



Les soins en fin de vie. Un vrai débat, qui ne concerne pas uniquement les personnes âgées, et dans lequel la relation médecin patient est essentielle. (GAMMA/1998)

Les soins de fin de vie coûtent. Faut-il les remettre en cause?

SANTÉ

Le PDC met en garde contre l'acharnement thérapeutique. Berne conduit un vaste projet sur les soins palliatifs. Reste aux patients, aux soignants et aux assureurs à s'emparer du débat.

CHANTAL SAVIOZ

Le traitement des patients en fin de vie relève des sujets sensibles. La semaine dernière, le président du PDC Christophe Darbellay lançait dans les colonnes du *Matin Dimanche* (éditions du 10 mai): «Faut-il déboursier 50 000 francs pour traiter un cancer lorsqu'il n'y a plus d'espoir ou vaut-il mieux développer les soins palliatifs pour alléger les souffrances?» Le Valaisan, qui reconnaissait ne pas avoir de réponse, désirait ni plus ni moins soulever la question.

La position n'a pas manqué de faire réagir. Choqués, les catholiques accusent le parti chrétien de vouloir régler la crise des coûts de la santé sur le dos des plus faibles (voir réaction ci-dessous).

Attitude irresponsable

Dans le milieu politique, on ricane gentiment. «Monsieur Darbellay découvre peut-être la problématique du traitement des patients en fin de vie», ironise le conseiller national valaisan Stéphane Rossini (SOC). Le Valaisan, membre de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique, assure que cette thématique est débattue de façon constante depuis des années déjà. «Pour l'aborder, plusieurs idées ont été émises. Le principe de rationnement tout d'abord, qui est une façon restrictive de rembourser les prestations. Les assurances posent des limites d'âge, des catégories de maladies... Ces restrictions sur certaines prestations se

sont avérées inopérantes dans certaines régions, comme en Nouvelle-Zélande.»

Pour Stéphane Rossini, la politique ne peut intervenir massivement sur une question qui relève de l'éthique et de la relation entre soignants et patient. Selon lui, les initiatives cantonales visant à développer les directives anticipées (voir ci-dessous) sont le début d'une solution. «Au niveau politique une motion souligne d'ores et déjà la nécessité de renforcer les soins palliatifs dans le système de la LAMal.»

La Confédération a, elle aussi, souhaité accélérer le mouvement. Sous l'égide de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), et en collaboration avec les cantons, le radical Pascal Couchepin a lancé l'an dernier déjà un vaste projet national concernant les soins palliatifs. Quelque 80 experts ont été consultés sur le financement, l'information du public et des professionnels, la formation et la recherche dans ce

domaine. «Des premiers résultats sont attendus pour cet automne», explique Judith Binder, chef de ce projet à l'OFSP.

Pas de chiffres

Bref, les traitements médicaux en fin de vie sont loin d'être relégués aux oubliettes. Le sujet reste cependant délicat. Pour preuve, l'absence de chiffres fiables concernant les coûts qu'ils occasionnent. Selon Olivier Guillod, professeur à l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel et membre de la Commission nationale d'éthique, ces chiffres devraient être rendus publics. Le spécialiste n'y va pas avec le dos de la cuillère: «Plutôt que d'acharnement thérapeutique, on devrait parler, en de maintes occasions, de «soins futiles qui flattent l'ego des médecins». Il fustige aussi les débats démagogiques. «Depuis dix ans, cette question occupe régulièrement la Commission d'éthique. On ne peut qu'envisager plusieurs

solutions qui engagent toute la société.»

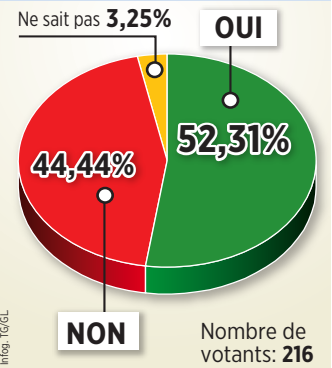
Selon le juriste, une meilleure promotion des soins palliatifs ainsi que la mise en place d'un système de rationnement devraient permettre une répartition plus équitable des ressources à disposition.

Quant à Christophe Darbellay, il persiste et signe. «J'ai posé une question d'abord éthique, humaine et médicale. Elle a aussi une composante financière. Elle suscite des réactions fortes, mais en majorité constructives et positives. C'est un des nombreux sujets de santé qui méritent qu'on s'y attelle avec sérénité si l'on veut éviter une médecine à deux vitesses.»



NOTRE SONDAGE

Coûts de la santé: faut-il stopper l'acharnement thérapeutique et renforcer les soins palliatifs.



NOTRE FORUM

Une assurance d'Etat

Il est urgent de réformer notre assurance maladie obligatoire en fragmentant la vie en trois parties: enfance + adolescence, actifs, 3e âge et cas sociaux. Il n'y aurait que les actifs qui fonctionneraient avec le système d'assurance actuel. Les autres feraient partie d'une nouvelle assurance maladie, dirigée et subventionnée par l'Etat, aux conditions fixées par l'Etat.

GEORGES R.

Et les nouveau-nés?

Ce ne sont pas seulement les personnes âgées qui doivent être «ciblées». Si, plus humainement, on cessait l'acharnement thérapeutique pour les nouveau-nés non viables à qui on impose une torture durant des mois, aux soins intensifs, pour finir en les «tuant» médicalement? (enfant atteint du *young syndrome* ou autres pathologies ne laissant aucun espoir de survie). Et si nous devenions TOUS un peu plus raisonnables?

MIREILLE L.

A quoi bon payer?

Il faut tout supprimer. Ce sera plus simple! Payer une assurance maladie et ne pas avoir accès aux soins cela veut dire que nous sommes des vaches à lait... que nous sommes juste bons pour payer les primes. Et le jour où nous sommes malades, plus aucune prise en charge. A quoi bon payer alors? Il faut tout supprimer à ce moment-là... AVS, AL... Comme cela les personnes qui ont les moyens seront soignées et les autres mourront la bouche ouverte...

PÉTOLE

Participez à ce débat sur notre Forum

Donnez votre avis dans notre sondage

www.tdg.ch

Le représentant des assureurs «Contre le rationnement»

«Entre acharnement thérapeutique et soins palliatifs, la branche des assureurs maladie n'a pas pris de position pour le moment», explique



Nello Castelli, membre de la direction de santésuisse. (DR)

Nello Castelli. «Nous estimons qu'il s'agit d'un problème médical et éthique. Les directives anticipées mises sur pied dans les grands hôpitaux comme à Genève ou à Lausanne montrent déjà ce besoin d'éthique.»

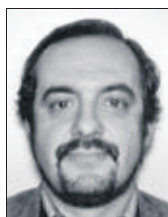
Les assureurs sont opposés au système de rationnement. «On ne s'oppose pas à une

dialyse sous prétexte que le patient est trop âgé. Pas plus qu'on refuse de rembourser une opération cardiaque à un patient fumeur. En revanche, nous souhaitons un système de rationalisation des coûts. Nous incitons aux marges d'économies acceptables, à l'élimination des prestations superflues.»

Nello Castelli estime cependant que le problème du maintien de la vie coûte que coûte existe bel et bien. «Dans une société qui prône de plus en plus le rajeunissement et le bien-être, voire le suicide assisté, on ne peut pas faire l'économie de l'accompagnement vers la mort. C'est vrai que la question est pour l'heure sensible. Si une large consultation s'engage au niveau national, les assureurs en feront partie.» (cs)

Le spécialiste de médecine palliative «Le patient, maître de ses choix»

«On exagère notablement le pouvoir de maintenir la vie. Le patient doit rester maître de ses choix, aussi longtemps que ses facultés le lui permettent.»



Gilbert Zulian, médecin-chef du service de médecine palliative aux HUG. (DR)

Le professeur Gilbert Zulian, médecin-chef aux HUG, signale que depuis bientôt quinze ans la Loi sur la santé à Genève autorise «les directives anticipées». «Celles-ci permettent au patient de se prononcer sur les traitements qu'il souhaite qu'on lui procure, et ne s'appliquent que dans le cas où

il ne peut plus s'exprimer sur le sujet.»

Les directives anticipées se révèlent une démarche délicate, si l'on en croit le médecin. Elles s'accompagnent de toute une série de précautions, dont la cosignature d'une personne de confiance. «Aux HUG, une équipe interdisciplinaire encadre la personne. Une fois rédigée, elle porte sa directive sur elle ou la confie à son médecin.»

«Pour l'heure, le débat est très peu amorcé dans la société civile, poursuit Gilbert Zulian. Le sujet mérite qu'on le traite avec sérieux, et pas uniquement dans des buts d'économies. Aujourd'hui, seules 10% des personnes parviennent au bout de la démarche. C'est insuffisant. Nous souhaiterions qu'au moins 30% adhèrent jusqu'au bout.» (cs)

Le porte-parole de l'évêque «Pas un débat de pure économie»

Nicolas Betticher, porte-parole de M^{gr} Genoud, se dit profondément choqué par les propositions du président démocrate-chrétien Christophe



Nicolas Betticher, porte-parole de M^{gr} Genoud, évêque de Genève, Lausanne et Fribourg. (L. CROTTET/2008)

Darbellay. «Qu'une crise financière soulève une telle question montre la pauvreté du raisonnement, s'exclame le représentant religieux. On attend qu'on n'ait plus suffisamment d'argent pour régler des problèmes financiers sur le dos des personnes condamnées! Il faut poser la

question en amont. Se demander quelle est la valeur que nous souhaitons accorder à une personne malade.»

Nicolas Betticher suggère que le Parti démocrate ôte désormais de son sigle le «c» de «chrétien». «La qualité d'une société se mesure à la considération qu'elle porte aux plus petits, aux plus faibles. Si elle les exclut, elle s'exclut elle-même. «Chrétien» implique le respect de la vie et de la dignité.»

Le catholique soutient encore qu'aucun médecin digne de ce nom ne peut s'ériger en juge sur la vie d'autrui ni prédire de façon exacte la fin d'une existence. «Qui peut me donner tort sur ce point?» interroge-t-il? «Peut-être Christophe Darbellay. Mais il n'est pas médecin!» (cs)