



Les soins palliatifs ont pour but de valoriser le temps qu'il reste à vivre pour les malades incurables, qui ne sont pas toujours des personnes âgées et qui peuvent également avoir de belles années devant eux. PIXABAY

Prévenir vite, à défaut de guérir

ARC JURASSIEN A cause de la pandémie, aucune action n'est prévue dans la région à l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs, agendée à demain. Mais personne ne reste inactif.

PAR DAN STEINER

Si, par la force des choses, la pandémie paralyse bien de domaines, annulations ne riment pas toujours avec inaction. Il est vrai que la section BEJUNE de palliative.ch – la Société suisse de médecine et de soins palliatifs – avait quelques idées pour animer la Journée mondiale de ce type de traitements, fixée le deuxième samedi d'octobre et lancée en 2005 par la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Mais ces recherches sont restées au stade du remue-ménages, pour ne pas trop verser dans les anglicismes. Or, palliative BEJUNE et l'Association pour le développement des soins palliatifs BEJUNE (ADSP) continuent leur travail d'information et de sensibilisation, histoire que la thématique

rattrape son retard en matière de reconnaissance. Pour que ce travail soit décisif et non de Sisyphe.

Précieuse mise en réseau

Lancée en septembre 2019, la plateforme palliatif.ch poursuit ce but – une grosse centaine d'institutions et de services y ont adhéré, contre 80 lors de son lancement –, tout comme l'ADSP, comme son intitulé l'indique, en accord avec la Stratégie BEJUNE 2017-2027 en la matière. Cette dernière a été adoptée il y a trois ans par les trois ministères de la Santé. «Après un an, le bilan est très positif et nous impressionne en termes de chiffres», introduit le Dr Christian Bernet, directeur de l'ADSP, mais aussi membre du comité de palliative BEJU-

NE. «Le nombre de visites sur palliatif.ch, de téléchargements et d'abonnements à la newsletter est tout à fait honorable pour un site de ce genre. Evidemment, on ne sait pas si les gens de passage ont trouvé les réponses à leurs questions, mais c'est une preuve statistique que l'on est visités.» La stratégie intercantonale est jalonnée de pas moins de 5 axes, 15 objectifs et 35 mesures. Là encore, le bilan intermédiaire reste superficiel. «Plusieurs choses ont été prioritaires, notamment l'information et la sensibilisation, mais également l'e-santé, soit l'intégration des soins palliatifs dans le dossier électronique du patient», explique Christian Bernet, également médecin chef de l'EMSP, l'Equipe mo-

bile de l'ADSP, dont les antennes sont Reconvilier, Delémont et La Chaux-de-Fonds. La troisième avancée significative dans le domaine depuis la mise en pratique de cette Stratégie 2017-2027, et non des moindres, est l'émergence d'un réseau. Un groupe d'accompagnement se rencontre régulièrement: responsables des hôpitaux neuchâtelais, jurassien et jurassien bernois, des EMS ou encore des services de soins à domicile. «Cela induit avant tout des réunions intercantionales, avec des gens dynamiques», se réjouit Christian Bernet. Des décideurs toujours friands de bonnes pratiques et à même d'améliorer la qualité ou les processus de leur propre établissement.

Trop d'idées reçues, même chez les médecins

C'est qu'il reste beaucoup à faire dans le domaine des soins palliatifs. Un phénomène ni propre à l'Arc jurassien ni à la Suisse, précise notre interlocuteur. Ni d'ailleurs à la population puisqu'il reste bien des progrès à effectuer au sein même du corps médical. «Il faut identifier précocement le patient aux besoins palliatif, mais il y a, de base, un problème sur ce que sont ces soins et ce qu'ils peuvent apporter. En effet, pour beaucoup de personnes dans le domaine médical, les soins palliatifs viennent en fin de vie.» Du coup, les gens arrivent encore très tard, trop tard dans le processus de traitement. Certaines pathologies ne sont par exemple pas désignées comme nécessitant des mesures palliatives. Mais pour Christian Bernet le problème le plus sensible tient à l'annonce à la personne concernée (et à son entourage) du caractère incurable d'une maladie. «Une croyance populaire veut que cela entraîne des

dépansions, or ce n'est pas le cas!» martèle le praticien. Evidemment, la manière dont le sujet est amené peut faire des dégâts, mais il faut, selon lui, convaincre les gens d'espérer le meilleur tout en se préparant au pire. «Car incurable ne



«On croit que l'annonce rapide d'une maladie incurable entraîne des dépressions, or ce n'est pas le cas!»

CHRISTIAN BERNET
DIRECTEUR DE L'ASSOCIATION
POUR LE DÉVELOPPEMENT
DES SOINS PALLIATIFS BEJUNE

signifie pas du tout mort subite ou qu'on ne peut rien faire. De plus, maintenir un espoir de guérison trop longtemps est très traumatisant s'il suit un virage à 180°. Il convient d'amener les choses par étapes.» Déjà établi avant le passage du SRAS-CoV-2, cet état de fait au-

rait-il été accentué par le virus? Pas selon Christian Bernet ni les contacts qu'il possède dans le milieu de la santé, à tout le moins en terre neuchâteloise. L'EMSP a en effet abattu un gros boulot en début de pandémie, alors que tout était à faire en matière de protocoles et de directives. «Puis, bizarrement, l'on a senti une baisse d'activité au plus fort de cette période. Les EMS se sont comme verrouillés aux intervenants externes...» Y compris l'Equipe mobile en soins palliatifs. «Notre activité est ensuite remontée en puissance. Pour nous comme pour d'autres, cette crise s'est passée totalement différemment que nous l'avions imaginé.» Finalement, chose rassurante, si l'on peut dire: les décès naturels chez les personnes fragiles ont peut-être été accélérés par le virus, mais l'on n'a pas constaté davantage de détresses respiratoires. «De ce que j'ai observé, c'est la fermeture des EMS aux visites qui a eu un vrai effet psychologique.» Une énième raison d'éviter une deuxième vague.

Adapter la LAMal ferait du bien

Dans un récent communiqué de presse, le Conseil suisse des aînés (CSA) salue la sortie juste à temps du rapport des sept sages quant à l'amélioration des soins et du traitement des personnes en fin de vie. Soit avant la Journée mondiale des soins palliatifs, prévue demain. Mais le CSA n'est qu'à moitié satisfait. Et de pointer notamment l'absence de mention du financement pour de meilleurs soins du genre. Le Dr Christian Bernet a pris le temps de lire ce texte de 93 pages, annexes comprises, mais conteste ce manque. «Ce point a bel et bien été abordé, sans toutefois apporter de recettes précises», nuance-t-il. Il rejoint toutefois le CSA lorsqu'il mentionne les «trous qui existent dans le financement actuel. Celui-là est insuffisant dans les EMS, les soins à domicile et pour les médecins.» Une modification de la LAMal, au niveau fédéral ferait ainsi du bien. «Celle-là ne prévoit par exemple pas que l'on facture nos prestations de conseil, au sein de l'Equipe mobile en soins palliatifs. C'est un problème.» **DSH**