

Comment mesurer la qualité des soins palliatifs ? Une expérience flamande

Michèle Morel – Service d'études

Remerciements à Kathleen Leemans (VUB et Fédération flamande des soins palliatifs)

Résumé

La qualité des soins palliatifs fait l'objet d'une attention accrue ces dernières décennies. En raison de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'importance accrue des maladies chroniques, le décès est en effet souvent précédé d'une longue maladie synonyme d'un lent déclin du fonctionnement physique et/ou cognitif.

En 2020, le Service d'études de la MC a participé à l'exercice, mené en Flandre, visant à évaluer le travail de différentes équipes de soins palliatifs sur base de critères développés par le groupe de recherche « Soins de fin de vie » de la VUB et de l'UGent. La méthodologie s'est appuyée sur l'analyse de 36 indicateurs permettant d'objectiver les différents domaines des soins palliatifs : aspects physiques et psychosociaux des soins ; information, communication et planification des soins avec le patient, les proches et les prestataires des soins ; coordination, continuité, type de soins ; circonstances entourant le décès et soutien aux proches. Sur base de l'analyse de ces indicateurs, un rapport pour chaque équipe, présenté uniquement aux prestataires de soins concernés, a été établi avec pour objectif de motiver le personnel à s'engager dans l'amélioration de son fonctionnement. Dans cet article, nous présentons quelques résultats globaux du travail d'évaluation mené.

Mots-clés : Soins palliatifs, indicateurs de qualité, unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, accompagnement multidisciplinaire à domicile

1. Introduction

Au cours des dernières décennies, l'attention portée à la qualité s'est accrue dans de nombreux domaines de notre société. C'est certainement aussi le cas dans le domaine des soins de santé. En outre, la loi sur les droits des patients (2002) stipule explicitement que les patients ont droit à des soins de santé de haute qualité, répondant à leurs besoins. Le Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ, l'institut flamand pour la qualité des soins) définit la qualité des soins comme « la mesure dans laquelle les soins fournis aux individus et aux groupes de patients améliorent les résultats souhaités des soins. Pour

parvenir, les soins doivent être sûrs, efficaces, opportuns, équitables et axés sur la personne »¹. Le concept de qualité des soins est donc centré sur l'expérience de l'utilisateur des soins de santé. En outre, la qualité des soins doit être transparente. Le décret flamand sur la qualité des structures de soins de santé et d'aide sociale (2003, art. 5 §3) exige que les établissements prévoient une auto-évaluation pour montrer qu'ils surveillent, contrôlent et améliorent en permanence leurs processus, structures et résultats. L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2006) indique également qu'un système de santé doit s'efforcer d'améliorer en permanence six dimensions de la qualité : efficacité, efficience, accessibilité, démarche centrée sur le patient, équité et sécurité.

1. <https://zorgkwaliteit.be/vragen/wat-kwaliteit-van-zorg-definities-en-centrale-principes>

2. <https://zorgkwaliteit.be/vragen/wat-kwaliteit-van-zorg-definities-en-centrale-principes>

Pour pouvoir évaluer la qualité des soins fournis, l'améliorer si nécessaire et la rendre transparente, il faut d'abord la cartographier (la mesurer). Cela peut être fait en utilisant des indicateurs de qualité. Un « indicateur de qualité » peut être défini comme « un aspect mesurable des soins qui donne une indication de la qualité des soins. Les indicateurs de qualité peuvent porter sur la structure, le processus ou les résultats des soins ». On distingue donc trois types d'indicateurs (Leemans, 2014) :

- les indicateurs de structure qui décrivent les caractéristiques structurelles d'une organisation et qui peuvent également influencer les processus et les résultats des soins ;
- les indicateurs de processus qui décrivent les caractéristiques du processus de prestation des soins, en tant que tel ;
- les indicateurs de résultats qui décrivent le résultat des soins pour le patient ou ses proches.

Les indicateurs de qualité constituent l'un des piliers de la politique de qualité intégrée pour les soins de santé en Flandre, au même titre que l'accréditation et l'inspection. Le développement d'indicateurs qui permettent de mesurer la qualité des soins de santé y est coordonné et soutenu par le VIKZ, en dialogue avec les parties prenantes. Des indicateurs de qualité sont déjà utilisés dans les hôpitaux généraux, les établissements de santé mentale et les maisons de repos. Les indicateurs pour les soins de première ligne sont encore en cours d'élaboration.

Dans le domaine des soins palliatifs également, la recherche de la qualité à la fois des soins et du soutien doit être centrale. En raison de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'importance accrue des maladies chroniques, le décès est souvent précédé d'une longue maladie accompagnée d'un lent déclin du fonctionnement physique et/ou cognitif. Les personnes concernées veulent passer ce temps de la meilleure façon possible, avec la meilleure qualité de vie possible, surtout à l'approche de la fin. Pour atteindre cette qualité de vie, la qualité des soins joue un rôle important. Partant des souhaits du patient et de son entourage, la prise en charge doit s'attacher à combattre les symptômes, à offrir du confort et des soins, dans l'environnement souhaité par le patient. Dans la réalité, cependant, ce n'est pas toujours le cas, et les patients se voient souvent administrer des traitements inutiles, qui ne sont souvent pas souhaités ou qui limitent leur qualité de vie (De Vleminck, 2019). Dans le domaine des soins palliatifs aussi, il est donc important de mesurer la qualité afin que les soins prodigués dans la dernière phase de la vie soient encore plus en phase avec les valeurs et les besoins des patients et de leur entourage. Le Conseil de l'Europe a souligné l'importance d'indicateurs de qualité pour les soins palliatifs qui en

évaluent toutes les dimensions pertinentes (c'est-à-dire les quatre piliers : physique, psychologique, social et spirituel/existential) (Conseil de l'Europe, 2003).

À cette fin, en 2009, le groupe de recherche « Zorg rond het levenseinde » (« Soins de fin de vie ») de la VUB et de l'UGent a commencé à élaborer des indicateurs de qualité pour les soins palliatifs. Ceci a été fait en concertation avec le secteur. En 2014, grâce à Kom op tegen Kanker, l'outil d'évaluation a pu être davantage mis en œuvre dans les établissements de soins palliatifs en Flandre.

En Flandre, les unités de soins palliatifs (UP) et équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) des hôpitaux ainsi que les équipes d'accompagnement multidisciplinaire à domicile (ESM) peuvent donc, sur une base volontaire, utiliser la série d'indicateurs de qualité développés par le groupe de recherche « Soins de fin de vie » de la VUB et de l'UGent pour s'évaluer en interne et améliorer leurs soins si nécessaire³. Grâce à l'implication du secteur dès le début du projet, les indicateurs de qualité bénéficient désormais d'un large soutien en son sein. C'est avec beaucoup de bonne volonté que le secteur s'attèle en effet à la tâche, soutenu ces dernières années et jusqu'à la fin de 2020, par la Fédération flamande des soins palliatifs, notamment pour le suivi du traitement des données, la mise en forme des rapports, l'accès à l'information, etc. L'objectif est d'intégrer ces indicateurs de qualité dans les programmes gouvernementaux en 2021 (VIKZ). Le Comité de surveillance pour le programme des indicateurs de qualité, qui contrôle la validité et la fiabilité des évaluations de qualité des soins en Flandre, a déjà donné son accord.

Pour l'année 2020, la Fédération a fait appel au Service d'études de la MC pour soutenir les équipes de soins. Après tout, pour la MC aussi, la qualité est l'un des principes de base de la politique de la santé, auquel il ne faut pas toucher, et elle attache de l'importance à rendre cette qualité mesurable et transparente, par exemple au moyen d'indicateurs de qualité (Mutualité chrétienne, 2018).

Au total, le traitement des données a été effectué en 2020 pour quinze évaluations de qualité : trois en EMSP et douze en UP. Aucune donnée n'a pu être récoltée en ESM en raison de difficultés techniques. Cela ne veut pas dire que quinze équipes de soins différentes ont été concernées, car plusieurs équipes se sont mesurées plusieurs fois au cours de cette période. Le nombre d'évaluations effectuées en 2020 a été inférieur à celui des années précédentes en raison de la crise sanitaire liée à la COVID-19. Mais cet article n'a pas pour objectif premier de présenter les résultats de ces évaluations. Il s'agit plutôt d'expliquer et d'illustrer le travail du secteur de soins palliatifs et de soins de fin de vie sur la qualité. Les résultats qui sont

3. <http://www.twijfelentroot.be/template.asp?f=kwaliteitsindicatoren.htm> Le développement d'indicateurs de qualité a fait l'objet de la recherche doctorale de Kathleen Leemans (Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, VUB).

discutés ci-dessous ne concernent pas seulement les évaluations de 2020, mais toutes les évaluations opérées durant les six dernières années.

2. Valeur ajoutée de l'évaluation de la qualité des soins pour les prestataires

Les indicateurs de qualité sont d'abord conçus pour un usage interne au sein d'un établissement. La série d'indicateurs de qualité pour les soins palliatifs spécialisés est donc élaborée pour fournir aux prestataires de soins palliatifs des informations sur la perception ou le ressenti en matière de qualité des soins qu'ils donnent et leur permettre d'identifier les aspects des soins qui pourraient être améliorés. Ces indicateurs permettent donc également de conduire des évaluations à long terme et, par exemple, d'examiner si la qualité s'améliore au fil du temps. Lorsqu'une unité ou une équipe de soins mesure régulièrement la qualité des soins (par exemple, tous les six mois), elle peut évaluer l'impact sur la qualité ressentie des changements apportés aux soins. L'usage du même système d'indicateurs facilite en outre la comparaison de la qualité des soins fournie, par exemple, entre deux équipes mobiles de soins palliatifs ou entre une équipe mobile et une unité de soins palliatifs.

Il faut noter qu'aujourd'hui la mise en œuvre de ce système d'évaluation qualitative est un processus volontaire. Il n'existe pas (encore) d'obligation légale de le suivre et il ne fait pas (encore) partie d'un système de contrôle ou d'inspection gouvernemental.

3. Les indicateurs et la procédure

Le système d'évaluation développé par le groupe de recherche « Soins de fin de vie » de la VUB et de l'UGent contient 36 indicateurs⁴, regroupés en huit domaines :

1. aspects physiques des soins (par exemple, évaluation de la douleur, soulagement de l'essoufflement) ;
2. aspects psychosociaux des soins (par exemple, le respect des souhaits personnels des patients) ;
3. information, communication et planification des soins avec le patient (par exemple, recevoir des informations claires et non contradictoires) ;

4. information, communication et planification des soins avec les proches (par exemple, recevoir la bonne quantité d'informations sur l'état du patient) ;
5. information, communication et planification des soins entre les prestataires de soins (par exemple, des consultations multidisciplinaires suffisamment fréquentes) ;
6. type de soins et circonstances entourant le décès (par exemple, qualité de la mort) ;
7. coordination et continuité des soins (par exemple, un contact hebdomadaire avec le médecin généraliste) ;
8. soutien aux proches (par exemple, parler régulièrement de leurs sentiments et de leurs préoccupations).

La conception de ces indicateurs a suivi plusieurs étapes : une étude documentaire systématique des ensembles d'indicateurs pertinents existants en Belgique et à l'étranger, plusieurs consultations d'experts (impliquant des soignants professionnels, des soignants informels et des organisations de patients) et une étude exploratoire pour tester une première fois l'utilisation des indicateurs et de la procédure dans plusieurs services flamands de soins palliatifs (équipes mobiles de soins palliatifs, unités de soins palliatifs et équipes d'accompagnement multidisciplinaire à domicile).

L'évaluation de la qualité des soins palliatifs est effectuée à l'aide d'un questionnaire écrit qui est soumis par les équipes de soins à (1) des patients (adultes) admis en soins palliatifs, (2) leur soignant le plus impliqué, (3) les proches des patients en soins palliatifs décédés à l'hôpital et (4) leur soignant le plus impliqué. Les données récoltées sont ensuite traitées par un système automatisé. Afin de préserver la confidentialité des données, une anonymisation est mise en œuvre, le sous-traitant n'ayant aucun accès aux informations nominatives.

À l'issue du traitement des données, chaque équipe de soins reçoit, pour chaque indicateur de qualité, un rapport indiquant son propre score (%) et une comparaison avec le score moyen de toutes les équipes de soins. Ce score est le rapport entre le nombre de répondants ayant satisfait à l'indicateur de qualité et le nombre total de répondants pour lesquels cet indicateur a été mesuré.

Il est important de souligner que ce rapport de résultats est remis (exclusivement) à l'équipe de soins concernée, car il vise à motiver le personnel à s'engager dans l'amélioration de son fonctionnement et non pas à exécuter un contrôle par les autorités. Pour obtenir une image claire de l'évolution de la qualité des soins, il est recommandé aux équipes de soins d'effectuer une évaluation deux fois par an ou pour au moins 50 patients par an.

4. Des informations plus détaillées sur les indicateurs sont disponibles sur <http://www.twijfelentroot.be/template.asp?f=kwaliteitsindicatoren.htm> (document "indicatorenfiches").

4. Résultats globaux de l'évaluation

Si l'on considère l'ensemble des évaluations menées durant les six dernières années, on constate que le taux de réponse moyen (c'est-à-dire le nombre de personnes ayant participé par rapport au nombre de personnes auxquelles, sur base de certains critères d'inclusion, le questionnaire a été soumis) était, en ce qui concerne les unités de soins palliatifs, de 62% pour les patients, de 78% pour les soignants de patients admis, de 59% pour les proches et de 91% pour les soignants de patients décédés. Pour les équipes mobiles de soins palliatifs, ces taux étaient respectivement de 76% (patients), 99% (soignants de patients admis), 47% (proches) et 97% (soignants de patients décédés).

Tant dans les unités de soins palliatifs que dans les équipes mobiles, femmes et hommes sont représentés quasiment à parts égales (généralement un peu plus d'hommes) à la fois

dans le groupe des patients hospitalisés et dans le groupe des patients hospitalisés décédés. Le groupe le plus important de patients se situe toujours entre 61 et 80 ans (plus ou moins la moitié). Une grande majorité d'entre eux ont un cancer.

Les tableaux 1 et 2 présentent, à titre illustratif, quelques résultats, d'une part, pour les unités de soins palliatifs et, d'autre part, pour les équipes mobiles de soins palliatifs. Ce sont chaque fois les indicateurs pour lesquels les équipes ont obtenu d'une part, de très bons résultats et d'autre part, des résultats moins bons à faibles qui sont présentés. Nous insistons sur le fait que ce ne sont pas ici les résultats individuels par équipe de soins qui sont repris et que nous ne faisons donc pas de comparaison entre les équipes, car, comme mentionné précédemment, les indicateurs de qualité ont été conçus pour encourager les équipes à évaluer les soins qu'elles fournissent et à faire des ajustements si nécessaire, et non comme un instrument de contrôle ou d'inspection.

Tableau 1 : Quelques résultats des évaluations des unités de soins palliatifs

Indicateurs pour lesquels les équipes de soins ont obtenu de très bons résultats en moyenne	Score moyen (en %)
Pourcentage de proches recevant toute l'aide dont ils ont besoin dans le processus de soins	98
Pourcentage de patients pour lesquels la qualité du décès a obtenu un score de 6 ou plus sur une échelle de 0 à 10 (selon le soignant)	94
Pourcentage de patients ayant déclaré que les soignants respectaient habituellement ou toujours leurs souhaits personnels et leur donnaient habituellement ou toujours l'occasion de planifier leur journée et de participer aux décisions concernant leurs soins	93
Pourcentage de patients pour lesquels les prestataires de soins ont reçu des informations sur les objectifs des soins et du traitement pendant ou après l'admission ou la prise en charge	92
Pourcentage de patients avec lesquels leur médecin (généraliste) a parlé de leurs souhaits par rapport aux objectifs des soins	88
Indicateurs pour lesquels les équipes de soins ont obtenu de moins bons ou faibles résultats en moyenne	Score moyen (en %)
Pourcentage de patients dont le délire a été évalué sur une échelle validée	16
Pourcentage de patients dont l'anxiété a été évaluée sur une échelle validée	21
Pourcentage de patients pour lesquels les soins palliatifs ont été initiés au moins deux semaines avant le décès.	34

Tableau 2 : Quelques résultats des évaluations des équipes mobiles de soins palliatifs

Indicateurs pour lesquels les équipes de soins ont obtenu de très bons résultats en moyenne	Score moyen (en %)
Pourcentage de patients pour lesquels la qualité du décès a obtenu un score de 6 ou plus sur une échelle de 0 à 10 (selon le soignant)	94
Pourcentage de patients qui n'ont pas été transférés aux urgences depuis leur admission ou le début des soins palliatifs	91
Pourcentage de patients chez qui la dyspnée a été soulagée dans les 48 heures suivant l'admission ou le début des soins palliatifs	88
Pourcentage de patients avec lesquels leur médecin (généraliste) a parlé de leurs souhaits par rapport aux objectifs des soins	83
Pourcentage de proches recevant toute l'aide dont ils ont besoin dans le processus de soins	82
Indicateurs pour lesquels les équipes de soins ont obtenu de moins bons ou faibles résultats en moyenne	Score moyen (en %)
Pourcentage de patients dont l'anxiété a été évaluée sur une échelle validée	0
Pourcentage de patients dont le délire a été évalué sur une échelle validée	1
Pourcentage de patients pour lesquels tous les aspects des soins (*) ont été saisis dans le dossier dans les 48 heures suivant l'admission ou le début des soins palliatifs	8
(*) Domaines physique, psychologique, spirituel, social, fonctionnel et documentation concernant les soins et traitements souhaités	

L'analyse des résultats des évaluations montre que les unités de soins palliatifs ont en moyenne obtenu de meilleurs résultats que les équipes mobiles de soins palliatifs en ce qui concerne les indicateurs prédéterminés — en tenant compte des différents domaines des soins palliatifs tels que définis par l'OMS (2002) — comme reflétant la meilleure qualité des soins palliatifs selon les principales parties prenantes. Si l'on considère l'ensemble des indicateurs, on peut aussi observer que tant les unités de soins palliatifs que les équipes mobiles de soins palliatifs ont plus d'indicateurs obtenant au moins un score de 60% que d'indicateurs obtenant un score inférieur à 60%.

Dans le cadre du projet d'incorporation de ces indicateurs dans les programmes publics d'évaluation de la qualité des soins, il est prévu qu'à la fois les indicateurs et les questionnaires soient eux-mêmes évalués et, le cas échéant, révisés. Ainsi une évaluation préliminaire avec la contribution des équipes de soins participantes, réalisée en automne 2020, a montré que les questionnaires actuels peuvent être améliorés sur certains points. Par conséquent, l'Institut flamand pour la qualité des soins va mettre en place un groupe de travail

« Soins palliatifs » dont la première tâche sera d'évaluer la pertinence de cet ensemble d'indicateurs de qualité.

5. Conclusion

L'utilisation d'indicateurs dans le but d'évaluer la qualité des soins palliatifs est relativement récente. C'est pourquoi il faut encore définir, pour chaque indicateur, à partir de quel score on peut conclure qu'il y a une « bonne qualité de soins ». Ces indicateurs sont d'abord destinés à un usage interne et aujourd'hui, chaque équipe de soins peut aussi décider elle-même des scores qu'elle souhaite atteindre et, dans le cas d'évaluations répétées, des améliorations qu'elle souhaite obtenir.

En outre, une question reste ouverte : les scores à atteindre doivent/peuvent-ils être différents pour les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs ?

En effet, le fonctionnement de ces deux types de services n'est pas le même : tandis que les unités de soins palliatifs fournissent des soins spécialisés aux patients 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, les équipes mobiles de soins palliatifs ont un rôle de soutien au sein des autres services hospitaliers. Compte tenu de ces différences, il est probablement préférable de leur fixer à l'avenir des objectifs différents.

Cette expérience d'évaluation des soins palliatifs en Flandre a montré la pertinence d'une approche basée sur l'auto-évaluation dans la réflexion sur la qualité des soins palliatifs. Ainsi, l'Institut flamand de la qualité de soins prévoit d'élargir ce travail d'évaluation et d'en faire un programme public. Pour conclure, nous voudrions insister sur l'importance d'accompagner les différentes équipes de soins palliatifs dans l'appropriation des résultats des évaluations afin de les motiver à s'engager dans un processus continu d'amélioration, l'objectif étant de maintenir pour les patients une haute qualité des soins palliatifs.

Bibliographie

- Council of Europe (2003) *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. CM 2003;130.
- De Vleminck, A. (2019) Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg, en kan al relevant zijn vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte, Knack, 11 octobre 2019
- Décret flamand du 17 octobre 2003 relatif à la qualité des structures de soins de santé et d'aide sociale.
- Leemans, K. (2014) *Quality indicators to improve palliative care in Flanders, Belgium. Development, evaluation and implementation strategy*. PhD. Vrije Universiteit Brussel & Ghent University.
- Loi de 22 août 2002 relative aux droits du patient, disponible sur https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=fr&nm=2002022737&la=F
- Mutualité chrétienne (2018) *Pour une approche globale de la santé*. Mémoire MC dans le cadre des élections 2019. Disponible sur https://www.mc.be/media/memorandum-mc-elections-2019_tcm49-52411.pdf
- Organisation mondiale de la santé (2002) *Définition de l'OMS des soins palliatifs*. Disponible sur www.who.int/health-topics/palliative-care
- Organisation mondiale de la santé (2006) *Quality of care : a process for making strategic choices in health systems*. Genève : WHO Press.

Note de vision de la MC sur les soins palliatifs : une quête de solidarité

Michèle Morel – Service d'études

*Les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire
Les soins palliatifs, c'est ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter
de jours à la vie*

Cicely Saunders

Contexte

Cette note a été rédigée dans le cadre de la participation de la MC aux « Soirées de soins palliatifs » (Avonden van de Palliatieve Zorg), une composante du « Débat palliatif » (lutte contre le cancer)¹. L'objectif de ce document n'est pas d'être exhaustif, mais plutôt de formuler notre point de vue sur un certain nombre d'aspects ou de dimensions des soins palliatifs délibérément sélectionnés.

L'intérêt que nous portons à ce thème est lié à l'importance que la MC accorde à la qualité de vie et à la qualité des soins. À partir d'une définition large de la santé et des soins, nous considérons les soins palliatifs de manière positive : qu'est-ce qui est encore possible, malgré les limites?

Cette note de vision constitue la base de la réflexion et du développement de la position de notre organisation dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie.

Mots-clés : Soins palliatifs, COVID-19, planification précoce des soins, travail social, soins spirituels-existentiels, sensibilisation, euthanasie

1. www.hetpalliatiefdebat.be

1. Introduction : évolution positive vers des soins palliatifs plus étendus

Le paysage des soins palliatifs a beaucoup évolué ces dernières années. Tant la recherche que la politique et la pratique ont posé un regard plus inclusif sur les soins palliatifs (et les soins de fin de vie). On s'accorde ainsi aujourd'hui pour dire que les soins palliatifs doivent être accessibles à *toutes* les personnes souffrant d'une maladie sévère et engageant le pronostic vital, quel que soit leur âge et quelle que soit la maladie (donc plus uniquement pour les personnes ayant un cancer, mais aussi pour celles présentant une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), une affection cardiovasculaire, une démence, etc.). En outre, les soins palliatifs ne se réduisent pas à une affaire de spécialistes : les prestataires de soins habituels, les travailleurs sociaux, les aidants proches et les bénévoles ont aussi un rôle à jouer dans les soins palliatifs. C'est entre autres ce que défend la vision sur les soins palliatifs intégrés, à laquelle la MC souscrit.

Les soins palliatifs représentent plus que l'accompagnement des derniers instants ou de la fin de vie. Les soins palliatifs visent la qualité de vie et le confort du patient tout au long de sa maladie et, au-delà, le soutien de ses proches. Ce n'est pas seulement l'espérance de vie du patient qui compte, mais également ses besoins. Actuellement, les soins palliatifs démarrent encore trop souvent tardivement; il n'est pas rare que ce ne soit que quelques jours ou quelques semaines avant le décès. Nous plaillons pour que les soins palliatifs soient proposés à un stade précoce : ils améliorent la qualité de vie des patients – leur vie peut même être prolongée – et permettent en outre une économie pour la société (en diminuant le nombre d'examen et d'hospitalisations inutiles). Ils peuvent être dispensés parallèlement aux soins curatifs. Faire le choix de soins palliatifs n'implique donc en aucune manière l'arrêt des autres traitements.

Les soins palliatifs ne se limitent plus à la lutte contre la douleur physique et au contrôle des symptômes. Il s'agit de soins complets multidisciplinaires qui prennent en compte les besoins psycho-affectifs, sociaux et spirituels ou existentiels.

L'élargissement de la définition légale des soins palliatifs en 2016 est donc une évolution particulièrement positive². Cet élargissement, qui vise des soins palliatifs plus étendus et plus précoces, induit un besoin accru de prestations en soins palliatifs de qualité. Les moyens financiers pour le secteur des soins palliatifs n'ont toutefois pas évolué avec cette nouvelle

définition. À cela, il faut encore ajouter le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de malades chroniques et d'autres évolutions sociologiques et démographiques (comme l'amenuisement du réseau social, la moindre disponibilité de la famille pour les soins...) qui induisent un besoin toujours plus grand de soins palliatifs aussi bien de base que spécialisés (qui devront toujours venir en appui des soins de base). **C'est pourquoi nous plaillons pour que le secteur des soins palliatifs reçoive des moyens financiers supplémentaires.** Nous voudrions souligner ici l'importance de soutenir aussi la concertation en matière de soins palliatifs.

2. Les soins palliatifs en période de COVID-19 : plus précieux que jamais

Lors de la première vague de l'épidémie de COVID-19, les soins palliatifs ont été relégués à l'arrière-plan pour diverses raisons, que ce soit pour les patients ayant la COVID-19 ou pour les autres. Peu d'espace subsistait pour le soutien psychologique, social et spirituel des patients en fin de vie. Malgré les efforts des hôpitaux et des maisons de repos, de nombreux patients en fin de vie n'ont pas pu recevoir de visite et faire leurs adieux aux personnes qui leur étaient chères.

On peut comprendre la situation étant donné la rapidité d'action requise, la grande incertitude et les carences sur différents plans. Mais à l'avenir, des soins palliatifs de qualité doivent être garantis pour tous les patients, même en cas de nouvelles vagues de COVID-19 ou d'autres crises sanitaires. *On ne peut pas se prendre dans les bras, mais on ne va pas se lâcher.* Les soins palliatifs semblent menacés, mais ils sont, en cette période éprouvante de distanciation physique, plus nécessaires et précieux que jamais.

C'est pourquoi nous plaillons pour que les experts en soins palliatifs soient impliqués dans la gestion de la COVID-19 aussi bien au niveau macro de la stratégie politique globale qu'au niveau micro des soins individuels, de telle sorte (1) qu'il y ait suffisamment de soutien médical, de matériel et de médicaments pour les patients en fin de vie, qu'ils aient la COVID-19 ou non, (2) qu'on veille à la planification anticipée des soins et (3) que des soins multidisciplinaires prenant en charge tous les besoins ainsi que la proximité restent possibles (prenant en compte les quatre piliers des soins palliatifs : physique, psychologique, social et spirituel/existentiel)³.

2. Loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs.

3. Notre vision à ce sujet est basée sur le memorandum : les soins palliatifs en période de COVID-19 (2020) de la Fédération flamande des soins palliatifs.

3. Planification anticipée des soins pour les patients palliatifs : beaucoup de travail en perspective

La planification anticipée des soins bénéficie d'une attention croissante, de manière générale et pour les patients palliatifs. *Quels soins souhaitez-vous encore recevoir ou non ?* La réflexion et le dialogue avec les proches et les prestataires de soins sont cruciaux pour répondre à cette question. Dans certains cas, la rédaction d'un document exprimant la volonté du patient peut être utile. La MC lancera en 2021, dans le cadre de son action annuelle sur les droits des patients, une campagne pour souligner l'importance de la planification anticipée des soins. **Des campagnes et des actions de sensibilisation, non pas isolées mais répétées, sont nécessaires** car malgré l'attention croissante accordée à ce sujet, de nombreux progrès sont encore à réaliser pour inciter la population et les prestataires de soins à planifier les soins à un stade précoce. Tant dans le secteur des soins à domicile que dans les hôpitaux et, en particulier, dans les maisons de repos, il est nécessaire d'intensifier les efforts dans ce domaine.

Les soins planifiés sont des soins personnalisés, adaptés aux besoins du patient. Ils apportent généralement de la sérénité au patient et à ses proches et ébauchent pour les prestataires de soins un cadre clair, un repère qui diminue la charge morale de leur travail.

La planification anticipée des soins permet de donner une qualité à la vie qui reste et aussi à la fin de vie. Une fin de vie digne est une fin de vie que la personne trouve bonne ou appropriée pour elle. C'est donc le patient en fin de vie qui tient les rênes, son entourage (ses proches) faisant toujours aussi l'objet d'attention.

En période de crise sanitaire, comme celle provoquée par la pandémie de COVID-19, il est certainement aussi très important que les patients en soins palliatifs, et plus généralement ceux à risques, entament la discussion sur la planification anticipée des soins avec leurs proches et leurs prestataires de soins.

4. Les soins palliatifs en maison de repos : un effort supplémentaire s'impose

Les soins palliatifs dans les maisons de repos méritent une section à part dans cette note de vision. Malgré leurs moyens financiers limités, de nombreuses maisons de repos offrent

de bons soins palliatifs, en raison notamment d'un important engagement bénévole. Mais ce n'est pas le cas partout. C'est pourquoi les maisons de repos doivent fournir un effort supplémentaire, comparativement aux hôpitaux et aux services de soins à domicile, pour les soins palliatifs (et les soins de fin de vie). Nous partageons à cet égard la vision de la Fédération flamande des soins palliatifs :

« C'est incontestablement une question de prise de conscience et d'acquisition de compétences, en collaboration avec les partenaires actifs dans le domaine des soins, comme les réseaux de soins palliatifs et les équipes multidisciplinaires d'accompagnement pour les soins palliatifs à domicile. Mais les pouvoirs publics jouent aussi un rôle important dans cette évolution (...). Toutefois, pas seulement pour légiférer et financer, mais aussi pour soutenir la collaboration entre tous les prestataires de soins et stimuler les initiatives de soins novatrices, tout en laissant suffisamment de marge pour que les soins puissent s'adapter à la configuration locale. Les ressources financières supplémentaires sont assurément indispensables, de nouveaux instruments peuvent apporter une aide, mais il ne faut pas perdre de vue que pour de bons soins palliatifs, réglementation, enregistrement et rapports ne suffisent pas. Les soins palliatifs reposent d'abord sur de la générosité » (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2017, p. 2).

Un soutien supplémentaire pour les soins palliatifs dans les maisons de repos est donc réellement indispensable, en particulier quand on sait que les soins palliatifs y sont moins coûteux que lors d'une hospitalisation dans un service aigu ou dans une unité de soins palliatifs (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, 2017, p. 66). C'est justement pour éviter que les personnes âgées ne doivent être transférées dans un hôpital pour y recevoir des soins adaptés, que cet investissement accru est nécessaire.

Nous saluons donc le Cadre de Référence pour la qualité des soins élaboré en 2019 (pour la Flandre) et qui concerne la planification anticipée des soins, les soins palliatifs et les soins de fin de vie en maisons de repos⁴ et à partir duquel l'Inspection flamande des soins entend développer un principe d'inspection dans le futur.

4. <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Referentiekader%20vroegtijdige%20zorgplanning%2C%20palliatieve%20zorg%20en%20levenseindezorg%20in%20een%20woonzorgcentrum.pdf>

5. Organisation des soins palliatifs

5.1. Nécessité de structures de soins intermédiaires (« middle care »)

Malgré les évolutions socio-démographiques des dernières décennies dont découlent des changements de besoins de soins, l'offre de soins palliatifs n'a pas été révisée depuis la fin des années nonante. Les structures existantes ont dû s'adapter au contexte actuel, mais les moyens sont restés les mêmes qu'à l'époque où soins palliatifs était synonyme de soins terminaux. Cela entraîne de grands problèmes : certains patients palliatifs ne trouvent pas (plus) leur place dans l'offre actuelle de soins palliatifs. Les prestataires de soins sont parfois dans l'impasse quand ils doivent orienter ces patients. Cette évolution est visible dans toutes les structures (soins à domicile, maisons de repos, services hospitaliers aigus et unités de soins palliatifs).

Pour pouvoir répondre aux besoins des patients en fin de vie, les soins palliatifs doivent être diversifiés. **L'offre de soins palliatifs doit être élargie à un nouveau type d'infrastructure** pour accueillir des patients dont l'état de santé n'exige pas ou plus une admission dans un service aigu ou une unité de soins palliatifs dans un hôpital, mais qui ne peuvent pas non plus rester chez eux ou en maison de repos : **c'est ce qu'on appelle les soins palliatifs intermédiaires (« middle care »)**, qui peuvent prendre la forme d'une prise en charge dans un « hôtel de soins » ou un « hospice » ou qui pourraient être une nouvelle mission pour les centres de convalescence. En Belgique et à l'étranger (par exemple en France, aux Pays-Bas, en Suisse), quelques structures de soins novatrices ont vu le jour pour rencontrer les besoins de ces patients⁵.

Ce nouveau type d'infrastructures contribuerait à améliorer la qualité de vie des patients en soins palliatifs concernés en diminuant ou en supprimant les transferts inutiles d'une structure à l'autre, en fournissant un cadre de soins adapté dans un environnement plus « intime » et enfin, en soulageant les aidants proches. Ces infrastructures permettraient en outre de réserver les lits dans les services aigus et les unités de soins palliatifs des hôpitaux aux patients auxquels ils sont vraiment destinés.

5.2. Nécessité d'une offre de soins en fonction du statut PICT

En 2016, un outil destiné à identifier les patients pour lesquels une approche palliative serait bénéfique, le « *Palliative Care*

Indicator Tool » (PICT), a été développé. Cet instrument de mesure comprend, outre une échelle pour identifier les « patients palliatifs » (échelle 1), une échelle pour évaluer le degré de leurs besoins en soins (échelle 2). Trois statuts palliatifs ont été définis sur la base de l'augmentation des besoins en soins : simple, majoré et complet⁶.

Le PICT a permis une avancée de taille dans l'édification, la professionnalisation et l'affinage des soins palliatifs. Les prestataires de soins sont ainsi en mesure d'identifier à temps le patient palliatif, quelle que soit l'affection qu'il présente. Cela permet d'entamer à temps avec le patient et ses proches le dialogue relatif à l'orientation des soins futurs. Grâce à la différenciation des besoins en soins, ceux-ci peuvent être progressifs et adaptés au plus proche des besoins concrets du patient. Le PICT fournit aussi aux pouvoirs publics une méthode concrète et *evidence-based* pour allouer les moyens disponibles aux soins palliatifs de la manière la plus efficace possible⁷.

En 2018, les critères de définition d'un patient palliatif (échelle 1 du PICT) ont été fixés dans un arrêté royal⁸. Mais aucune initiative politique n'a encore été prise pour intégrer dans la réglementation l'échelle 2 du PICT qui évalue l'importance du besoin en soins. Pour ce faire, des droits déterminés doivent aussi être couplés aux différents statuts palliatifs (et ce pour les différentes structures) : allocations, accès aux établissements de soins palliatifs et autres mesures et services.

L'absence d'initiatives politiques sur ce plan implique que l'offre actuelle de soins palliatifs s'adresse en théorie de la même manière à tous les patients palliatifs (au sens large), quel que soit leur niveau de besoins en soins. D'une part, ce n'est pas réaliste, vu les moyens financiers limités (qui n'ont pas évolué malgré l'élargissement de la définition des soins palliatifs) et d'autre part, c'est difficile à justifier. L'intensité des soins doit être ajustée aux besoins.

C'est pourquoi le PICT doit être introduit dans son ensemble, avec son corollaire, l'attribution des droits en fonction du niveau des besoins en soins (palliatifs).

5. Par exemple la Cité Sérine à Bruxelles (hôtel de soins) : www.serine-asbl.org.

6. Les échelles PICT ont été validées par une étude à grande échelle réalisée par M. Desmedt (2016).

7. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverleners/tools-en-documentatie/pict/>

8. Arrêté royal du 21 octobre 2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif

6. Les travailleurs sociaux (des mutualités) dans les soins palliatifs : une ressource à mieux connaître pour une meilleure appréciation de son utilité

Les travailleurs sociaux des mutualités peuvent être d'un grand apport dans les soins palliatifs. Mais ce que peut être cet apport et, de manière plus générale, le rôle que ces travailleurs peuvent jouer, est mal connu par nombre de prestataires de soins. Il s'ensuit que l'échange entre ces derniers et les travailleurs sociaux n'est actuellement pas optimal. Il en va pourtant de l'intérêt de chacun, et en particulier de celui du patient, de tâcher d'améliorer la communication et la collaboration, afin que les travailleurs sociaux des mutualités soient impliqués plus souvent, plus tôt et plus fortement dans les soins palliatifs.

Ces travailleurs sociaux sont surtout connus pour leur aide dans le cadre de l'obtention d'interventions financières et d'autres formes d'aide médico-sociale. Mais ils ont bien plus à offrir. Un aspect clé de leur rôle est de permettre de parler des soins et de la qualité de vie en fin de vie. Ils jouent un rôle central dans la communication. La force d'un travailleur social dans une situation de soins palliatifs réside en effet dans sa capacité à créer un lien : aussi bien avec le patient et les prestataires de soins qu'avec les proches et les aidants proches. Les travailleurs sociaux considèrent que veiller à l'équilibre entre les bienfaits de l'aide des aidants proches et le poids que cela peut représenter pour eux, fait partie de leur mission. Une concertation régulière multidisciplinaire avec toutes les personnes concernées est très importante.

Outre l'aspect médical, qui se trouve évidemment à l'avant-plan dans les situations palliatives, il est très important de prêter attention aux aspects sociaux (relations familiales, volontés, etc.) pour la sérénité de la personne palliative mais aussi pour l'avenir de ses proches. Les travailleurs sociaux peuvent préparer les patients qui font partie de leur groupe cible à un entretien avec leur médecin de famille sur la planification anticipée des soins. Ils les familiarisent avec les options de soins existantes et leur fournissent éventuellement des brochures. En informant, cadrant, expliquant les possibilités, ils les encouragent à déjà réfléchir, eux-mêmes ou avec leurs proches, à leurs souhaits. Ils examinent éventuellement tous ensemble ce que le patient veut (encore) et ce dont l'entourage a besoin. De cette façon, ils aident à faire des choix, à élargir et structurer la réflexion et à entamer, chez toutes les personnes concernées, le processus de prise de conscience concernant la planification des soins. Les travailleurs sociaux contribuent ainsi à ce que le patient soit déjà informé lorsqu'il s'adresse à son médecin. Inversement, les travailleurs sociaux peuvent aussi présenter les besoins du patient auprès du médecin traitant, afin que celui-ci fasse de la discussion sur la planification anticipée des soins une priorité.

Pour d'autres aspects de l'offre de soins palliatifs, les travailleurs sociaux sont un canal de transmission « active » de l'information. Ils peuvent permettre que le sujet des dispositifs et des services pour patients palliatifs ne soit plus tabou et expliquer les bénéfices qu'ils apportent. Les travailleurs sociaux s'adaptent aux besoins précis de la personne qui est devant eux. Leur aide est accessible à tous et son champ d'action est vaste : elle englobe le soutien dans les soucis quotidiens, l'administration et l'organisation des soins, l'information, les conseils et l'accompagnement ou encore la médiation en cas de désaccords relatifs aux soins.

Dans les soins palliatifs, peut-être plus encore que dans les autres contextes de soins, une relation de confiance entre le patient et le prestataire de soins est primordiale. Et les travailleurs sociaux instaurent précisément cette relation. Le grand avantage des travailleurs sociaux des mutualités par rapport aux autres prestataires de soins palliatifs, c'est qu'ils peuvent être impliqués dans les soins avant que la personne ne soit dans une situation palliative. Cela favorise la relation de confiance.

Nous plaidons pour que les médecins, les infirmiers, les hôpitaux et les réseaux palliatifs prennent contact plus rapidement avec les services sociaux. Aujourd'hui, ce contact a trop souvent lieu à un stade très avancé de la maladie. Pour favoriser une prise de contact rapide, une action pourrait être mise en place pour informer de manière proactive les prestataires de soins de santé (ainsi que le groupe cible des patients palliatifs eux-mêmes) sur le rôle, le contenu et la valeur ajoutée des travailleurs sociaux dans le contexte des soins palliatifs.

En complément, du côté francophone, nous plaidons également pour une plus grande implication des centres de coordination.

Pour que les services de travail social et les centres de coordination puissent assumer pleinement ce rôle, des ressources financières supplémentaires sont nécessaires.

7. Les soins palliatifs pour les personnes issues de l'immigration : formations nécessaires

L'évolution vers une société multiculturelle ou très diversifiée place les prestations de soins (palliatifs) face à des défis et exige d'adapter les soins en tenant compte des différents modes de vie, conceptions et sensibilités. De bons soins ne peuvent être fournis que dans un climat de compréhension mutuelle et de confiance entre les prestataires de soins et les patients (ainsi que leurs proches). **C'est pourquoi nous plaidons pour l'organisation d'une plus grande offre de formations**

pour les prestataires de soins sur les soins palliatifs et de fin de vie pour les patients issus de l'immigration. Les travailleurs sociaux des mutualités ont également besoin de ce type de formations.

8. Le forfait palliatif dans les soins à domicile : quelques pierres d'achoppement à éliminer

Le forfait palliatif pour les patients soignés chez eux et qui ont le statut palliatif est une aide précieuse. Il y a cependant quelques points qui pourraient être améliorés.

Situation actuelle	Nous plaçons pour...
La loi exige que la demande de forfait se fasse par documents papier. C'est inefficace.	... que le forfait puisse (aussi) être demandé sous forme électronique .
Le forfait peut être prolongé une fois après 30 jours si les conditions sont toujours remplies. Pour cela, une nouvelle demande doit être introduite. C'est consommateur de temps et inefficace.	... qu' une seule demande suffise pour les deux forfaits, et que le 2e forfait soit accordé après 30 jours comme maintenant si les conditions sont toujours remplies.
Les prestataires qui assurent des soins à domicile (infirmiers, kinésithérapeutes) ne sont souvent pas au courant du statut palliatif du patient. Ils doivent donc en être informés par des tiers, par exemple par le patient lui-même ou par sa famille.	... que tous les prestataires qui assurent des soins à domicile puissent vérifier de manière numérique si le patient a le statut palliatif, le patient aussi devant avoir accès à ces informations.
Pour obtenir le statut palliatif et donc avoir droit au forfait, le patient doit avoir une espérance de vie de maximum trois mois. Pourtant, la définition des soins palliatifs a été élargie par la loi de 2016 mentionnée plus haut, et la notion d'espérance de vie n'y est plus déterminante. Le PICT (Palliative Care Indicator Tool), dont le but est l'identification des patients palliatifs, n'évoque pas non plus ce critère d'espérance de vie n'excédant pas trois mois (AR 2018).	... qu'un groupe plus étendu (à définir) de patients palliatifs (au sens du PICT) ait droit au forfait et à d'autres interventions financières.

9. Aide psychologique, sociale et spirituelle/existentielle : indispensable

Le combat de la douleur physique et la maîtrise des symptômes sont importants dans les soins palliatifs. Mais ceux-ci vont au-delà des soins de confort. Les patients palliatifs ont également des besoins qui ne sont pas physiques. **Les soins psychologiques, affectifs, sociaux et spirituels/existentiels sont pour cette raison indispensables et méritent (beaucoup) plus d'attention.** Ces soins aussi contribuent à améliorer la

qualité de vie. Le focus est ici mis sur l'être humain qui est derrière le malade. Si nous considérons les soins palliatifs avec une vision large et positive de la santé, la question se pose de ce que la personne peut encore faire malgré sa maladie et ses besoins en soins. Que veut-elle encore vivre, dire, transmettre ? Qu'est-ce qui lui donne de la force, lui fait du bien, lui donne de la joie ? Nous donnons ci-dessous quatre beaux exemples de ce que peuvent être des soins palliatifs non physiques – et ce ne sont que *quelques exemples* de ce qui est possible.

Aide à la rédaction d'une histoire de fin de vie

Les personnes qui savent qu'il ne leur reste que peu de temps à vivre ressentent souvent le besoin de parler, d'exprimer leurs

sentiments, de dire la fin de leur vie et de faire leurs adieux. Certaines ont besoin de laisser quelque chose de tangible à leurs proches. Un bénévole formé en ce sens, une infirmière ou un autre professionnel peut y apporter son soutien, par exemple en capturant un « récit de fin de vie » dans un livre, sur une vidéo ou sur une plateforme numérique. Cela peut aider à communiquer et à parler de la séparation qui approche. Le récit est joliment mis en forme et est remis aux proches comme un souvenir qui restera et un soutien dans leur deuil⁹.

Massage de soin

Le massage de soin est un massage doux qui vise à stimuler le système nerveux parasympathique¹⁰. Il engendre quiétude et relaxation profonde. Les massages de soin conviennent à tous, mais tout particulièrement aux personnes souffrant d'une maladie chronique ou de longue durée (cancer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, dépression, personnes âgées atteintes de polyopathie, troubles liés au stress et aussi patients en soins palliatifs). Au repos, les personnes malades peuvent ressentir plus de force, ce qui rend leur traitement plus supportable et peut favoriser leur convalescence. Les études montrent que le massage de soin a des effets positifs sur la douleur tant physique que mentale. Les médicaments contre la douleur fonctionnent mieux, les troubles psychologiques sont atténués par l'effet relaxant.

Le massage de soin est d'autant plus précieux durant cette période de pandémie de COVID-19 : nous avons « faim de peau contre peau », besoin de toucher et de contacts physiques. Ou comme l'a formulé un patient cancéreux : « La médecine nous garde en vie, le massage de soin la rend supportable ». Le massage de soin fait partie des soins palliatifs, tout comme les analgésiques. Sa force réside dans sa douceur et sa lenteur dans un contexte de vulnérabilité. Il s'agit d'une proximité physique et d'une attention bienveillante, sans paroles, dans des moments où le corps vous fait douter¹¹.

Médiation des conflits

Les conflits familiaux en fin de vie, par exemple au sujet de décisions médicales ou de questions financières, peuvent compliquer la séparation. Parler des conflits avant la mort peut apporter la paix à la personne dans sa dernière phase de vie et adoucir le deuil de l'entourage. Il s'agit de purifier la relation et la communication entre proches.

Le soutien dans la résolution de ces conflits est une forme de soins pour le patient en phase palliative et pour ses proches. Ce soutien peut être apporté par un professionnel de la santé (médecin, infirmière, psychologue) mais aussi par des travailleurs sociaux et des médiateurs professionnels. Il s'agit d'amener les parties à se parler à nouveau et à s'écouter mutuellement, afin que les besoins de chacun soient mieux compris et qu'une solution puisse être trouvée ensemble¹².

'Wensambulace'

L'asbl 'Wensambulace' (l'Ambulance à vœux) a pour mission de réaliser les derniers vœux des patients palliatifs. Il s'agit souvent de petites choses quotidiennes qui sont importantes pour le patient incurable (rentrer chez lui une dernière fois, revoir la mer, assister à un spectacle musical), mais qui ne sont souvent plus possibles en raison de la maladie. La 'Wensambulace' transporte le patient et l'accompagne dans l'activité choisie¹³.

10. Soins palliatifs pour les patients psychiatriques: l'approche prometteuse des soins crustatifs

Les personnes souffrant d'un trouble psychiatrique meurent rarement à cause de ce trouble. Néanmoins, les soins palliatifs peuvent également constituer une importante valeur ajoutée pour un certain groupe de patients psychiatriques, ceux qui souffrent d'un « trouble psychiatrique grave et persistant ». Ceux-ci n'entrevoient plus de perspective de traitement raisonnable pour soulager leur insupportable souffrance. Ils sont considérés comme des malades incurables ou « arrivés au bout des possibilités de traitement ».

Les « soins crustatifs » ou « soins coquille » constituent une approche palliative particulièrement précieuse et innovante pour ce groupe de patients (Decorte et al., 2020). Cette approche, qui est en plein développement, ne vise pas à guérir la maladie, mais à contrôler les symptômes gênants dans le but d'améliorer la qualité de vie. Les patients souffrant d'une affection psychiatrique grave et persistante ont des besoins complexes de soins et, selon l'approche des soins crustatifs, sont fortement dépendants d'une structure externe pour pouvoir

9. Cette offre de soins peut prendre différentes formes (gratuites et payantes) et connaît plusieurs variantes. Pour un aperçu des possibilités : voir <https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-doet-het-met-mij/afscheid-nemen/>.

10. Le système nerveux parasympathique est la partie du système nerveux autonome qui affecte les organes de manière à ce que le corps puisse entrer dans un état de repos et de récupération.

11. Il existe des masseurs bénévoles (gratuits dans certains hôpitaux et centres de soins) et des masseurs indépendants (payants, en Flandre et à Bruxelles). Ces masseurs de soin agréés ont suivi une formation professionnelle. Vous pouvez les trouver sur www.zorgmassage.be et www.netwerkzorgmasseurs.net respectivement.

12. Voir www.connfinity.be/aanbod/bemiddeling pour l'offre de médiateurs professionnels spécialisés dans les conflits de fin de vie.

13. Voir www.wensambulacezorgvzw.be

fonctionner et vivre pleinement. Autrement dit, les soins crustatifs signifient que les prestataires de soins créent une « coquille » ou un « exosquelette » pour le patient, un environnement de soins sûr dans lequel le patient peut avoir la meilleure qualité de vie possible. Le mollusque contenu dans la coquille symbolise le patient qui doit être protégé. La dynamique d'ouverture et de fermeture de la coquille, visant à protéger son contenu, symbolise le rôle des prestataires de soins, qui s'ajustent aux besoins du patient. Un cadre de soins est ainsi créé, qui maintient le patient debout et dans lequel il se sent en sécurité.

Les soins crustatifs constituent une approche holistique des soins (par analogie avec les soins palliatifs pour les troubles somatiques) centrée à la fois sur les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels/existentiels. Les aspects essentiels du concept de soins crustatifs sont la flexibilité et la créativité : ils se concentrent sur la recherche de façons créatives de traiter les symptômes gênants et la souffrance qu'ils provoquent, plutôt que sur les diagnostics. Cette approche exige une mentalité « out of the box » et une approche flexible des règles applicables. Cela doit être du sur-mesure pour chaque patient. Les soins crustatifs visent à préserver ou à restaurer la dignité humaine, et cherchent à donner les moyens de vivre une vie qui a du sens. L'objectif des interventions n'est plus de se débarrasser de comportements gênants pour que la personne puisse à nouveau fonctionner en société, mais de créer un environnement dans lequel elle peut vivre sans contraintes avec son « comportement déviant ».

Cette démarche palliative n'implique nullement que d'autres traitements médicaux ou psychologiques doivent être arrêtés, et encore moins que le patient ait une espérance de vie brève. Il s'agit de redéfinir les objectifs des soins, d'accroître leur sens, de renforcer les forces présentes chez le patient et de rechercher un mode de vie supportable malgré la souffrance et les limitations présentes. Cette approche est conforme à la vision large et positive de la santé, qui met l'accent sur la résilience et l'adaptabilité des personnes et de leur environnement, et non sur les limitations ou la maladie elle-même (Huber, 2013, p. 133-134).

Nous plaillons pour une plus grande exploration et un développement des soins crustatifs afin que cette forme de soins puisse finalement être offerte dans tous les services de soins psychiatriques.

Une approche similaire de soins palliatifs devrait être explorée pour les personnes souffrant de handicaps mentaux.

11. Sensibilisation aux soins palliatifs : un contenu positif

Personne ne conteste la nécessité d'une sensibilisation aux soins palliatifs. Pour beaucoup, « palliatif » est encore synonyme de « terminal », de sorte que les soins palliatifs sont associés à un décès à brève échéance. Les patients et/ou leurs proches ne veulent donc souvent pas en entendre parler, avec pour conséquence que les soins palliatifs sont initiés tardivement (souvent quelques jours ou semaines seulement avant le décès). Les prestataires de soins évitent parfois aussi le terme « soins palliatifs » dans leurs échanges avec les patients et leurs proches en raison des associations erronées et des réactions de panique qui en découlent. Certains utilisent la notion de « soins de confort » comme alternative, qui est perçue comme moins conflictuelle et qui permettrait aux patients d'accepter plus rapidement les soins proposés.

Une sensibilisation permanente, tant de la population que des fournisseurs de soins (au sens large, comprenant par exemple les aides familiales, les travailleurs sociaux, les gardes à domicile et les volontaires), est donc cruciale. Les soins palliatifs doivent être perçus de manière positive : comment faire de cette dernière phase de la vie une belle période ? Quelles sont les choses plaisantes que vous voulez encore accomplir ? Des campagnes telles que « Bien plus que des soins »¹⁴ des trois fédérations de soins palliatifs sont la voie à suivre et elles doivent être répétées régulièrement. Les mutualités peuvent également contribuer à une bonne compréhension des soins palliatifs, par le biais de campagnes ou en accordant une attention particulière à ce thème dans le cadre de l'action des travailleurs sociaux.

12. Les soins palliatifs dans les formations : appel à un domaine à part entière

Dans notre pays, les soins palliatifs sont encore des mal aimés dans la formation des médecins et autres soignants. Souvent, ils ne font l'objet que de quelques cours. **Les soins palliatifs devraient occuper une place plus importante dans la formation (de base) des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des autres soignants.** Ce sera la seule façon d'ancrer véritablement les soins palliatifs dans notre système de soins de santé. La vision positive des soins palliatifs devrait être introduite de manière durable dans la culture professionnelle

14. www.bienplusquedessoins.be

médicale. Un acte palliatif n'est pas un échec et il est important de réhabiliter le choix du patient au cœur du processus thérapeutique.

En particulier dans le secteur de l'aide sociale, nous demandons une grande attention à l'égard de cette lacune. Les aspects liés à la fin de la vie, notamment les soins palliatifs, la planification anticipée des soins, etc., sont souvent totalement absents des programmes d'études actuels. Les compétences requises en matière de soins palliatifs sont également insuffisamment développées dans les formations. Par conséquent, l'expérience doit principalement être acquise *on the job*.

13. Euthanasie et soins palliatifs : pas d'antagonisme

Nous ne considérons pas l'euthanasie et les soins palliatifs comme des choses diamétralement opposées. **L'euthanasie devrait être une option à part entière des soins palliatifs** en fin de vie. Les soins palliatifs s'adressent en effet à tous les patients, y compris à ceux ayant formulé une demande d'euthanasie.

Nous respectons l'autonomie des patients. Nous estimons qu'une fin de vie digne est, comme mentionné plus haut, une fin de vie que le patient considère lui-même comme correcte ou appropriée. Néanmoins, nous considérons que l'implication de l'entourage du patient (ses proches) est essentielle. En effet, l'autonomie individuelle du patient, fondée sur le droit à l'autodétermination, ne peut pas être considérée séparément du lien relationnel qu'il a avec des proches. On peut donc parler d'« autonomie dans l'interaction ». L'autonomie s'acquiert par les relations de soutien qui existent avec d'autres personnes (Zorgnet-Icuro, 2018, p. 16-17).

Les soins palliatifs ne peuvent pas être imposés comme une condition préalable à l'euthanasie. **D'autre part, nous sommes convaincus que les soins palliatifs garantissent « la meilleure approche possible de la souffrance du patient et de sa famille, ce qui permet au patient qui demande l'euthanasie de faire un choix véritablement éclairé »** (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011, p. 2).

Points clés

Nous plaidons pour que :

- le secteur des soins palliatifs reçoive des moyens financiers supplémentaires
- l'expertise palliative soit impliquée dans la politique liée à la COVID-19
- des campagnes de sensibilisation répétées sur la planification anticipée des soins soient mises en place
- un soutien supplémentaire soit prévu pour les soins palliatifs dans les maisons de repos
- l'offre de soins palliatifs soit élargie avec un nouveau type d'infrastructure : les soins palliatifs middle care
- l'on œuvre à l'introduction du PICT dans sa globalité et que l'attribution des droits correspondants se fasse selon le principe de soins progressifs
- les médecins, les infirmières, les hôpitaux et les réseaux de soins palliatifs contactent plus rapidement les services sociaux (des mutualités) et les centres de coordination tout en donnant à ces derniers les moyens de remplir leur mission
- un éventail plus large d'éducation/formation soit mis en place pour les prestataires de soins palliatifs et de soins de fin de vie pour les patients issus de l'immigration
- le forfait palliatif puisse également être demandé par voie électronique ; qu'une seule demande suffise pour deux forfaits ; que tous les prestataires de soins à domicile puissent vérifier par voie numérique si le patient possède un statut palliatif ; que le patient lui-même ait cette information ; qu'un groupe plus large de patients palliatifs aient droit au forfait et à d'autres interventions financières
- les soins psychologiques, émotionnels, sociaux et existentiels/spirituels bénéficient d'une attention accrue
- les « soins crustatifs » soient explorés et développés plus avant, afin que cette forme de soins puisse finalement être offerte dans tous les services de soins psychiatriques ; qu'une exploration similaire soit menée pour d'autres publics cibles tels que les personnes porteuses de handicap mental
- tant la population que les fournisseurs de soins et d'aide soient informés et sensibilisés de manière continue et positive aux soins palliatifs
- les soins palliatifs occupent une place plus importante dans la formation (de base) des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des autres prestataires de soins
- l'euthanasie soit une option à part entière des soins palliatifs en fin de vie.

Bibliographie

- Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (2017) *Rapport d'évaluation des soins palliatifs*. Bruxelles : SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement.
- Desmedt M. (2016) *Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PACT"*. Disponible sur https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/rapport_pact_studie-palliatief_-nl.pdf
- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Meynendonckx, S., Van Ballaer, K., De Geest, I. et Liégeois, A. (2020) Oyster care: an innovative palliative approach towards SPMI patients, *Frontiers in Psychiatry*, 11, 509.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2017) *Beleidsnota Palliatieve zorg in de woonzorgcentra - een pad naar kwaliteitsverbetering*.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) *Over palliatieve zorg en euthanasie*.
- Huber, M. (2013) Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid, *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 91.
- Zorgnet-Icuro (2018) Avis éthique 20 : *Soins de fin de vie pour les patients non terminaux souffrant de troubles psychiatriques graves*.