

16 jan 2025 -00:00

Les bons soins palliatifs, au bon endroit, au bon moment au bon moment

Le nombre de patients qui devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs ne cesse d'augmenter ces dernières années, et on retrouve aussi dans cette population un éventail de situations de plus en plus large. Sans nier le travail remarquable déjà réalisé au quotidien par les acteurs des soins palliatifs dans notre pays, force est bien d'admettre que l'offre mériterait d'être développée en termes de capacité, mais aussi diversifiée pour que chacun et chacune puisse bénéficier d'un accompagnement palliatif correspondant à ses besoins et à ses préférences. Face à ce constat, deux études ont été lancées au sein du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). La première, publiée début 2023, visait à identifier un outil pour évaluer les besoins des patients palliatifs en vue de mieux adapter le financement à l'aide nécessaire (rapport KCE 367). La seconde, celle qui nous occupe ici, formule des propositions pour renforcer et compléter l'offre existante.

Longtemps associés surtout au contexte des soins de fin de vie chez les patients oncologiques, les soins palliatifs s'adressent aujourd'hui à toute personne confrontée à une maladie grave et potentiellement mortelle, quelle que soit son espérance de vie. Leur objectif premier est d'assurer aux patients et à leurs proches la meilleure qualité de vie possible. Celle-ci est à tout moment la préoccupation première, la boussole qui guide la prise de décision.

En Belgique, ces soins peuvent être dispensés à la maison, en institution ou en milieu hospitalier par de nombreux acteurs avec une formation en soins palliatifs de base ou spécialisée.

Respecter le plus possible les préférences des patients pour la période ultime de leur vie relève d'un devoir éthique, qui n'est malheureusement pas toujours évident à concilier avec les impératifs de l'accompagnement médical ou avec le soutien informel dont ils peuvent bénéficier. Certaines personnes aimeraient par exemple rester chez elles jusqu'à la fin, mais ont besoin de soins très spécialisés ou très techniques qui dépassent les capacités des prestataires de première ligne. D'autres vivent seules et ont peur de rester à la maison sans une présence constante, mais ne répondent pas aux critères d'admission à l'hôpital ou en maison de repos.

Les grands piliers de l'offre palliative actuelle (les soins palliatifs dispensés à domicile ou en institution par l'équipe de soins habituelle, les soins palliatifs dispensés à l'hôpital dans une unité spécialisée ou dans un autre service, et les équipes de seconde ligne spécialisées qui peuvent intervenir en soutien aux autres acteurs) ne permettent pas toujours d'apporter une réponse adéquate aux situations extrêmement diverses qui se présentent dans la pratique. Des initiatives ont vu le jour au départ du terrain pour proposer des solutions différentes, qui viennent compléter ce qui existe déjà. Pour assurer la pérennité de ces projets prometteurs et garantir leur qualité, il sera toutefois capital de leur offrir un ancrage structurel et un soutien adéquat, y compris sur le plan financier.

Sortir les soins palliatifs de l'hôpital

Après avoir fait le point sur l'offre existante, analysé la littérature scientifique et la situation dans un certain nombre de pays étrangers et interrogé de très nombreux acteurs de terrain, l'équipe du KCE a élaboré un modèle correspondant à une offre palliative à 360°, qui permettrait d'offrir à un maximum de patients un accompagnement correspondant à la fois à leurs préférences quant au lieu où ils souhaitent passer la fin de leur vie et à leurs besoins médicaux. Concrètement, il sera surtout nécessaire de

diversifier l'offre de soins palliatifs dans la communauté, afin de répondre au souhait de très nombreux patients de ne pas finir leurs jours à l'hôpital. Pour cela, il serait opportun de mettre en place les éléments suivants :

- Des services résidentiels non médicalisés, où des bénévoles formés aux soins palliatifs assureraient une présence permanente et une aide pratique (activités de la vie quotidienne, démarches, etc.) ;
- Des services résidentiels médicalisés, avec présence 24h/24 de prestataires infirmiers spécialisés en soins palliatifs ;
- La possibilité de dispenser les soins palliatifs dans le cadre de l'hospitalisation à domicile ;
- La possibilité de dispenser les soins palliatifs à l'hôpital de jour ;
- Des consultations transmurales permettant aux patients ambulatoires de bénéficier de l'expertise très pointue qui existe à l'hôpital.

En complément de l'offre destinée aux patients eux-mêmes, il est également important de renforcer le soutien spécifique aux (aidants) proches, afin d'éviter que ceux-ci ne s'épuisent dans leur rôle d'accompagnement du patient.

Renforcer l'offre existante, la formation et l'information

Il est évident que la mise en place de cette nouvelle offre nécessitera non seulement des investissements financiers et humains, mais aussi une évaluation des besoins concrets et de l'offre existante au niveau régional et local afin d'identifier les points d'action prioritaires dans le contexte des réformes en cours (p.ex. soins intégrés). Tout cela ne se fera pas du jour au lendemain.

En outre, créer du neuf ne suffit pas : il est aussi capital de renforcer l'offre existante (et notamment d'accroître les budgets alloués au secteur), mais aussi de veiller à ce qu'elle soit utilisée de manière optimale. Pour cela, l'équipe du KCE souligne qu'il est important d'investir aussi dans la formation et la sensibilisation aux soins palliatifs des professionnels et des bénévoles des secteurs de la santé et de l'aide aux personnes, ainsi que dans une bonne information des patients et de leurs (aidants) proches sur les ressources disponibles.

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème étage)
Boulevard du Jardin Botanique 55
1000 Bruxelles
Belgique
+32 2 287 33 88 (nl) / +32 2 287 3354 (fr)
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Communication scientifique
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be