

Soins palliatifs : un dernier manteau ... pour tous ?

L'adage populaire le dit : nous sommes tous égaux dans la mort. Mais le sommes-nous aussi devant le mourir ? C'est-à-dire devant ces moments – jours, semaines, mois – qui précèdent et entourent la mort. Les soins palliatifs ont connu dans notre pays un développement important ces dernières décennies. Ils constituent un progrès humain et social indéniable. Mais il reste, dans ce manteau qui adoucit la fin de vie, des trous et des nœuds : comment faire pour que les inégalités sociales ne persistent pas jusqu'aux derniers instants de l'existence ?

Avec le soutien du service Education permanente de
la Communauté française Wallonie-Bruxelles



Cette analyse est disponible en format pdf (A4) sur notre site www.vivre-ensemble.be. Elle peut être reproduite et publiée. Nous vous demandons de mentionner la source et de nous transmettre copie de la publication. Vivre Ensemble Education, 2009

Le mot "palliatif" vient du latin pallium, le manteau. Une couverture, une protection, un réconfort... les soins palliatifs sont un accompagnement global du patient et de son entourage, tant au niveau de la gestion des symptômes physiques et de la douleur que d'un soutien psychologique, social ou spirituel.

La question de la fin de vie touche à de nombreux domaines, souvent délicats, voire tabous : la vieillesse, la maladie et la déchéance physique qui souvent les accompagne, le deuil, la difficulté de parler de la mort avec celui qui va partir – surtout si c'est de façon prématurée -, mais aussi les frais funéraires...

Aujourd'hui, on reconnaît enfin l'importance du bien-être physique et affectif d'un patient, y compris lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison.

Dans le contexte d'une médecine de plus en plus efficace et technique, le patient condamné incarne en quelque sorte l'échec de la technique médicale, voire du médecin lui-même. A ce titre, il a longtemps été abandonné à son sort : relégué au bout du couloir, les visites du médecin et des infirmières s'espacent - on ne peut quand même plus rien pour lui ! Aujourd'hui, on re-connaît enfin l'importance du bien-être physique et affectif d'un patient, y compris lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison. L'émergence des soins palliatifs est unanimement considérée comme un progrès humain significatif. Même si elle mène son chemin dans une certaine discrétion, cette revalorisation de

la dernière étape de la vie est une véritable révolution dans les mentalités actuelles.

Les soins palliatifs en Belgique, ce sont, de manière permanente, entre 10 000 et 20 000 personnes qui sont prises en charge soit à domicile, soit à hôpital, soit en unité résidentielle de soins palliatifs, soit en maison de repos ou de soins¹.

Passons en revue quelques atouts, avant de faire apparaître également quelques nœuds où l'accès à tous de ce progrès peut poser question.

DES MAILLES SOLIDES

Les soins palliatifs que nous connaissons actuellement sont le résultat d'une évolution nationale et internationale. Si certains pays anglo-saxons connaissent un essor des soins palliatifs dès les années 1960, c'est dans le courant des années 1980 qu'en Belgique, des professionnels de la santé, sensibilisés par les actions des pionniers, introduisent les soins palliatifs au sein de leurs structures. La reconnaissance politique est progressive (années 1990 et 2000) et des mesures concrètes sont mises en place pour en favoriser l'accès au plus grand nombre.

Deux événements clés : en 1997, un Arrêté royal du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de l'Environnement fixe les normes d'agrément des

meurent seules, chez elles, sans que personne ne se soit alarmé de leur mauvaise santé.

CONCLUSION

« Psychologue et médecin, nous avons été confrontés aux situations vécues par de nombreux malades et leur famille. Nous nous sommes mis à partager, à confronter, à critiquer les différents points de vue que l'Université nous avait enseignés. Cette façon de faire nous aide encore aujourd'hui à penser, à entrecroiser, à affiner les approches de l'humain fragilisé. » (Témoignage donné dans la Revue des Soins Palliatifs, septembre 2008)

Nul doute que cette dynamique inhérente à la philosophie des soins palliatifs poursuivra son évolution, notamment vers davantage d'accessibilité pour tous. Gageons que ses protagonistes continueront, fidèle à l'histoire et à l'intuition première et forte des soins palliatifs, à tisser, renforcer et faire grandir ce manteau ...

Paul Rixen
Vivre Ensemble Education
Décembre 2009

NOTES

¹ Voir le dernier Rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur l'organisation des soins palliatifs en Belgique – octobre 2009.

² Voir : <http://www.soinspalliatifs.be/plates-formes-de-soins-palliatifs.html>

³ Voir le site de la Fédération wallonne des soins palliatifs www.soinspalliatifs.be

⁴ Extrait de la loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002

⁵ Ce qui ne signifie pas que toute intervention médicale soit exclue. S'il n'y a plus de traitements lourds à finalité curative, les soins médicaux sont orientés vers le bien-être du patient : lutte contre la douleur, confort respiratoire, digestif,...

⁶ voir : http://www.enmarche.be/Sante/Soins_palliatifs/Accompagner_les_personnes_en_de_vie.htm

⁷ voir analyse « Personnes âgées et pauvreté : mieux vaut être jeune, riche et en bonne santé... » Vivre Ensemble Education – décembre 2009

principe essentiel des soins palliatifs, dans le concret, c'est loin d'être toujours évident, malgré la bonne volonté. Les intervenants ne viennent évidemment pas toujours du même milieu social que le patient et ne peuvent pas d'emblée décoder spontanément toutes les réalités du patient qu'ils rencontrent.

Se pose ainsi la question de la formation des divers intervenants aux réalités humaines rencontrées dans les diverses réalités sociales. Même avec beaucoup de bonne volonté, ce choc social n'est jamais évident et demande de grandes capacités d'ouverture et de souplesse, pour rester réellement dans le « non-jugement ». En plus de tout ce qui est déjà sollicité dans l'approche, émotionnellement éprouvante, de ces moments cruciaux de la fin de vie...

- Un paradoxe à souligner : mourir à domicile coûte plus cher au patient que mourir à l'hôpital. Les coûts à charge de l'assurance soins de santé s'élèvent en moyenne à 2 400 euros par personne et par mois au cours des six derniers mois de la vie. Mais ces dépenses sont très différentes en fonction du lieu du décès. Les frais à charge du patient (médicaments, matériel médical, paramédical, frais de garde) sont plus importants en cas de décès à domicile.

Améliorer la qualité de la fin de vie pour chacun des acteurs concernés nécessite des investissements importants. Le choix politique de l'octroi des moyens doit être basé sur le bien-être du patient ainsi que celui de son entourage,

tant d'un point de vue psychologique que technique. N'est-il pas dès lors indispensable que le coût à charge du patient ne soit pas différent selon qu'il soit à l'hôpital, à son domicile ou à celui d'un proche qui l'accompagne ? C'est une des conclusions de l'étude « Fin de Vie : la Mutualité chrétienne analyse chiffres à la loupe – décembre 2008 »⁶.

- Le lien avec le médecin de famille est essentiel dans ces circonstances. D'autres études ont déjà prouvé que les personnes suivies par leur médecin généraliste à la fin de leur vie ont moins recours aux services d'urgence, reçoivent des traitements moins agressifs et ont plus de chance de décéder à la maison. Or, ce lien prépondérant avec un médecin généraliste de confiance et qui connaît bien ses patients est souvent plus difficile et moins solide pour des personnes vivant en situation de précarité, d'isolement ou changeant souvent de domicile.

- Une catégorie de personnes qui échappe à une prise en charge officielle par les soins palliatifs : les « sans-papiers ». C'est une question qui préoccupe actuellement certaines plates-formes de soins palliatifs davantage au contact avec ce public fortement marginalisé.

- De façon générale, rappelons-le : la précarité de beaucoup de personnes âgées reste un sujet préoccupant... Une précarité qui va souvent de pair avec un grand isolement⁷. Il arrive alors que ces personnes n'aient pas accès aux soins palliatifs tout simplement parce qu'elles

associations en matière de soins palliatifs aussi appelées les plates-formes de soins palliatifs². Celles-ci réunissent, par zone géographique, tous les acteurs en soins palliatifs. Au nombre de 25 sur le territoire belge (8 en Région wallonne, 1 en Communauté germanophone, 15 en Région flamande et 1 en Région bruxelloise), ces associations diffusent la culture palliative sur leur territoire et visent l'information, la sensibilisation de la population et la formation des professionnels et des volontaires. Ensuite, en 2002, les soins palliatifs sont définitivement reconnus par la promulgation de la loi les concernant. Cette loi définit les soins palliatifs et en fait un droit accessible à tous³.

Soulignons l'importance, comme dans bien d'autres domaines, du travail de précurseurs mené au départ par de petites équipes et structures (médecins, infirmiers, bénévoles à domicile...) qui se sont lancées et développées sans appui financier des pouvoirs publics.

L'ÊTRE PLUTÔT QUE LE FAIRE

La philosophie même des soins palliatifs est holistique et multidisciplinaire, combinant les multiples facettes des soins et tenant compte de la souffrance globale du patient. La législation belge décrit plus précisément les soins palliatifs comme étant "l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une

maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre.⁴"

Avec les soins palliatifs, l'accent est mis sur « l'être », pas sur le « faire » et la fuite dans des actes purement médicaux.

La qualité de (fin de) vie recherchée par cette approche repose sur la primauté du respect de la volonté du patient, donc individuelle et subjective. Le manteau des soins palliatifs n'est pas là pour surprotéger ou étouffer.

On est donc loin d'une approche purement médicalisée et technicisée, qui, même si elle

est à la pointe, peut être vécue comme très déshumanisante. Avec les soins palliatifs, l'accent est mis sur « l'être », pas sur le « faire » et la fuite dans des actes purement médicaux⁵. L'aspect relationnel est fondamental dans cette démarche : relation entre le patient et ses proches, entre le personnel et le patient, entre le personnel et les proches. Dans la mesure du possible, les soins palliatifs permettent une fin de vie vécue dans la vérité, la sérénité et, souvent, la tendresse.

C'est d'ailleurs ce qui frappe d'emblée au contact des différents acteurs des soins palliatifs. Qu'ils soient infirmiers/ infirmières, psychologues ou volontaires, il est difficile de ne pas être interpellé par cet « humanisme ». Sans doute la spécificité de cet engagement, professionnel ou bénévole, engendre-t-elle cette grande qualité d'accueil, de sensibilité et d'ouverture.

QUELQUES NŒUDS...

Un contexte très favorable à « l'humain », évidemment également très attentif aux réalités sociales difficiles que peut vivre un patient dans la précarité. Il ne semble pas exagéré de dire que les soins palliatifs, de par leur histoire et leur philosophie, constituent un terreau très propice à une attention particulière à ce qu'ils soient réellement accessibles à tout le monde, sans discrimination...

Des moyens financiers publics importants (même s'ils sont insuffisants...) sont d'ailleurs accordés aux plateformes et équipes de soutien, aux unités résidentielles, équipes mobiles intra-hospitalières...

Pour soutenir le patient et la famille, des dispositions sociales ont été mises en place :

- le « statut palliatif », qui donne accès à certains avantages pour le patient et sa famille, comme
- le « forfait palliatif » : un montant de 589,31€, renouvelable une fois qui ouvre à des avantages comme la gratuité des visites du médecin traitant et des

soins infirmiers à domicile,

- le congé palliatif ou le congé pour assistance médicale (permettant à la famille et à l'entourage du patient d'être plus disponibles pour accompagner leur proche). Les avancées législatives belges en la matière sont même enviées par quelques pays voisins.

Néanmoins, les acteurs de terrain attirent l'attention sur plusieurs limites, questions, enjeux du présent et du futur... Le manteau des soins palliatifs réchauffe certainement la fin de vie de beaucoup de personnes, mais il n'est pas sans quelques trous et nœuds. Autant de défis pour progresser encore dans l'humanisation de notre société, en prise avec ce rendez-vous qui nous attend finalement tous : les derniers moments de notre vie ici.

Réflexions en forme de questions pour l'avenir... un peu dans le désordre, parce que justement, on touche là à beaucoup de questions autour d'un sujet aussi sensible...

- Le secteur de la santé n'est pas épargné par le système de marché. La santé est devenue un produit vendu en pharmacie, promu à la télévision, porteur de capital. Les institutions hospitalières deviennent des entreprises à part entière et les soignants doivent optimiser leurs actes. Et pourtant, une pratique telle que les soins palliatifs s'y est frayée un chemin, a été reconnue, pour apparaître finalement essentielle. Dans ce contexte, une intuition aussi profondément humaine saura-t-elle tenir le cap ?

- Une première difficulté est peut-être que le médecin craint de déclarer trop tôt le patient comme « palliatif », statut qui lui ouvre les aides évoquées plus haut. Déclarer qu'un patient est incurable est une décision difficile à prendre. Médicalement d'abord, car l'évolution d'une maladie n'obéit pas à des règles mathématiques et le risque d'erreur n'est jamais exclu. Humainement ensuite, car cette déclaration annonce ou confirme au patient et à sa famille la proximité de la mort. Le formulaire que doit remplir le médecin précise en effet que l'espérance de vie du patient est de maximum trois mois.

Les patients en difficultés financières qui n'ont pas encore été déclarés palliatifs peuvent toutefois signer une déclaration leur permettant de ne payer que le ticket modérateur (tiers payant). C'est l'INAMI qui prend directement en charge le complément. Il persiste une certaine méconnaissance chez certains médecins traitants (ou infirmières) à propos des démarches et avantages du statut palliatif.

A fortiori, les patients en situation précaire et leur famille méconnaissent généralement les possibilités qui leurs sont offertes pour alléger la charge financière de la maladie. Le rôle des personnes qui entourent le patient (médecin, kiné, assistant social, infir-

mier,...) doit être renforcé pour que les informations soient données et que les démarches nécessaires soient effectuées à temps.

- De façon générale, les soins à domicile coûtent cher. Les aides familiales et gardes à domicile entraînent un coût variable en fonction des services. Ce coût est calculé en fonction du revenu. Il est im-

possible à une personne isolée de faire appel à une garde à domicile 24 heures sur 24. De plus, les services manquent cruellement de gardes de nuit à domicile et, dans la pratique, les gens doivent alors recourir au travail au noir (de 20 à 50 euros la nuit). Les organismes de soins et services à domicile connaissent bien ce sujet. Et le travail bienvenu des bénévoles ne peut que pallier légèrement ce problème...

- Dans environ la moitié des cas, les soins palliatifs se déroulent au domicile du

patient, dans son cadre de vie. Même si c'est alors à sa demande, cette « intrusion » dans le domicile – qui n'est évidente pour aucun des patients –, dans le cas d'une personne vivant des situations de précarité et de pauvreté, peut poser des problèmes particuliers et aigus. Autant du point de vue du patient qui doit assumer cette « gêne » éventuelle, que de celui de l'intervenant. Même si les accompagnants acceptent théoriquement le « non-jugement »,

Dans le cas d'une personne vivant des situations de précarité et de pauvreté, l'intrusion au domicile privé que supposent les soins palliatifs à domicile peut poser des problèmes particuliers et aigus.