociaux, infirmières, physiothérapeutes, aumôniers. Leur objectif est d'instaurer un dialogue en veillant à ce que tous les intervenants se parlent et échangent leurs observations. Cette concertation permettra, si nécessaire, de redéfinir les démarches en cours et de déterminer qui fait quoi pour le patient.

Le soutien aux proches, un volet primordial

Si l'Equipe mobile des soins palliatifs s'intéresse aux différentes facettes d'une situation, c'est parce qu'elles sont souvent interconnectées: les douleurs ont un impact psychologique néfaste qui engendre, à son tour, des effets négatifs sur l'état physique. On sait aussi que pour certaines maladies la dépression est un facteur de mauvais pronostic. Soulager les souffrances psychiques ou existentielles d'un individu permet donc d'améliorer son état général.

Un volet primordial de l'activité des intervenants en soins palliatifs, c'est le soutien aux proches. Parce qu'un patient n'est jamais seul, il fait partie d'une cellule familiale. «Quand une personne souffre, toute la famille souffre. Et très souvent, il y a une auto-alimentation de la souffrance, les tourments des uns nourrissant ceux des autres et inversement», résume le médecin spécialiste. «Inclure les proches nous permet généralement d'être plus efficaces et d'améliorer la situation pour tous.»

Collaboration avec La Chrysalide

Le site de La Chrysalide, à La Chaux-de-Fonds, qui accueille le service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois, a été ouvert en 1998. Initiée par Cicely Saunders à Londres, cette spécialité médicale est relativement récente. Infirmière devenue médecin, elle a créé en 1967 l'hospice Saint-Christophe, le tout premier établissement dédié aux soins palliatifs. Cette nouvelle approche médicale a essaimé petit à petit, Saint-Christophe devenant un modèle pour des dizaines d'unités à travers le monde.

Au terme d'une vie consacrée à la recherche et au développement de la médecine palliative, la pionnière s'est éteinte à 87 ans, en 2005, dans l'hospice qu'elle avait fondé.

Soutien psychologique, spirituel et social

Dotée de douze lits, l'unité de La Chrysalide offre une prise en charge globale et interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie évolutive nécessitant des soins palliatifs spécialisés. Elle dispense tous les traitements médicaux et soins aigus ainsi que les soutiens psychologique, spirituel et social nécessaires au soulagement des symptômes des patients. La démarche comprend aussi un appui aux proches.

«Les traitements qui sont dispensés dans le service n'ont rien de minimaliste! Des actes technique-

ment compliqués sont parfois réalisés, comme la radiothérapie d'une tumeur osseuse douloureuse», détaille le Dr Christian Bernet, médecin chef de l'Equipe mobile des soins palliatifs (EMSP) Bejune (lire ci-contre).

L'EMSP est basée à La Chrysalide. Toutes deux collaborent régulièrement, même si elles sont juridiquement indépendantes. «Les entretiens d'admission ne débouchent pas forcément à une hospitalisation dans l'unité: il arrive que le patient et l'infirmière évaluatrice parviennent à la conclusion que ce n'est pas le moment. En pareil cas, le soignant nous transmet la demande», explique le spécialiste de médecine palliative. A l'inverse, des malades accompagnés par l'EMSP sont parfois amenés à séjourner à La Chrysalide. «Nous pouvons leur expliquer à quoi ça sert, ce qu'ils peuvent y trouver, car la perspective d'y aller fait souvent peur.»

Les séjours dans l'unité peuvent être provisoires – un patient stabilisé rentrera chez lui ou en établissement médico-social, car le service n'est pas prévu pour des hospitalisations de longue durée. Là aussi, l'EMSP pourra prendre le relais en ayant les informations médicales à sa disposition. Les membres de l'équipe constatent régulièrement que les patients ayant séjourné temporairement dans l'unité y retournent généralement sans réticence. ●

Activité en forte progression

L'association Equipe mobile en soins palliatifs (EMSP) Bejune a été constituée en 2011. Elle découle de la convention signée par les cantons de Neuchâtel, Jura et Berne en 2009 qui reconnaît le Service de soins palliatifs de l'Hôpital neuchâtelois La Chrysalide, à La Chaux-de-Fonds, comme centre de compétence pour la région Bejune (cantons de Neuchâtel, du Jura et districts du Jura bernois francophone). L'Hôpital neuchâtelois est membre associé. Opérationnelle depuis 2012, l'EMSP est dirigée par le Dr Christian Bernet, spécialiste de médecine palliative. Elle compte trois antennes – une par canton – constituées chacune d'un binôme médecin - infirmiers officiant à temps partiel (respectivement à 40% et 130% pour l'équipe neuchâteloise).

«Nous avons un rôle de consultant», explique le Dr Bernet. «Nous apportons soutien et conseil aux soignants de première ligne; l'idée, c'est d'engendrer une culture palliative des soins et d'amener des propositions qui fassent sens dans le contexte du patient.» L'équipe s'investit pour offrir des soins palliatifs répondant à des critères de qualité, de proximité et d'économie à domicile, en EMS ou autre. Comment? En apportant son expertise, en orientant et en proposant des formations ciblées aux professionnels de la santé et du social. Les soignants de première ligne peuvent ainsi faire appel à l'EMSP quand ils

s'interrogent sur le traitement optimal à apporter à un patient. La réponse dépendra de la situation: lorsqu'une discussion téléphonique ne suffit pas, l'intervenant en soins palliatifs pourra s'entretenir avec le médecin traitant et les infirmiers, voire se rendre auprès du patient. Son rôle est d'aider à assurer la continuité des soins en contribuant à interconnecter les divers partenaires du réseau socio-sanitaire. L'enjeu étant de favoriser la qualité de vie et, par conséquent, le maintien des patients chez eux ou en EMS et d'éviter, dans la mesure du possible, le recours à une hospitalisation.

L'EMSP s'investit dans la formation pour développer la sensibilisation aux soins palliatifs parmi les professionnels de la santé (médecins, établissements médico-sociaux, infirmières à domicile, etc.). Des cours sur mesure, en quelque sorte, puisque le Dr Bernet et son team adaptent la formation aux besoins spécifiques des demandeurs. L'an dernier, ils ont délivré quarante jours de formation.

En cinq ans, l'activité de l'antenne neuchâteloise de l'EMSP s'est passablement développée: en 2016, elle s'est chargée de 212 dossiers (contre 116 en 2014), avec 152 visites et 1169 téléphones. 60% des patients suivis l'étaient à domicile, 25% en établissement médico-social et 15% ailleurs (centre de traitement et de réadaptation ou hôpital). ●