

Faculté de santé publique

Les structures de soins palliatifs middle-care en Belgique : Avenir ou utopie ?

Mémoire réalisé par
Pauline Pignard

Promoteur(s)
Jean Macq
Cécile Daoût

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord mon promoteur, le professeur Jean Macq d'avoir accepté d'être mon promoteur. Sa disponibilité, ses conseils, son soutien, sa confiance m'ont été très précieux tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je remercie également, Cécile Daoût, mon infirmière en chef, tout d'abord de m'avoir permis de réaliser mon Master en Santé Publique tout en continuant à travailler au sein de son équipe. De plus, elle a toujours su trouver des solutions pour que je puisse maintenir un équilibre dans mon travail et mes études et pour que tout se passe au mieux. Ses encouragements, son soutien et sa confiance m'ont permis de ne jamais abandonner. Je la remercie également d'avoir accepté d'être ma co-promotrice. Elle a pu m'apporter son expertise et ses conseils.

Je remercie Mesdames Friedel Marie et Anne-Françoise Nollet d'avoir accepté d'être lectrices de mon mémoire.

Je tiens également à remercier ma famille et mes amis pour leur compréhension, leur patience et leur encouragement durant ces deux années de master en santé publique. Je remercie plus particulièrement Benjamin Ledoux, mon fiancé, pour la patience dont il a fait preuve durant ces deux années afin que je puisse mener à bien mes projets. Son soutien a été une force qui m'a permis de ne jamais baisser les bras.

Je remercie l'équipe de l'unité de soins palliatifs de Jolimont, sans qui je n'aurais pas pu réaliser ce master.

Je remercie tous les professionnels de terrain pour leur participation et leur aide à la concrétisation de ce mémoire.

Je remercie toute l'équipe de la Villa Izoï pour leur accueil chaleureux et leurs partages.

Et enfin, je souhaite remercier Catherine Herremans pour les nombreux échanges que nous avons partagés sur la problématique.

Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été décrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,..) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitations de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Index des abréviations

USP : Unité de soins palliatifs

KCE : Centre fédéral d'expertise des soins de santé

CESP : Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la santé

FWSP : Fédération wallonne des soins palliatifs

PICT : Palliative Care Indicator Tool

MRS : Maison de repos et de soins

ASBL : Association sans but lucratif

CNEH : Conseil national des établissements hospitaliers

SPS4 : lits en soins palliatifs agréés

ASCO : Société américaine d'oncologie

USPLD : Unité de soins palliatifs de longue durée

INAMI : Institut national d'assurance maladie-invalidité

ORL : Oto-Rhino-Laryngologique

CPAS : Centre public d'action sociale

Table des matières

1.	Introduction	1
2.	Partie théorique	3
2.1.	Les soins palliatifs	3
2.1.1.	Historique	3
2.1.2.	Définitions	4
2.1.3.	Offre de soins en matière de soins palliatifs.....	10
2.2.	Intérêt pour la problématique.....	20
2.2.1.	D'un point de vue scientifique.....	20
2.2.2.	D'un point de vue professionnel.....	21
2.3.	Conclusion partie théorique	23
3.	Partie pratique	24
3.1.	Méthode	24
3.1.1.	Approche choisie	24
3.1.2.	Collecte des données	26
3.1.3.	Analyse des données.....	27
3.1.4.	Éthique et anonymat	28
3.2.	Présentation des résultats	29
3.2.1.	Description de l'échantillon.....	29
3.2.2.	Analyse des résultats	30
4.	Discussion	50
4.1.	Synthèse des principaux résultats	50
4.2.	Perspectives d'avenir envisagées	57
4.3.	Forces et limites de l'étude	59
5.	Conclusion.....	61
6.	Bibliographie.....	62
7.	Annexes.....	66

1. Introduction

Cela fait maintenant presque 30 ans que les soins palliatifs se développent en Belgique. L'objectif des soins palliatifs est de : *« préserver la meilleure qualité de vie possible et de permettre aux personnes atteintes d'une maladie incurable et évolutive, de vivre le plus longtemps possible de manière autonome et de préférence au domicile »*. (Desmedt, 2015)

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) a réalisé une étude afin d'identifier les besoins des patients palliatifs et mieux connaître le patient palliatif. Les recommandations de cette étude ont permis une évolution au niveau des soins palliatifs. En effet, la définition du patient palliatif n'est plus orientée en fonction de son pronostic vital, mais plutôt sur ses besoins. (Desmedt, 2015)

L'attrait pour ce mémoire émane de mon milieu professionnel et des expériences que j'y rencontre. Infirmière en oncologie de formation, j'exerce depuis quatre ans au sein d'une unité de soins palliatifs (USP) et à plusieurs reprises, il nous est arrivé (mon équipe et moi-même) d'être confrontés à des patients dont la situation nous interpelle parce qu'elle dépasse les limites de l'accueil en USP. En effet, l'hospitalisation en USP est limitée dans le temps, ce n'est pas un lieu de vie et les patients sont donc réorientés lorsque leur situation médicale se stabilise. Cette réorientation pose parfois question. C'est le cas notamment des patients pour qui il est difficile de trouver une solution adéquate. En voici deux exemples :

- Une patiente âgée de 43 ans, souffrant d'un cancer du sein métastasé au niveau cérébral et ayant entraîné une hémiplégie droite et des difficultés à la communication. Dans un premier temps, elle a été prise en charge par l'unité de soins palliatifs et puis comme son désir était de retourner à la maison et que son état le permettait, elle a été réorientée au domicile. Elle est alors accompagnée par une équipe de 1^{ère} ligne pour les soins, supervisée par une équipe de 2^{ème} ligne et entourée de son mari, de son fils et de ses parents. Cinq mois après son retour au domicile, elle est réhospitalisée pour répit familial, le mari ayant beaucoup de difficultés à combiner une présence permanente auprès de madame, son travail et ses déplacements professionnels à l'étranger. Dans le décours de son hospitalisation, le mari exprime ses difficultés à reprendre son épouse à la maison (notamment car il appréhende le fait qu'elle décède au

domicile). Une réorientation est alors envisagée avec l'accord et l'avis de tous. La seule solution trouvée fut un placement en maison de repos et de soins (avec dérogation) vu le manque de structure existante pour accueillir ce type de patients.

- Un patient âgé de 62 ans avec un cancer métastasé, qui se stabilise au niveau des symptômes (douleurs, hématurie, pyrexie), mais dont les soins et le suivi ne pourraient être réalisés optimalement en maison de repos et de soins (MRS) car ses soins nécessitent un suivi rapproché. Un retour au domicile est difficilement envisageable car pas assez « bien » et la famille est en difficulté (épouse dépressive)

Il y a à ce jour un vide institutionnel pour les patients jeunes avec une durée de vie de plusieurs mois, qui ne bénéficient pas d'aide (par exemple dont la famille ne peut assumer l'accompagnement) ou de suivi au domicile mais qui ne devrait plus nécessairement être hospitalisé. Une des solutions relevée par la Cellule d'Evaluation des Soins Palliatifs (2017) serait d'enrichir l'offre de soins d'infrastructures intermédiaires « Middle Care » entre les pôles domicile, hôpital et maisons de repos et de soins.

Nous allons, à travers ce mémoire, nous pencher sur ce que ce nouveau système de soins pourrait offrir aux patients atteints d'une maladie incurable et dont l'espérance de vie est engagée à moyen terme (quelques mois).

Pour ce faire, nous allons dans un premier temps élaborer une revue de la littérature qui constituera notre cadre théorique.

Dans un deuxième temps, nous allons opter pour une recherche qualitative à l'aide d'entretiens afin de récolter les différents avis et ressentis des professionnels de terrain par rapport à cette nouvelle perspective de soins. Cette partie sera étoffée par une estimation du nombre de patients qui auraient pu bénéficier de ce type d'infrastructure au sein de l'unité de soins palliatifs où je travaille. Cette estimation sera faite sur la période allant du 1^{er} septembre 2018 au 31 janvier 2019 et sera réalisée à l'aide des données enregistrées dans le programme informatique de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP) et d'une grille d'enregistrement proposée par cette même fédération.

Enfin, les différents résultats seront mis en perspective afin d'évaluer la nécessité d'étoffer l'offre de soins pour répondre à l'évolution des besoins des patients en situation palliative.

2. Partie théorique

Une recherche documentaire a été réalisée sur des bases de données scientifiques et des informations ont été également trouvées sur des sites gouvernementaux. Les bases de données consultées sont : Pubmed, Cairn, ScienceDirect, Google Scholar, OMS, KCE, CESP, le Moniteur Belge, les Fédérations de soins palliatifs. Plusieurs mots clés ont été utilisés afin de réaliser ces recherches : Soins palliatifs, Palliative Care, Palliative Home Care, Palliative Care Unit, évolution Soins palliatifs, Cancer et soins palliatifs, maladies chroniques et soins palliatifs.

2.1. Les soins palliatifs

Nous proposons dans un premier temps de retracer l'origine des soins palliatifs : comment cette philosophie est apparue et comment elle s'est intégrée dans le paysage de santé belge.

2.1.1. Historique

L'apparition des soins palliatifs remonte à la moitié du 19ème siècle avec la création de l'ordre des sœurs irlandaises de la charité, fondée par Mary Aikenhead à Dublin. Cet ordre avait pour mission de s'occuper des mourants, en un lieu spécifique. C'est ainsi que fut fondé le premier hospice en 1846. Par la suite, les hospices se multiplièrent et en 1905, les sœurs irlandaises ouvrirent le premier hospice pour mourants à Londres, l'hospice Saint-Joseph. Un autre hospice ouvrit également à New-York. (Conter, 1995)

Après la seconde guerre mondiale, on voit apparaître les soins palliatifs modernes grâce à l'attention portée par plusieurs personnes, qu'on appellera par la suite les pionniers des soins palliatifs, pour la prise en charge des patients mourants ou souffrants de pathologies incurables. Cicely Saunders, en Angleterre, remarqua les difficultés qu'ont les médecins à s'occuper des patients souffrants, incurables et en fin de vie. Elle alla alors se former à l'hospice Saint-Joseph de Londres et décida par la suite de créer à Londres la première maison de soins palliatifs, le Sint Christopher's Hospice, en 1967, afin d'accueillir les patients en fin de vie. Son souhait est de pouvoir les soulager au niveau de la douleur et des symptômes pour leur apporter confort et présence. Elle ne cesse de faire des recherches pour améliorer les

soins auprès de ces personnes se trouvant dans leur vie finissante et s'inspira également pour cela des travaux de Elisabeth Kubler-Ross, qui étudiait la psychologie des patients mourants et de leur famille. (Conter, 1995) ;(IEB, 2017)

Par la suite, le mouvement créé par Cicely Saunders aura très vite des répercussions dans le reste du monde. Bien plus que la création d'hospices, c'est une transmission de philosophie qui verra le jour en Grande-Bretagne, aux Etats-Unis, au Canada, en Europe et ailleurs. (Conter, 1995)

Nous pouvons citer le Dr Balfour Mount, au Canada, 3ème pionnier des soins palliatifs. Vers les années 70, il s'est intéressé à la fin de vie suite à la découverte des travaux d'Elisabeth Kubler Ross. Il visita le Sint Christopher's Hospice et décida de l'adapter au Canada. C'est ainsi qu'il créa une unité de soins palliatifs avec une équipe pluridisciplinaire, une cellule d'accompagnement et un soutien au domicile. (IEB,2017).

En Belgique, certains professionnels ont été sensibilisés par la philosophie développée par les pionniers. Des initiatives ont commencé à voir le jour : en 85, les premières équipes d'accompagnement au domicile ont été créées (Arémis et Continuing care). Fin des années 80, début des années 90, ce sont des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles intra-hospitalières qui ont commencé à voir le jour. Petit à petit, les politiques belges ont également adopté des mesures afin d'accompagner le patient palliatif. En 1999, naît ce qu'on appellera le premier statut palliatif, octroyant des avantages au patient palliatif à domicile. (FWSP,2008)

2.1.2. Définitions

a) Les soins palliatifs

Une première définition des soins palliatifs émane de l'Organisation Mondiale de la Santé en 1990 (Bruera, 2003). Des modifications vont lui être apportées en 2002. Cette nouvelle définition est élaborée grâce aux 12 années d'expériences en soins palliatifs acquises et à l'intérêt grandissant pour cette thématique.

*« Les soins palliatifs cherchent à **améliorer la qualité de vie** des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.*

Les soins palliatifs :

- *Procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;*
- *Soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;*
- *N'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;*
- *Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;*
- *Proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;*
- *Proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;*
- *Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;*
- *Peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;*
- *Sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. » (OMS, 2002)*

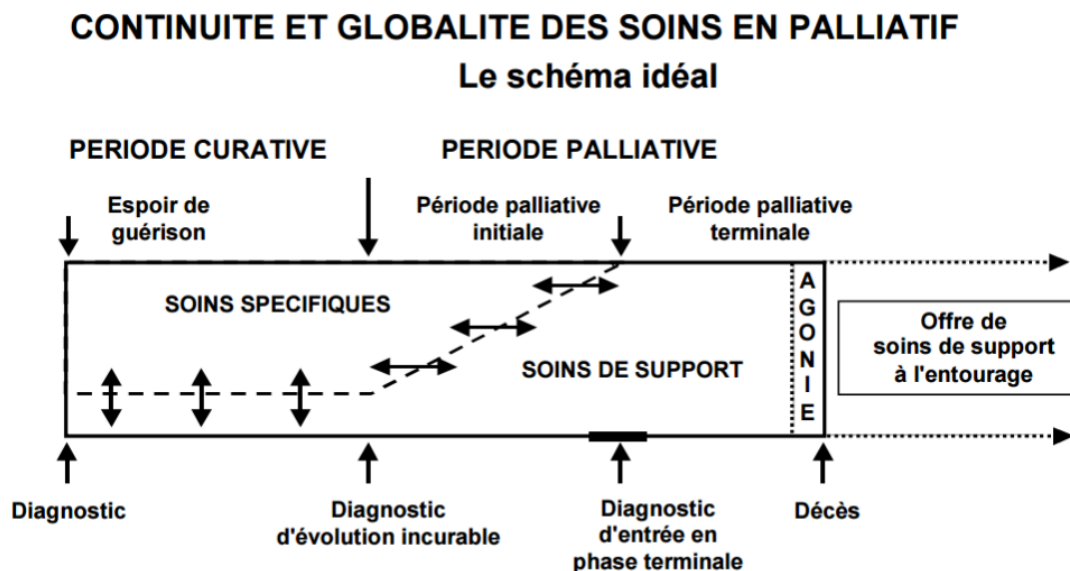
En Belgique, durant cette même année, le législateur s'est basé sur la définition de l'OMS, définissant les soins palliatifs comme étant : *« L'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin 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. »* (Moniteur Belge, 2002).

Cette définition était surtout axée sur le patient terminal et 14 ans plus tard, le législateur élargit cette définition au patient palliatif, quelle que soit son espérance de vie. Les soins palliatifs sont alors défini comme étant : *« L'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve dans un **stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive** et mettant en **péril le pronostic vital** et ce **quelle que soit son espérance de vie**. Un ensemble*

multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. Les soins palliatifs offrent 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 aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches.» (Moniteur belge, 2016.)

Les soins palliatifs s'insèrent dans un continuum de soins. Il est en effet difficile d'imaginer une frontière nette entre le curatif et le palliatif. Ivan Krakowski (2016) illustre à travers le schéma ci-dessous ce continuum. Chaque situation est singulière. Les périodes peuvent donc être très variables d'un patient à un autre. Par exemple, un patient qui serait atteint d'une maladie d'emblée palliative avec évolution brutale verrait le passage entre la phase palliative initiale et la phase palliative terminale écourtée. D'autres patients pourraient avoir un passage entre la phase palliative initiale et la phase palliative terminale plus long, pensons par exemple aux patients atteints d'un cancer métastatique dont l'évolution est lente ou stable. Enfin, il existe un certain nombre de maladies dites incurables dès le diagnostic. Il n'y a donc pas de passage par la période curative et l'entrée se fait directement dans la période palliative.

Figure 1: Continuité et globalité des soins en palliatif



Source : Ivan KRAKOWSKI, (2016). Démarche des soins continus en cancérologie. Dans Hirsch Emmanuel, éd., *Fins de vie, éthique et société* (Eres, pp 308-317). Toulouse, France : ERES

b) Le patient palliatif

En Belgique, l'arrêté royal du 2 décembre 1999 a introduit le forfait de soins pour les patients palliatifs à domicile, mesure de soutien financier pour le surcoût qu'entraîne le maintien au domicile du patient. Cet arrêté définit également les dispositions auxquelles le patient doit répondre pour bénéficier du forfait, et ces dispositions déterminent ce que l'on appelle aujourd'hui le statut palliatif.

Le **patient palliatif** est défini alors comme le patient (Moniteur Belge, 1999) :

- *qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles;*
- *dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique;*
- *chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable;*
- *pour qui le pronostic de la ou des affections est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (**espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois**);*
- *ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés;*
- *résidant à domicile ou ayant l'intention de mourir à domicile;*
- *qui répond aux conditions mentionnées dans la formule annexée à l'AR du 2 décembre 1999.*

En 2014, la Cellule Fédérale des soins palliatifs met en avant un problème lié à cette définition du patient palliatif selon laquelle l'espérance de vie de celui-ci doit être estimée à une période maximale de 3 mois et à l'attribution d'un statut lié à l'obtention du forfait palliatif. Or, le rapport du KCE (2009) sur l'organisation des soins palliatifs en Belgique indique que les soins palliatifs sont nécessaires parfois bien avant la fin de vie. Il recommande que l'espérance de vie ne soit donc plus le facteur clé pour considérer un patient palliatif mais plutôt ses besoins spécifiques. De plus, dans ses conclusions, le KCE mentionne le manque d'outil existant pour identifier le patient palliatif. (Desmedt, 2015)

Une étude à grande échelle a alors été menée en Belgique par le Docteur Marianne Desmedt (2015) afin de trouver et créer un outil belge permettant d'identifier le patient palliatif et l'évaluation de ses besoins. Les résultats de cette étude ont mené à la création d'une échelle permettant d'identifier le patient palliatif : le Palliative Care Indicators Tool (PICT).

c) Echelle d'identification du patient palliatif (PICT)

Le PICT a été conçu en français et en néerlandais. Il peut être utilisé chez des patients adultes séjournant à l'hôpital, en Maisons de Repos et de Soins (MRS), à domicile ou dans un lieu de substitution du domicile (institutions pour personnes handicapées, maisons psychiatriques,...).

L'outil est composé de deux parties et se présente comme un algorithme décisionnel. La première partie identifie le patient palliatif. La deuxième partie estime la sévérité des besoins.

La première partie est composée de 3 filtres, qui, par élimination successive, conduisent à identifier si le patient est palliatif :

- Le premier filtre comprend la question surprise : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? » Si le médecin qui évalue le patient pense que le patient pourrait décéder dans ce laps de temps, il passe au filtre suivant. Dans le cas contraire, l'évaluation s'arrête là et le patient n'entre pas en ligne de compte pour les soins palliatifs.
- Le second filtre mesure la fragilité du malade sur base de 7 indicateurs : la baisse de performance, la perte de poids, la persistance d'un symptôme, la présence d'une comorbidité, les hospitalisations dans les six derniers mois, l'intensification de l'aide, le refus de poursuivre un traitement visant à prolonger la vie. Si le médecin qui évalue le patient retient plus d'un indicateur, alors il passe au filtre suivant. Dans le cas contraire, le patient n'est pas qualifié de palliatif.
- Le dernier filtre explore l'incurabilité de la pathologie. Neuf types d'affections sont proposées dans l'outil : les pathologies oncologiques, cardiovasculaires, respiratoires, rénales, digestives ou hépatiques, neurologiques, infectieuses, le syndrome gériatrique et autres pathologies incurables et évolutives. Chaque affection est associée à quelques critères qui définissent le caractère incurable et évolutif de la pathologie. Lorsqu'un critère est rempli, le patient peut

bénéficier d'une prise en charge palliative. Sinon, le patient n'est pas défini comme patient palliatif.

La deuxième partie de l'outil s'applique aux patients qui sont qualifiés de palliatifs. Elle permet de distinguer trois statuts en fonction de l'estimation du pronostic vital et de la sévérité des besoins de soins. Cette seconde partie de l'échelle est alors composée de deux nœuds décisionnels :

- Le premier est axé sur le pronostic vital. Dans le cas où le pronostic est inférieur à 3 mois, le patient accède d'office au **statut complet**. Sinon, le médecin qui évalue le patient continue l'évaluation.
- Le second détermine la sévérité des besoins. Il est composé de 24 critères liés à l'âge, au type d'évolution, à la comorbidité, à la symptomatologie, aux soins, à la situation psycho-sociale, au degré de dépendance du patient. Un dernier critère est laissé au libre choix de l'évaluateur, sous réserve d'acceptation de l'organisme assureur. Les patients qui remplissent au moins 1 critère reçoivent un **statut majoré**. Les autres, un **statut simple**.

Le PICT a récemment été publié au Moniteur Belge (AR du 21 octobre 2018 / MB 20/11/18). Cependant, cet arrêté ne porte que sur la première partie de l'outil permettant d'identifier le patient palliatif. La deuxième partie relative à la sévérité des besoins n'est pour le moment donc pas d'application.

La Fédération Wallonne de Soins Palliatifs (FWSP) milite pour que les modalités d'utilisation de cet outil soient rapidement définies par le législateur et espère que la seconde partie du PICT sera également opérationnelle de manière à pouvoir offrir des soins palliatifs progressifs et adaptés aux besoins des patients identifiés palliatifs.

2.1.3. Offre de soins en matière de soins palliatifs

Les soins palliatifs se sont développés dans tous les secteurs et forment ensemble un réseau.

a) Structures de coordination et de sensibilisation

- Les plate-formes de soins palliatifs

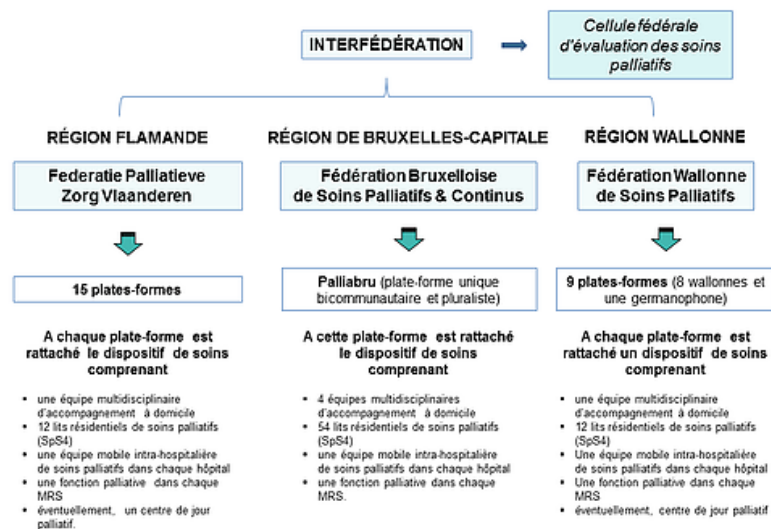
Les plate-formes de soins palliatifs sont des lieux de concertation dont l'objectif est de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie au sein de toute la Belgique. Leurs missions consistent à l'information, la sensibilisation de la population, la formation des professionnels et des volontaires. Elles jouent un rôle essentiel de relais avec les acteurs de terrains mais également avec les fédérations des soins palliatifs. Elles sont définies selon des zones géographiques délimitées et peuvent compter de 200 000 à 1 000 000 d'habitants. Chaque communauté doit avoir au moins une plateforme de soins palliatifs. A l'heure actuelle, il en existe 25, reconnues par les Communautés et les Régions : 15 en Flandre, 1 bilingue à Bruxelles, 8 en Wallonie et 1 en communauté germanophone. Chaque plate-forme dispose d'un ou plusieurs coordinateur(s) et d'un psychologue.(IEB, 2017),(CESP, 2014),(FWSP,2008)

- Les Fédérations de soins palliatifs

La Belgique étant divisé en 3 régions, elle compte 3 Fédérations de soins palliatifs : la « Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen » pour la région Flamande, la « Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus » pour la région de Bruxelles Capitale, et la « Fédération Wallonne des Soins Palliatifs » pour la région wallonne. Ces Fédérations sont représentées par les membres des différentes plateformes. Leur mission est d'organiser des formations, et d'être le relais avec les autorités politiques régionales et fédérales. (IEB, 2017)

De manière plus claire, le schéma (FBSP, 2014) ci-dessous reprend la manière dont les soins palliatifs sont organisés sur le territoire belge. Comme susmentionné, chaque région est gérée par une fédération. Plusieurs plateformes, en fonction de la région, sont rattachées à la fédération. Enfin, les différentes structures développées au domicile, à l'hôpital ou en MRS sont rattachées à une plateforme.

Figure 2. Organisation des soins palliatifs en Belgique



Source : Fédération bruxelloise des soins palliatifs et continus. (2014). Organisation des soins palliatifs en Belgique. Disponible sur le site Web de la Fédération bruxelloise des soins palliatifs et continus : <https://www.fbsp-bfpz.org/soins-palliatifs-en-belgique>, consulté le 25 novembre 2018

L'accompagnement des patients palliatifs est organisé soit au domicile, à l'hôpital ou dans les milieux de substitution du domicile (MRS).

b) Soins palliatifs au domicile

- Aides financières

Afin de permettre aux patients en soins palliatifs de rester chez eux, certaines mesures sont octroyées par l'INAMI afin de subvenir aux surcoûts engendrés par un maintien du patient à son domicile. Parmi ces mesures, l'INAMI finance un forfait palliatif de 653,53 euros pour un mois et renouvelable une fois le mois suivant si le patient est toujours en vie. Les conditions d'octroi de ce forfait sont reprises dans l'Arrêté Royal du 2 décembre 1999 que nous avons mentionné précédemment. En plus de ce forfait, le patient palliatif bénéficie du statut palliatif qui lui permet de bénéficier de soins de kinésithérapie, des visites du médecin traitant, et des soins infirmiers aussi souvent que nécessaire en ne payant que le ticket modérateur. Les interventions de l'équipe pluridisciplinaire de soutien spécialisée en soins palliatifs, dite de « seconde ligne » sont gratuites pour le patient.(IEB, 2017)

- Les équipes de soutien de seconde ligne

Ces équipes permettent de venir soutenir les équipes infirmières de première ligne et de leur partager leur expertise dans le domaine des soins palliatifs. Elles sont une aide à l'équipe pluridisciplinaire (médecin généraliste, infirmiers, kinésithérapeute, pharmacien,...) qui gravite autour du patient mais ne les remplacent pas auprès du patient. Les équipes de soutien sont joignables 24h sur 24. Elles ont pour missions l'évaluation de la situation clinique du patient, des besoins ; le soutien psychologique du patient, de ses proches et de l'équipe qui l'entoure ; proposer des soins, traitements, matériels spécifiques dans le cadre de la gestion des symptômes. Ces équipes de soutien sont rattachées à une plateforme de soins palliatifs en fonction de la zone géographique.(IEB, 2017)

c) Au sein de l'hôpital

- Les équipes mobiles intra-hospitalières (fonction palliative)

La fonction palliative mobile permet de **soutenir** les traitements et les prises en charge des patients palliatifs qui ne se trouvent pas dans une unité de soins palliatifs. Cette fonction est obligatoire dans tous les hôpitaux depuis 1999, sauf exceptions. (CESP, 2014). Elle assume la **liaison** entre le domicile et le service hospitalier en organisant les retours au domicile et prend contact avec les équipes de 1^{ère} et 2^{ème} ligne qui s'occuperont du patient. Elle fait également le lien entre le patient et l'USP quand l'hospitalisation en USP est nécessaire. Son rôle est primordial car le nombre de patients palliatifs hospitalisés dans les unités de soins non palliatifs ne cesse d'augmenter. (KCE, 2009).

Les équipes mobiles intra-hospitalières ont pour missions de : « *introduire la culture de soins palliatifs et sensibiliser l'ensemble du personnel hospitalier ; conseiller les praticiens de l'art de guérir, les praticiens de l'art infirmier et les membres des professions paramédicales de l'hôpital et conseiller la direction de l'hôpital sur la politique à mener en la matière ; assumer la formation permanente du personnel hospitalier en matière de soins palliatifs ; assurer la continuité des soins quand le patient en phase terminale quitte l'hôpital pour rentrer chez lui ou être admis dans une maison de repos ou une maison de repos et de soins. »* (CNEH, 2016)

- Les unités résidentielles agréées de soins palliatifs (USP)

Ces unités se consacrent exclusivement à la prise en charge des patients palliatifs et à la gestion de leurs symptômes, à l'amélioration de la qualité de leur (fin de) vie, au soutien psychologique du patient et de sa famille et proposent un accompagnement aux personnes endeuillées. Ce type d'unité doit répondre à un certain nombre de normes fixées par l'Arrêté Royal du 15 juillet 1997. (IEB,2017)

Les admissions se font sur base de critères établis et la durée de séjour est généralement limitée à 1 mois.

Actuellement, il existe 379 lits agréés soins palliatifs (Sp S4) en Belgique, répartis sur toute la Belgique, soit entre les différents services des hôpitaux, soit dans une unité dédiée uniquement aux soins palliatifs. (CESP, 2014)

Le nombre de lits Sp S4 pour la Belgique n'a plus été revu depuis 2007 malgré l'activité grandissante qu'ont les unités résidentielles de soins palliatifs et le manque de disponibilités auxquelles elles doivent faire face. La Cellule d'Evaluation des Soins Palliatifs (CESP) avait d'ailleurs mis ce point en exergue dans son rapport publié en 2014. Afin d'appuyer la nécessité d'augmenter le nombre de lits Sp S4 dans le paysage de soins de santé belge, la CESP (2014) a relevé certains éléments et mentionne que :

- *En 2010, les 379 lits Sp S4 étaient occupés à plus de 80 %.*
- *Le nombre croissant de séjours enregistrés dans les lits Sp S4 présageait d'une saturation complète du parc hospitalier palliatif.*
- *Certaines régions et provinces étaient dans une situation plus critique que d'autres. C'était notamment le cas de Bruxelles dont le taux d'occupation des lits Sp S4 dépassait largement 80 %.*
- *Il existe des lieux non-desservis en lits Sp S4.*
- *Un manque de lits Sp S4 est délétère aux patients en fin de vie. Les malades demandeurs d'une admission dans un lit Sp S4 sont soumis à une attente, avec le risque de décéder à domicile dans des conditions difficiles.*

En outre, la CESP mentionne également dans son rapport (2017) que les Fédérations de soins palliatifs observent :

- *un accroissement des délais de prise en charge (parfois plus d'une semaine) et l'existence de listes d'attente ;*
- *la création d'unités de soins palliatifs « hors cadre » pour rencontrer les besoins des patients (les fédérations notent que des lits et des services de soins palliatifs non agréés ont été créés à Bruxelles et en Wallonie pour palier au manque de lits Sp S4 et ainsi répondre aux besoins des patients en fin de vie nécessitant des soins pointus et spécifiques) ;*
- *l'existence, au sein des unités reconnues, de lits « hors cadres » pour rencontrer les besoins des patients ;*
- *une saturation de certaines unités à certains moments (et, pour cette raison, les malades séjournant dans les services de soins palliatifs et dont le décès se fait attendre risquent de devoir quitter précipitamment le service) ;*
- *une réduction significative de la durée moyenne des séjours dans les lits Sp S4 en l'espace de 5 ans (20 jours en 2005 - 16,4 jours en 2010) pouvant s'expliquer par l'accroissement des délais de prise en charge;*
- *des conditions difficiles ou dans un service hospitalier aigu peu adapté à leur état*

d) Milieux de substitution du domicile

- Maisons de repos et de soins

Depuis 1997, toutes les maisons de repos et de soins pour personnes âgées doivent avoir une **fonction palliative**. Celle-ci est financée par l'Etat. Cette fonction doit avoir un lien avec un service de soins palliatifs et avec la plateforme de coordination compétente selon la région. Elles peuvent également faire appel aux équipes de soutien de seconde ligne. (IEB, 2017)

- Centres de jour de soins palliatifs

Ces centres permettent de prendre en charge les patients palliatifs qui souhaitent rester et mourir chez eux mais dont la prise en charge ne peut pas se faire 24h sur 24h. Ils ont alors la possibilité de se rendre dans ces centres qui ont pour but de contribuer à leur confort, et de leur offrir des activités pour maintenir leur autonomie et indépendance. Ces centres de jour ont fait l'objet de projet pilote en 2002. Malheureusement, en 2006, le fédéral a décidé de ne plus financer ces projets de centres de jour et a préféré convertir ces financements en

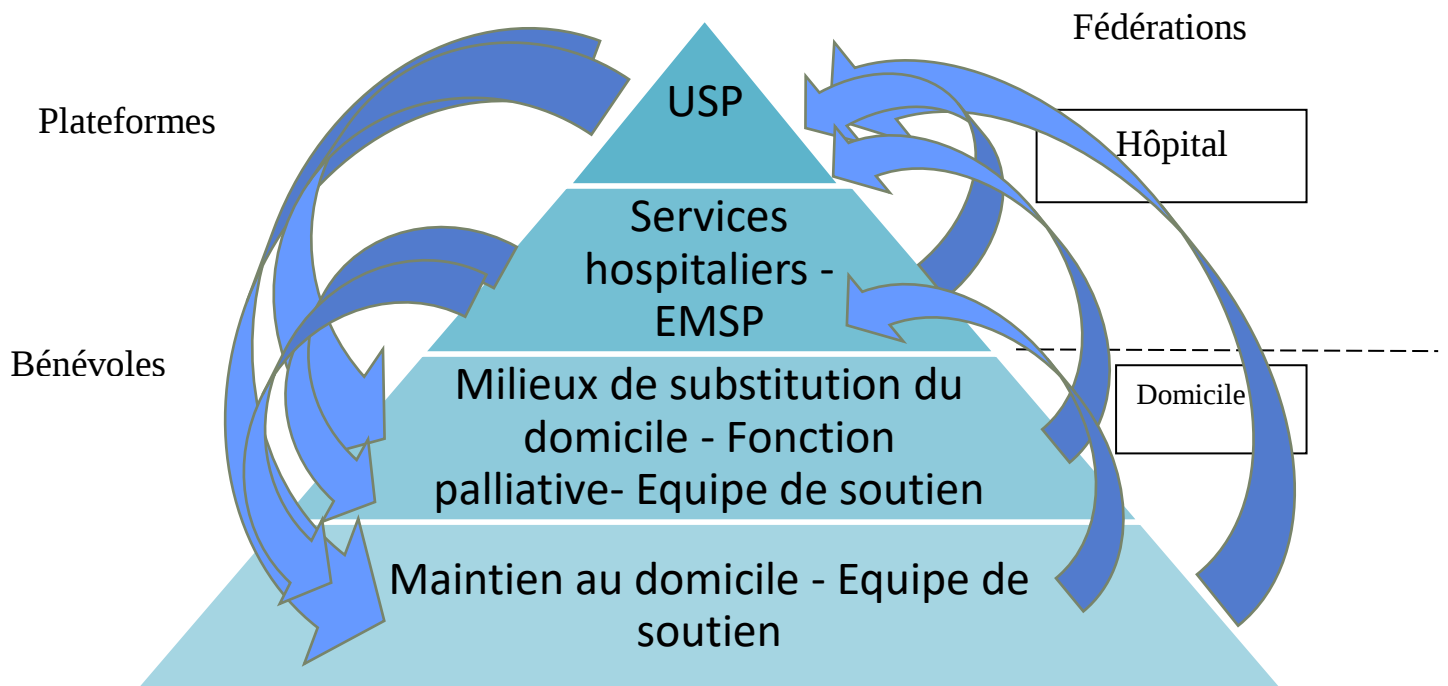
financements pour les maisons de repos et de soins. Certains centres de jour ont malgré tout décidé de continuer leur activité sur fonds propres ou grâce aux financements des régions et communautés. Il existe 4 centres de jour en Flandre. (IEB, 2017)

Dans son rapport de 2017, la Cellule d'Evaluation des Soins Palliatifs mentionne qu'un processus de remaniement est en train de se passer au niveau de ces centres de jour afin de pouvoir répondre aux besoins actuels.

Les plateformes de soins palliatifs ainsi que les équipes de soutien en soins palliatifs peuvent également intervenir au sein des institutions pour personnes handicapées.

A travers le schéma ci-dessous, nous avons représenté les structures de soins et d'accompagnement des patients palliatifs en Belgique. Il y a une certaine gradation de l'offre même si les trajets de soins des patients peuvent être variés, chaque situation étant singulière. Le patient peut passer d'une structure à l'autre en fonction de ses besoins et des disponibilités et s'inscrit au sein d'un réseau. Chaque lieu de soins a ses missions spécifiques comme nous l'avons susmentionné. Au plus on monte dans la pyramide, au plus les soins palliatifs aux patients sont spécialisés. Il est donc important que l'accompagnement des patients palliatifs se fasse en équipe interdisciplinaire et qu'il y ait une bonne coordination. Ainsi, cela permet d'avoir une bonne concordance entre ce que nous pourrions appeler les **4 B** : **B**on patient, au **B**on endroit, au **B**on moment et quand il en a réellement **B**esoin. L'accompagnement des patients se fait également grâce aux équipes de bénévoles disponibles au sein du réseau. Les bénévoles offrent une aide, un soutien et une présence aux patients ainsi qu'à leur famille. Cependant, ce schéma permet de mettre en lumière le vide institutionnel qui existe actuellement entre l'hôpital et le domicile. Que fait-on dès lors des patients dont l'état clinique ne nécessite plus une hospitalisation mais dont le retour au domicile est compliqué ?

Figure 3: Offre de soins en soins palliatifs



e) Hébergement thérapeutique

Il existe une A.S.B.L., la Cité Sérine, située à Etterbeek à Bruxelles. Elle a été reconnue et agréée par la Commission Communautaire Française comme service de soins palliatifs et continus. (EIB,2017) Ce type de structure est actuellement considéré comme un projet pilote de moyen séjour.

La Cité Sérine est : « *un hôtel de soins accueillant des patients adultes et des enfants atteints de pathologies lourdes et/ou évolutives nécessitant des soins techniques complexes et continus.* » (Cité Sérine, 2017)

Cet hôtel de soins se trouve dans un immeuble qui a été renouvelé et est composé de 14 studios aménagés, de pièces de séjours communes, ainsi qu'un grand jardin permettant l'accès à l'extérieur.

Les prises en charge peuvent être courtes ou longues, en fonction des situations.

f) Nouveaux lieux de séjour

Comme susmentionné et relevé par la Cellule d'Evaluation des Soins Palliatifs (CESP,2017), il existe un vide institutionnel pour les patients jeunes avec une durée de vie de plusieurs mois et qui ne bénéficient pas d'aide ou de suivi à domicile. Une solution pour ces personnes serait de proposer un système « Middle Care ».

Le système palliatif belge devrait être enrichi par de nouvelles structures qui permettraient d'accueillir des malades dont l'état ne requiert pas l'infrastructure d'un lit Sp S4 mais qui sont incapables de séjourner à domicile ou dans un lit MRS suivant les normes actuelles.

Un groupe de travail a été créé à la demande de la Ministre Maggie de Block afin d'évaluer la nécessité d'augmenter ou non les lits SpS4. Il en ressort qu'il existe un besoin supplémentaire en lits SpS4 mais que ce besoin doit être mis en relation avec les besoins identifiés en lits middle care dans chaque région et dans le paysage hospitalier belge. Le groupe de travail du CNEH définit les lits dits « Middle Care » comme (CNEH,2016) :

« Lieu de séjour où les patients peuvent recevoir des soins techniques spécialisés et/ou complexes habituellement réservés au milieu hospitalier. Leur état est stable et le plan de soins intègre les différentes évolutions possibles en précisant les décisions et attitudes éventuelles qui en découleraient. Pour des raisons organisationnelles, logistiques ou autres, le retour à domicile est temporairement ou définitivement impossible. L'environnement d'un hôpital aigu n'est pas requis. » En outre, *« Le patient est trop jeune pour être admis dans une MR/MRS, ne bénéficierait pas d'un séjour en SP Palliatif, ne nécessite pas le recours à des techniques et services aigus quelle que soit l'orientation de la prise en charge, pourrait rentrer ultérieurement à domicile après, par exemple, les aménagements des locaux requis, recevrait des soins par des infirmières formées aux techniques attachées ou non à ces lieux de séjour. »*

La manière dont sont définis ces lits permettrait d'ouvrir une possibilité d'accueil pour certains patients. Nous pensons notamment aux deux situations mentionnées dans l'introduction.

Un groupe de travail au sein de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a donc été créé et a pour projet de réfléchir à comment et où accueillir ce type de patient dans le réseau des soins palliatifs.

Un projet est actuellement à l'étude dans la province du Brabant Wallon. A la tête de ce projet se trouve la directrice de l'ASBL Domus (association pluraliste de soutien en soins palliatifs dans le Brabant Wallon), Madame Catherine Herremans, qui souhaite créer une « maison d'hôtes palliative » suite aux besoins rencontrés lors des activités de son équipe : *« les patients palliatifs qui ne peuvent plus rentrer à la maison parce qu'ils sont isolés ou que leurs aidants sont épuisés, parce que les soins de fin de vie sont trop complexes, parce que subvenir aux besoins financiers pour maintenir la personne à domicile devient trop difficile (notamment le coût d'un garde malade quand l'entourage ne peut être présent) »*. Elle mentionne dans l'entretien réalisé par une journaliste de la revue Vie@home que : *ce type de projet permettrait de diminuer, voire d'éviter les hospitalisations répétées des patients palliatifs ou une institutionnalisation en maisons de repos et de soins trop rapide.* » (Mathy, 2018)

Ces projets de création de nouveaux lieux de séjour s'inspirent de ce qui a été mis en place dans d'autres pays pour répondre à ce nouveau besoin. Nous vous en proposons certains.

g) Tour d'horizon sur ces lieux de séjours à l'étranger

Au **Canada**, il existe plusieurs maisons palliatives qui dispensent des soins palliatifs de qualité comme à l'hôpital mais ces soins sont offerts dans une architecture qui ressemble au domicile. Les patients se retrouvent alors dans une atmosphère familiale, entouré de leurs proches, pour traverser cet événement comme s'ils étaient « chez eux ». Ces lieux peuvent être considérés comme des structures moyen-longs séjours.

Nous pouvons citer pour exemple la maison **Victor-Gadbois**, la maison de soins palliatifs **Source Bleue**, et la maison de l'**envol** qui accueillent des patients incurables (maladies oncologiques, maladies chroniques) avec une **durée** d'accueil de maximum **3 mois**. **L'albatros des trois rivières** accueille les patients atteints de maladies graves et irréversibles dans le même cadre mais pour une **durée** maximum de **8 semaines** (Fondation Albatros, n.d). Enfin, la Maison **Michel-Sarrazin** accueille des patients atteints d'une maladie oncologique principalement. Elle fonctionne de la même façon que les autres maisons palliatives canadiennes mais ne délimite pas la durée de séjour (Maison Michel-Sarrazin, n.d.). La particularité de ces maisons est qu'elles offrent des soins palliatifs gratuitement, elles fonctionnent principalement grâce aux dons et aux bénévoles.

En **Suisse**, la **maison de Tara** a ouvert ses portes en 2001 dans le canton de Genève. Elle offre une alternative à l'hospitalisation des personnes en fin de vie. Cette maison accueille les personnes en fin de vie de tout âge dans une ambiance non médicalisée, chaleureuse, comme à la maison, avec une atmosphère familiale. Les **durées de séjour** vont de **quelques jours à quelques mois** pour les patients qui pourraient être au domicile mais qui ne bénéficient pas de l'aide nécessaire au domicile. D'autres patients peuvent venir y séjourner durant une ou plusieurs semaines à partir du moment où une maladie incurable a été diagnostiquée. Au sein de cette maison, les soins sont assurés 24h/24 par du personnel et par des bénévoles. Les patients sont suivis par leur médecin traitant et soignés par les soignants d'organismes de soins à domicile. (La Maison de Tara, 2011).

Enfin, près d'Aix-en-Provence (**France**), une unité de soins palliatifs de longue durée a été créée en 2016 : la villa Izoï. Cette villa est « *une maison de vie pour des personnes atteintes d'une maladie incurable et évolutive qui se trouvent dans un temps de leur maladie qui s'est chronicisée autour d'une perte réelle d'autonomie, en évolution lente et inéluctable et dont les conséquences sociales impactent leurs capacités à rester dans leur domicile.* » (La Maison Gardanne, n.d.). Cette villa est née de l'expérience acquise au sein de « La Maison » à Gardanne, qui est une maison hospitalière de soins palliatifs de courte durée.

h) L'expérience des lits middle care dans le curatif

Nous pourrions également faire le parallèle avec les unités de soins intensifs. Il existe des unités de soins intensifs dites « middle care » ou des unités de soins intensifs disposant de certains lits identifiés « middle care ». Ces unités de soins intensifs intermédiaires améliorent l'utilisation des unités de soins intensifs. Une unité de soins intermédiaires (IMC) peut fournir des soins pour les patients qui ne nécessitent pas de prise en charge de soins intensifs mais qui ont besoin d'un niveau plus élevé de soins qui ne peut être assuré dans des services généraux. (Solberg et al. ,2014)

2.2. Intérêt pour la problématique

2.2.1. D'un point de vue scientifique

L'évolution de la médecine, de la société et de la législation ont un impact sur le système de soins de santé actuel et sur l'offre en matière de soins palliatifs. La CESP (2017) mentionne notamment :

- *L'évolution démographique de la population (accroissement, vieillissement et augmentation de la prévalence des maladies chroniques)*
- *L'accès favorisé et soutenu aux soins palliatifs de groupes spécifiques de la population (handicap, psychiatrie, personnes de cultures différentes..)*
- *L'accès favorisé et encouragé aux soins palliatifs avant la phase terminale, y compris aux patients atteints de pathologies non-oncologiques (exemple : maladies neurologiques comme la sclérose en plaque)*
- *Le soutien des équipes palliatives lors de prises de décisions de fin de vie et de réflexions éthiques liées à celles-ci (et notamment le travail mené dans le cadre des demandes et suivis d'euthanasie)*
- *Les évolutions sociologiques et démographiques : la dissolution du tissu social (familles, aidants proches, volontaires...), la moindre disponibilité des proches (partenaires, enfants) dans les soins pour le patient.*

En outre, dans le cadre de l'oncologie, l'évolution des techniques et des thérapeutiques de plus en plus sophistiquées et efficaces entraîne un allongement de la vie en situation métastatique. Les cancers deviennent des maladies chroniques au même titre que les pathologies cardiovasculaires ou neurodégénératives. Dans le cadre du cancer, cet allongement de la vie entraîne de nouvelles situations cliniques qui n'existaient pas avant lorsque le patient décédait plus tôt. Les traitements engendrent ainsi des effets secondaires non envisageables auparavant tels que l'émergence d'atteinte cérébroméningée suite à l'utilisation de l'anti-HER2 (thérapie ciblée utilisée dans le cancer du sein) ou encore de méningite carcinomateuse dans le cadre des cancers de la prostate (Goldwasser, 2017).

En 2010, l'étude menée par Temel et ses collaborateurs dans le cancer du poumon non opérable, met en évidence la faisabilité d'une intégration précoce et systématique des soins

palliatifs et démontre l'efficacité de cette approche sur la qualité de vie. Elle diminue les scores de dépression et d'anxiété et permet ainsi d'améliorer l'état fonctionnel des patients. L'étude montre également que les transferts en unité de soins palliatifs sont moins tardifs. De plus, l'instauration précoce des soins palliatifs allongerait la durée de vie des patients de 2 mois (suite à la diminution du score de dépression et à un moindre recours aux chimiothérapies toxiques). (Temel et. al,2010). Dès lors, la société américaine d'oncologie (ASCO) préconise l'instauration des soins palliatifs, dès le diagnostic, pour les patients atteints d'un cancer du poumon incurable.

L'étude réalisée par Beckers F, Jacob M-J et Nollet A-F (2019) au nom de la commission des unités de soins palliatifs mentionne que même s'il y a une diminution des « longs séjours » dans les USP en 2015, de nombreuses unités restent confrontées à la problématique des longues durées d'hospitalisations lorsqu'ils sont confrontés à certains types de patients pour qui le transfert vers d'autres structures semble compliqué. C'est le cas notamment pour la plupart de patients jeunes, précarisés, polytraumatisés. Les auteures concluent en mentionnant que : *« la création de « middle-care en soins palliatifs » ou de « soins palliatifs chroniques » permettrait de diminuer la proportion des longs séjours en unité et permettrait d'autres admissions pleinement justifiées ».*

Enfin, l'USP dans laquelle je travaille est confrontée parfois à ce type de patients pour lequel un vide institutionnel existe. Nous avons donc décidé de réaliser une estimation du nombre de patients au sein de l'USP qui auraient pu bénéficier d'une telle structure afin d'argumenter ce besoin.

2.2.2. D'un point de vue professionnel

L'unité de soins palliatifs Saint Alexis est située à La Louvière, dans le Hainaut centre. Elle a ouvert ses portes en 2008 et est aujourd'hui bien ancrée dans le réseau belge des soins palliatifs. Le service est composé de six lits. L'admission des patients doit être justifiée par la nécessité d'une prise en soins par une équipe spécialisée en soins palliatifs. Les patients sont accueillis pour une durée limitée à 2 ou 3 semaines mais celle-ci peut être adaptée selon les situations. Le service est composé d'une équipe pluridisciplinaire qui travaille en interdisciplinarité pour offrir la meilleure qualité de vie possible jusqu'au bout.

Une des particularités du service est la non reconnaissance de ses lits, le service fonctionnant sur fonds propres de l'hôpital et grâce aux dons (ASBL Fonds Saint Alexis).

a) Estimation du nombre de patients qui auraient pu bénéficier d'un middle care

Cette estimation se base sur les données enregistrées sur le logiciel de la FWSP et suite à l'utilisation de la « grille d'enregistrement » proposée par cette même fédération par rapport aux projets de middle care (ANNEXE). Cet outil a été élaboré en collaboration avec les membres de la commission des unités résidentielles de soins palliatifs mais n'a pas été validé. Les données ont été collectées du 1^{er} septembre 2018 au 31 janvier 2019. Les patients ont été retenus selon des critères bien précis tels que l'âge, le motif d'hospitalisation, la durée d'hospitalisation, les besoins du patient, l'environnement socio-familial, les raisons pour lesquelles une structure middle care pourrait être envisagée et le type de middle care qui répondrait le mieux à la situation du patient. Sur les 55 patients admis à l'unité sur la période investiguée, 21 patients auraient pu bénéficier plutôt d'une structure middle care (ANNEXE).

Les raisons principales qui ressortent sont :

- Le besoin de présence en continu et de sécurité
- Une impossibilité de prise en charge par les proches (âge, travail, ne peut supporter le décès à domicile)
- Complexité thérapeutique
- Maintien au domicile impossible pour raisons sociales et/ou financières et/ou familiales

La majorité des situations répondraient davantage à un middle care qui se rapproche du domicile, en raison de l'âge du patient et/ou de ses souhaits (ne pas aller en maison de repos). Pour les autres patients relevés, une structure middle care dans une maison de repos et de soins pourrait être envisagée (patients plus âgés).

Par la suite, nous avons fait une recherche qualitative auprès des professionnels de santé qui sont en contact avec les patients palliatifs. Les données ont été récoltées à l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés.

2.3. Conclusion partie théorique

Les soins palliatifs ont évolué avec l'évolution de la médecine et de la société. Auparavant, ces soins étaient destinés aux patients dont l'espérance de vie était limitée à 3 mois. Aujourd'hui, la définition du patient palliatif n'est plus axée sur son pronostic vital mais sur ses besoins. Un outil a alors été élaboré afin d'identifier ces patients : le PICT.

L'accompagnement des patients palliatifs se fait au domicile, à l'hôpital ou en MRS mais nous avons vu qu'il existait toutefois un vide institutionnel pour certains groupes de patients dont le maintien au domicile peut être difficilement envisageable et qui ne nécessitent plus une hospitalisation: patients jeunes, précarisés, polyhandicapés.

L'exemple de middle-care dans d'autres pays apparaît être une solution adaptée à ce besoin.

Dès lors, nous nous posons la question suivante : **«Quelle est ou quelles sont les implications (ou conséquences) de l'évolution de la législation belge relative aux soins palliatifs sur l'accompagnement de ces patients? ».**

De manière plus précise, l'élargissement du statut du patient palliatif amène à une prise en charge des patients plus précoce, sur un plus long terme, avec parfois des complications lourdes et non négligeables. Dès lors, nous nous demandons quels sont les impacts de cette évolution au niveau de l'accueil et de l'accompagnement des patients palliatifs au sein des structures existantes. Les professionnels sont-ils confrontés à des difficultés ?

3. Partie pratique

3.1.Méthode

3.1.1. Approche choisie

Nous avons choisi l'approche qualitative car celle-ci nous semble la plus adaptée pour investiguer au mieux notre question de recherche, qui est pour rappel : « **Quelle est ou quelles sont les implications (ou conséquences) de l'évolution de la législation belge relative aux soins palliatifs sur l'accompagnement de ces patients ?** ».

En effet, le sujet de ce mémoire est assez innovant, les professionnels belges commencent à y réfléchir mais aucune structure n'existe encore en tant que telle en Belgique. Il nous a donc semblé intéressant de réaliser une recherche qualitative pour pouvoir mieux comprendre les difficultés auxquelles les professionnels de terrain se retrouvent confrontés et quelle place le middle-care peut avoir dans les solutions qu'ils envisagent face à leurs difficultés.

Le but de notre recherche est de recueillir auprès des professionnels leurs réflexions, leurs difficultés, leurs points de vue et les solutions qu'ils envisageraient afin de mettre en lumière les différents enjeux rencontrés avec les « nouveaux » patients palliatifs, en fonction de leur profession et du milieu professionnel où ils exercent.

a) Stratégie d'échantillonnage

La prise en charge des patients palliatifs s'organise en équipe pluridisciplinaire et dans plusieurs milieux, c'est pourquoi, l'échantillon de l'étude est sélectif et diversifié afin d'avoir des variations maximales pour avoir un échantillon « représentatif » de la plus grande diversité des situations possibles (Aujoulat, 2018). L'échantillon est donc composé de professionnels avec des fonctions diverses et exerçants soit au domicile, à l'hôpital ou en MRS.

Dans le cadre d'une recherche qualitative, l'échantillon ne doit pas être statistiquement représentatif de la population puisqu'on étudie un sujet en profondeur et non une population mais tous les répondants doivent être choisis de manière à avoir quelque chose à dire sur le sujet qui est étudié (Aujoulat, 2018). Nous avons donc volontairement choisi dans notre échantillon des assistants sociaux, des infirmières à domicile (1^{ère} ligne), des équipes de soutien (2^{ème} ligne), des infirmières et médecin travaillant en USP, des infirmières en équipe mobile intra-hospitalière, des infirmières en MRS afin de récolter des données auprès de

personnes réellement confrontées aux patients palliatifs dans les différents lieux de soins ou de vie.

De plus, l'échantillon a comme caractéristique qu'il est limité en taille, celle-ci n'étant pas nécessairement prédéfinie puisque l'échantillon est considéré comme complet lorsque le chercheur a le sentiment que les répondants ne lui apportent plus d'informations nouvelles sur le sujet étudié. C'est ce que l'on appelle le principe de saturation des données. (Aujoulat, 2018). Nous avons donc établi plusieurs **critères d'inclusion** afin de sélectionner les participants de notre recherche :

- Travailler à l'hôpital, au domicile ou en maison de repos
- Être en contact avec les patients palliatifs
- Exercer dans le Hainaut

Enfin, lorsque nous utilisons les données qualitatives récoltées lors des entretiens, nous devons être attentifs au fait que ces données ne peuvent être généralisables à toute la population car ces données dépendent de l'échantillon et du contexte. Toutefois, nous pouvons éventuellement transférer les résultats à une population semblable à l'échantillon. (Aujoulat, 2018)

Afin de recruter les participants pour notre étude, nous avons commencé par faire un relevé non exhaustif par internet des professionnels répondant aux critères d'inclusion que nous avons établis. Nous avons ensuite contacté certains d'entre eux par mails afin de les informer de notre recherche. Nous avons précisé dans ce mail les modalités de l'entretien, la garantie de l'anonymat et demandé s'ils souhaitaient participer à la recherche.

Cependant, nous avons été confronté à un manque de réponses lors de nos prises de contacts avec les différents professionnels exerçant dans le Hainaut et à un refus par manque de temps lors de cette période, ce qui nous a amené à élargir notre recherche de participants au Brabant Wallon. Ces deux provinces ont des caractéristiques différentes, le Hainaut étant une province plus précaire que le Brabant wallon mais nous partons du pré-supposé que les besoins des patients palliatifs peuvent être semblables entre les deux provinces. Cette supposition se base sur l'article de Mme Mathy publié dans la revue Vie@home qui traite d'un projet de création d'une maison qui pourrait accueillir les patients palliatifs pour qui le domicile est dépassé. (Mathy, 2018)

Nous avons réalisé 11 entretiens auprès de 14 professionnels et nous avons décidé ensuite de stopper le recrutement du fait de la saturation des données

3.1.2. Collecte des données

Nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels semi-directifs afin de laisser une liberté de parole au participant mais au sein d'un cadre que nous avons défini (Aujoulat, 2018). N'ayant que très peu d'expériences en recherche qualitative, cette méthode nous a également semblé la plus adéquate afin de pouvoir nous centrer sur ce que le participant nous explique et avoir plus de facilités à rebondir.

Nous avons donc pour se faire, élaboré un guide d'entretien, en nous basant sur la revue de littérature que nous avons présenté en première partie de ce mémoire. Volontairement, nous avons choisi de ne réaliser qu'un guide d'entretien même si différents professionnels étaient interrogés. Notre guide d'entretien aborde ainsi différentes thématiques qui nous semblaient pertinentes à explorer :

- Le profil du patient palliatif, son évolution et l'évolution de la définition du patient palliatif
- Le trajet de soins du patient palliatif
- Les besoins du patient palliatif et des professionnels qui l'entourent
- L'offre de soins et les difficultés auxquelles sont confrontés les participants
- Les solutions potentielles envisagées par les participants.

Le guide d'entretien a été lu et validé par le promoteur et la co-promotrice du mémoire et se trouve dans le fichier des annexes. Certaines questions ont été adaptées suivant le professionnel interrogé.

Notre guide d'entretien a été testé avec la première personne interviewée, afin de vérifier la compréhension des questions, la clarté et si l'outil permettait bien de recueillir les indicateurs pour répondre à la question de recherche. A la suite de cet entretien et des résultats obtenus, le guide d'entretien a subi des modifications (formulation et clarté des questions) pour une meilleure compréhension.

Les entretiens ont été planifiés de février à fin mars et se sont déroulés sur le lieu professionnel des participants afin de favoriser leur participation à l'étude.

Il nous est arrivé de réaliser également certains entretiens (deux entretiens) avec plusieurs participants en même temps, non pas par choix mais parce que les dispositions pratiques des différents participants ne permettaient pas de le faire autrement. Notons toutefois que le travail en équipe pluridisciplinaire est une caractéristique des soins palliatifs.

La durée moyenne des entretiens est de 44 minutes, avec une durée minimum de 30 minutes et une durée maximum de 1h25. Les entretiens ont été tous enregistrés à l'aide d'un dictaphone sur smartphone et d'un dictaphone afin de pouvoir retranscrire l'intégralité des propos et éviter un souci lors de l'enregistrement des données. La garantie de l'anonymat a été précisée avant et durant chaque entretien.

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité le plus vite possible afin d'être toujours bien imprégné de ce qui c'était dit, ce qui c'était passé et comment s'était déroulé l'entretien.

3.1.3. Analyse des données

L'analyse des résultats s'est faite en plusieurs temps. Nous avons d'abord analysé les matériaux sur base de catégories que nous avons établies suite à ce que nous avons relevé dans notre revue de la littérature et en fonction des objectifs de notre recherche. Les catégories que nous avons relevées sont :

- Le profil du patient palliatif
- L'offre de soins
- Les difficultés rencontrées
- Les solutions envisagées

Nous avons donc décidé d'analyser les matériaux par catégorie conceptuelle vu que nos unités d'analyse sont définies au début de la recherche. Cependant, nous avons décidé de laisser également la possibilité à de nouvelles catégories d'émerger lors de l'analyse des matériaux pour enrichir nos résultats. Cette démarche correspond alors à une « démarche inductive » :

« La démarche inductive consiste à faire émerger des thèmes ou des catégories du matériau plutôt qu'à les définir à priori. » (Aujoulat, 2018)

Nous avons ensuite analysé l'ensemble des entretiens en plusieurs temps :

- Nous avons commencé par réaliser une analyse verticale ; chaque entretien a été analysé séparément en fonction des catégories établies et nous avons relevé également les catégories émergentes de chacun, en prenant soin de relever les passages qui nous semblaient importants pour illustrer chacune des catégories. Nous les avons ensuite intégrés dans un fichier tableau que nous avons créé.
- Nous avons ensuite réalisé une analyse transversale. Nous avons repris l'ensemble des entretiens et nous avons comparé les passages importants pour chaque catégorie et confronté les catégories émergentes.

3.1.4. Éthique et anonymat

La Commission d'Éthique n'a pas été consultée pour réaliser nos entretiens auprès des professionnels de la santé, cependant toutes les précautions nécessaires ont été prises pour garantir le respect de la vie privée des intervenants. L'anonymat a été assuré lors de la retranscription des entretiens ainsi que lors de l'analyse des données et de la présentation des résultats.

3.2. Présentation des résultats

3.2.1. Description de l'échantillon

Nous commençons par présenter brièvement notre échantillon afin d'identifier qui sont les participants et quel est leur profil.

Tableau 1: Caractéristiques de l'échantillon

Entretien	Titre professionnel	Années d'anciennetés	Lieu de travail	Province
1.	Assistante sociale	1 an	Hôpital	Hainaut
2.	- Infirmière spécialisée en soins palliatifs, - Psychologue, - Secrétaire administrative	30 ans * *	Domicile – Equipe de soutien de 2 ^{ème} ligne	Hainaut
3.	Assistante sociale	24 ans	Hôpital	Hainaut
4.	Infirmière spécialisée en soins palliatifs	13 ans d'ancienneté en SP	Domicile – Equipe de soutien de 2 ^{ème} ligne	Brabant Wallon
5.	Infirmières spécialisées en soins palliatifs (2)	- 30 ans - 11 ans	Domicile – infirmière de 1 ^{ère} ligne Hôpital infirmières USP	Hainaut
6.	Infirmière spécialisée en soins palliatifs et en soins esthétiques	32 ans	Hôpital – Equipe mobile de soins palliatifs intra hospitalière	Hainaut
7.	Médecin généraliste spécialisé en soins palliatifs	34 ans	Hôpital - USP	Hainaut
8.	Infirmière spécialisée en soins palliatifs	24 ans	Hôpital - USP	Hainaut
9.	Infirmière chef	30 ans	Maison de repos et de soins – Résidences services	Brabant Wallon
10.	Infirmière chef	30 ans	Maison de repos et de soins	Brabant Wallon
11.	Infirmière spécialisée en soins palliatifs	12 ans	Hôpital -USP	Hainaut

(*) 2 données manquantes

L'échantillon est composé des différents profils de professionnels, apportant chacun leur expertise particulière dans leur domaine, que ce soit au niveau de l'accompagnement au domicile, en maisons de repos et de soins, à l'hôpital ou dans une unité de soins palliatifs. Tous les lieux sont représentés. La moyenne du nombre d'années d'expérience des personnes interrogées est de 23 ans avec un minimum de 1 an et un maximum de 34 ans. La majorité des professionnels interrogés exercent dans le Hainaut (11 professionnels) et 3 professionnels exercent dans le Brabant wallon.

3.2.2. Analyse des résultats

Nous présentons les résultats de notre analyse en reprenant les catégories que nous avons établies et les catégories émergentes que nous avons relevées. Nous allons d'abord présenter le patient palliatif et ses besoins, en regard de l'offre existante en terme de structure en Belgique, viendront ensuite les difficultés rencontrées et enfin, les solutions envisagées par les professionnels. Nous retrouverons les catégories émergentes insérées dans les catégories que nous avons établies.

Tableau 2: Synthèse des catégories analysées

Catégories	Rubriques
Profil du patient	• Évolution de la médecine • Évolution de la société • Évolution de la législation - Nouvelle définition - PICT • Collaboration pluridisciplinaire • SP et politique • Besoins • Futur des soins palliatifs - Évolution du nombre de demandes - Prise en charge sur du plus long terme
L'offre de soin existante	• Structures • Aides existantes
Les difficultés rencontrées	• Limites et/ ou refus des structures - Durée - Liste d'attente - Manque - Philosophie de soin • Précarité financière et/ou sociale - Hospitalisations récurrentes • Patients « hors critères » • Patients jeunes • État de santé du patient • Aidants proches et épuisement familial • Souffrance des soignants • Impacts psychologiques pour le patient, les aidants proches, la famille et les soignants • Incertitude par rapport à l'espérance de vie
Emergence de structures pirates	
Les solutions envisagées	• Majoration des aides • Nouvelle structure • Favoriser l'existant

- **Profil du patient**

• **Évolution de la médecine**

Les professionnels mentionnent qu'ils sont de plus en plus confrontés à une chronicisation des maladies incurables suite aux nombreux progrès de la médecine et des techniques, ce qui engendre des suivis sur du plus long terme, et qui peuvent être lourds. Ils s'attendent à ce que dans les années à venir, ces prises en charge soient de plus en plus complexes.

*« Ça va être des patients de plus en **plus de plus en plus appareillés** je dirais, ça risque en tout cas d'être des patients de plus en plus appareillés » (7)*

*« La médecine continue à évoluer, les soins évoluent, la technique évidemment, les demandes d'euthanasie fin voilà il y a vraiment une **mouvance** par rapport à ça » (6)*

Ces évolutions amènent les professionnels à se questionner quant au devenir de ces patients chez qui on ne cesse de repousser les limites :

*« Pour le cancer du sein, voilà on arrive à des choses même qui sont en rémission même de très longue durée donc voilà... **Mais** oui, **qu'est-ce qu'on fait** ? comment répond on à tous ces besoins-là ? qu'ils soient médical, financier, social, psychologique, moral...il faut y mettre du monde hein. Du monde, de l'argent, et euh...l'hôpital beh c'est limité, la maison de repos. » (2)*

• **Évolution de la société**

L'évolution de la médecine a également apporté des changements par rapport à la société d'hier : les personnes vivent de plus en plus longtemps.

*« on a une **population vieillissante** euh scientifiquement on a fait tout ce qu'il fallait pour pouvoir les garder longtemps en vie avec des situations qui sont...qui finissent par être précaires pour eux...ils finiront quand même tous par mourir hein, mais on les a gardés extrêmement longtemps.» (2)*

Les professionnels nous rapportent tous l'impression qu'ils ont de la société d'aujourd'hui, de la mutation qu'il y a eu vers une société plus individuelle, plus marquée par l'importance du temps :

« *Franchement, notre société, le retour à domicile..c'est de moins en moins. On a de plus en plus de difficultés à organiser des retours parce que tout le monde travaille, parce que.. tout le monde ..plus personne n'a le temps.* » (6)

« *les patients sont de plus en plus isolés je trouve. Et donc avant les patients palliatifs étaient encadrés par leur famille, par les amis, d'une façon beaucoup plus intense.(...) Et donc je j'ai l'impression qu'au cours du temps le patient palliatif dérange un petit peu l'agenda, le planning familial et le confort aussi de la famille qui n'arrive pas à se libérer de sa dépendance au temps chronos* » (7)

Certains professionnels relatent le tabou qu'est encore la mort dans la société d'aujourd'hui :

« *Mais avant avant bien avant que vous ne soyez née, il y a des chances, (rires), euh la mort faisait partie de la vie et on mourait à la maison, à tout âge, et on mourait entouré des siens, bien ou mal hein, entendons nous, avec beaucoup moins de possibilités de gérer les symptômes d'inconfort (...) Donc les conditions avant la mort faisait partie de la vie, maintenant la mort elle doit être silencieuse, calme, sans odeur, faut pas qu'il y ait trop de bousculade, et à une heure précise parce que après on fait les courses, avant on est chez le coiffeur, ..* » (2)

« *On ne peut plus tolérer la souffrance et on ne ..on peut difficilement tolérer la mort donc c'est vraiment de plus en plus difficile par rapport à la peur de la mort d'un côté mais d'un autre côté au regard par rapport à la fin de vie que chacun en a à l'heure actuelle.* » (7)

Enfin, les professionnels parlent des changements par rapport aux carrières des gens, et donc des aidants proches :

« *Oui et puis oui et puis que les gens sont de plus en plus isolés, fin c'est surtout la société hein, on est de plus en plus chacun pour soi et euh...les gens travaillent, les femmes travaillent beaucoup plus qu'avant et donc il y a de moins en moins de présence constante hein à la maison, auprès d'un patient malade quoi.* » (11)

- **Évolution de la législation**

Au niveau politique, il y a eu également une mouvance en lien avec l'évolution de la médecine et de la société. Une nouvelle définition du patient palliatif est parue en 2016, en lien avec la chronicisation des maladies. Les professionnels mentionnent l'intérêt d'introduire les soins palliatifs dans une prise en charge plus précoce de la maladie:

*« Je pense que c'est lié aussi au fait que le cancer par exemple pour ne citer que cela est devenu une maladie chronique. Et donc le **la durée d'accompagnement d'un patient oncologique est beaucoup plus longue** et donc tout peut se faire en parallèle, aussi bien le traitement oncologique que le traitement de confort parce qu'il est considéré beaucoup plus tôt comme **intéressant** pour certains oncologues qui sont sensibilisés à la choses beh qui se rendent compte que grâce peut être à une **prise en charge plus précoce**, le patient peut **recupérer du confort de vie**, une **qualité de vie** et aussi éventuellement une **quantité de vie** parce que certains traitements peuvent être repris alors qu'ils avaient été abandonnés parce que le patient était trop fragile, trop précaire.»* (7)

Les professionnels interrogés ont insisté sur l'importance de la collaboration dans l'accompagnement du patient palliatif :

*« les soins palliatifs, au départ c'est un **travail d'équipe**. **C'est pas un travail qui peut se faire pour une seule spécialisation à part entière** »* (7)

*« On ne peut pas faire un soin palliatif tout seul en tant que médecin. C'est vraiment le **résultat de toute une collaboration interdisciplinaire et l'avis d'infirmières, des aides soignants, de la femme de ménage, de l'aide familiale, tout ça c'est vraiment important, puis de la famille et avant tout du résidant ou du patient, c'est le plus important, c'est cette collaboration, cette interdisciplinarité cette concertation qui est primordiale pour suivre ce patient jusqu'à la fin quoi.** »* (9)

Les professionnels interrogés mentionnent que la **définition du patient palliatif** et la parution de **l'échelle PICT** ne sont encore que peu connues et peu maîtrisées par l'ensemble des professionnels de santé. Cette nouvelle législation reste également peu connue auprès de la population en général, et notamment des patients :

« « Je ne suis pas sure que ce soit encore bien connu » (7)

« **même au niveau des patients** hein mais c'est vrai qu'au niveau des services, des médecins, ça c'est vraiment..chaque fois moi je la remets cette **nouvelle définition** et je la remets en avant, c'est d'ailleurs pour ça que ...même dans les orientations d'unité de soins palliatifs que ce soit celle-ci ou vers les autres euh on reprécise toujours..et ça aussi hein c'est pas évident à travailler avec les unités proprement dites. Justement de **cet élargissement de cette définition** par rapport au..où **il faut quelque part accepter d'intégrer à certains moments des patients qui sont encore en traitements, radiothérapie, chimiothérapie**, là moi je me rends compte que c'est pas même évident même pour les unités » (6)

« Le soin palliatif est encore vraiment ancré **fin de vie** hein, franchement c'est pas.. » (6)

À cette difficulté, les professionnels mentionnent la **lacune au niveau administratif et financier** qui existe par rapport à ces changements dans la législation et qui ne facilite pas l'adhésion des médecins à ces nouveaux profils :

« les **documents qui sont à remplir pour le statut ne sont pas encore modifiés**. Ils devraient être modifiés. Ils ne sont plus corrects. Donc beh forcément beh ça peut nous porter **préjudice** parce qu'on se dit on essaie de de prôner cette définition mais quelque part le reste **ça ne suit pas**. » (6)

« Au niveau politique, ça a déjà un petit peu avancé mais on **est encore nulle part quand au financement** par rapport à la lourdeur d'accompagnement de certains palliatifs et donc là on est encore nulle part » (7)

Certains professionnels mentionnent le fait qu'il existe des dérives par rapport à la mise en place du statut du patient palliatif pour **pouvoir favoriser l'accès aux soins des patients** qui se trouvent en **situation précaire** d'un point de vue financier ou encore social ou dont la prise en charge est lourde afin de leur offrir un accompagnement le plus optimal possible :

« Mais donc c'est difficile de savoir quand est ce qu'on parle de soins palliatifs, on a parfois des médecins qui bêtement pour la question d'**oxygène** ont décidé de mettre en place un statut soins palliatifs, tu comprends ? » (3)

« Ou alors des personnes, des patients pour qui la **prise en charge est lourde** à la maison et on se rend compte qu'il y a des gros **soucis financiers**, ..et la famille. Fin voilà, nous met ça sur la tapis, elle nous en parle et elle en reparle... (...) c'est déjà arrivé que le médecin décide euh de parler des soins palliatifs en se disant beh finalement ce monsieur il sera peut-

être **mieux encadré** si on le met, si on lui, si on introduit pour lui une demande de statut soins palliatifs tu vois » (3)

- **Soins palliatifs et politique**

Nous allons voir dans la section suivante les offres de structures de soins qui existent actuellement en Belgique. Il existe notamment des unités de soins palliatifs, ou des lits identifiés soins palliatifs dans les hôpitaux mais leur nombre a été fixé par le gouvernement. Les professionnels nous rapportent l'impression qu'ils ont des **pouvoirs politiques** par rapport aux soins palliatifs :

« Malheureusement le cadre dans des unités quelques part c'est malheureusement **21 jours** euh. Euh ..il faut un justificatif et si la personne est stable, si on ne sait pas.. Fin voilà s'il n'y a pas dégradation, beh. Oui on ne peut pas. Parce que encore une fois, unité il y a que 6 lits, maximum 12 lits et **il y a vraiment un turn over** qui.. une pression des directions, une **pression gouvernementale qui fait que ... voilà on sait déjà que les soins palliatifs, les unités de soins palliatifs ne rapportent rien** mais en plus donc qualitativement voilà on sait pas quantifier, on ne sait pas prouver au niveau financier » (6)

- **Besoins des patients**

Les professionnels interrogés mentionnent que les patients ont un besoin de présence et de sécurité. Ces besoins sont parfois mis à mal lorsqu'ils sont au domicile, ce qui est un frein au maintien au domicile :

« Le patient ne se sent pas sécurisé et il ne veut pas rester à la maison. » (2)

«il y a parfois **vraiment le côté insécurité à la maison** parce que même si il y a famille, la famille est.. est anxiogène ou.. ou voilà il y a d'autres faits qui font que c'est pas possible » (6)

- **Futur des soins palliatifs**

Les professionnels interrogés s'attendent à ce que le nombre de demandes pour un suivi palliatif augmente dans les années à venir, lorsque notamment l'échelle PICT sera mieux connue et mieux intégrée au niveau des médecins traitants :

« je n'ai pas les chiffres mais notre directrice nous dit souvent qu'au niveau du domicile les chiffres restent encore plus ou moins stables mais que euh là où ça explose c'est les demandes

en maisons de repos pour les accompagnements que là du coup on a vraiment beaucoup plus de demandes(...) mais je pense qu'on verra plus les effets du PICT peut être dans quelques années» (4)

De plus, les accompagnements des patients sont sur des durées plus longues qu'avant. Les professionnels se questionnent par rapport au futur de ces patients :

*« Oui les **prises en charge sont de plus en plus longues** parce qu'en fait on a fait des chimios ciblées euh beaucoup plus plus efficaces pour permettre de gagner un laps de temps de vie, donc pas une guérison mais quelque chose qui permet une stabilisation.. » (2)*

*« Euh pour le cancer du sein, voilà on arrive à des choses même qui sont en **rémission même de très longue durée** donc voilà.. **Mais oui , qu'est ce qu'on fait ? comment répond on à tout ces besoins là ?qu'ils soient médical, financier, social, psychologique, moral...il faut y mettre du monde hein. Du monde, de l'argent, et euh...l'hôpital beh c'est limité, la maison de repos.. » (2)***

- **L'offre de soins existante**

• **Structures**

Les soins palliatifs sont organisés soit au **domicile**, soit à l'**hôpital**, en **USP** ou en **maison de repos et de soins** (que ce soit en court ou long séjour). Les professionnels essaient de jongler avec toutes les solutions existantes possibles pour accompagner au mieux les patients.

*« Généralement on en discute avec la personne toutes **les solutions possibles** donc un retour à domicile avec des aides, une structure, en court séjour, long séjour, voilà.. on évoque un peu tout ce qui existe. » (1)*

• **Aides existantes**

Les professionnels mentionnent les aides octroyées pour le maintien des patients au domicile lorsqu'ils ont le statut palliatif mais déplorent le manque d'effectifs et leur coût :

*« Ce que l'on fait aussi on informe et parfois on accompagne dans des démarches administratives de type euh le **forfait pallia hein, la reconnaissance en statut palliatif du patient à la mutuelle**, donc ça on aiguille un peu sur les droits et les avantages financiers que le patient a la possibilité d'avoir dans ce contexte-là euh ça je dirais c'est dans la concertation » (2)*

« Tu vas contacter n'importe quelle mutualité, une famille qui va m'interpeller pour avoir une garde malade toutes les nuits je ne sais pas répondre à sa demande. Les **mutuelles et les CPAS n'ont pas les effectifs suffisant que pour répondre à ces types de demandes tu vois.** » (3)

« « Il n'y a pas assez...il y a pas assez de gardes-malade, et c'est trop coûteux. » (2)

Cependant, parfois le maintien au domicile devient impossible :

« Oui c'est ça à un moment donné, tu peux avoir n'importe...fin tu peux avoir fin un nombre infini d'aide au domicile, **parfois la situation de santé du patient** euh fin le maintien à la maison a **parfois ses limites de par les aides qui sont pas suffisantes ou de par l'état de santé du patient.** » (3)

Au travers de certaines situations, les professionnels se rendent compte des limites de chaque structure et se retrouvent parfois dans des impasses, des situations plus difficiles à gérer, devant des choix compliqués, qui nécessitent une réflexion éthique en équipe pluridisciplinaire pour faire le choix le moins mauvais possible, choisir la solution la moins mauvaise pour le patient lorsqu'aucune solution n'est vraiment adaptée à la situation :

« Ah beh ils (les patients) ne vont pas rester nécessairement en unité, on essaie de trouver la faisabilité d'un retour à domicile. Mais ça demande beaucoup plus, fin, d'efforts, d'énergie de l'équipe pour arriver à trouver une solution, **la moins mauvaise possible.** » (7)

- Les difficultés rencontrées

Tous les professionnels mentionnent qu'ils ont été confrontés déjà à plusieurs reprises à des difficultés dans l'accompagnement des patients. Les difficultés mentionnées sont :

• **Limites des structures**

Comme nous l'avons vu dans la thématique précédente, les soins palliatifs sont actuellement organisés soit à l'hôpital, en USP, en MRS ou au domicile. Cependant, les professionnels, les patients et leur entourage sont parfois confrontés à des difficultés.

Tout d'abord, lorsque le patient est hospitalisé, la **durée de son hospitalisation est limitée** dans le temps. S'il est dans un service aigu de médecine ou de chirurgie, l'équipe fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs pour **réorienter** le plus rapidement possible le patient qui « bloque » un lit ou qui **met en difficulté le personnel** suivant la philosophie du service.

« les services avec lesquels on a le plus de mal beh c'est **les services où on n'a pas le droit de mourir, voilà de par leur philosophie à termes, c'est la chirurgie**, ..(...) là quelque part ils ont du mal et quand on est appelé beh c'est souvent pour des transferts, des demandes de transferts en unité parce **qu'ils ne peuvent pas concevoir que ...leur patient meure chez eux** et voilà qu'ils puissent gérer et accompagner, pour eux c'est non, c'est ..Donc c'est là où parfois on va avoir, on va se heurter parce que **..ils ne peuvent pas, c'est vraiment dans leur philosophie, non nous notre travail est fait ce n'est plus de notre ressort.** » (6)

Cependant, les demandes de transfert en unité, en maisons de repos ou même au domicile peuvent prendre du temps. Les USP n'ont que 6 à 12 lits maximum et ne peuvent donc accueillir tous les patients. Elles ont bien souvent des **listes d'attentes**, ce qui engendre des situations parfois plus compliquées à gérer au domicile, en maisons de repos ou dans les autres services. Les professionnels déplorent tous le manque de lits en soins palliatifs.

« Parce qu'il y a des personnes qui attendent un lit et qui finissent par mourir à la maison, alors bon voilà hein, c'est notre job de pouvoir faire en sorte que l'attente soit possible, que l'attente ne soit pas un inconfort pour le patient et sa.. la famille, ce qui n'est pas toujours le cas hein mais voilà...ça c'est notre job alors de pouvoir ..mais il n'y a pas assez..non..non franchement il y en a pas assez » (2)

« Ah oui l'usp.. et encore là il y a des **listes d'attentes** hein » (2)

De plus, les USP sont des unités de « courts séjours », la durée d'hospitalisation est souvent de maximum 1 mois selon l'état de santé du patient. Dès que le patient est stabilisé, une réorientation est envisagée car les professionnels nous rappellent que l'unité n'est pas un lieu de vie et qu'ils font face à de nombreuses demandes.

« La durée doit être limitée parce que ça **doit rester une hospitalisation (...)** ce n'est pas un **lieu de vie** » (7)

« Ils prennent en répit, et une fois que **le répit 15jours 3 semaines** c'est fait, il faut rentrer. Parce que c'est... non, il y a **trop de demandes**. Il y a trop de demandes. » (2)

Les patients sont orientés vers leur lieu de vie lorsqu'ils sont stabilisés et qu'un retour au domicile est possible. Cependant, certains facteurs rendent un retour à domicile compliqué :

« le retour à domicile c'est parfois **l'aménagement du domicile qui est impossible**, c'est parfois la **précarité sociale qui est impossible**, **l'isolement du patient**, et parfois le patient

*n'est pas du tout isolé mais est mal **mal entouré** donc les **proches sont parfois inadéquats** voir fuyants et à ce moment là le retour à domicile pourrait être considéré comme un échec aussi rapidement voir maltraitant(...)*» (7)

Quand un retour au domicile est difficile, les patients sont alors plutôt orientés vers les maisons de repos et de soins, seule alternative restante. Cependant, les professionnels essaient tant que possible de freiner le placement en maison de repos et de soins dans certaines situations et notamment lorsqu'il s'agit d'une personne jeune car les maisons de repos et de soins ne sont pas le lieu de vie le plus adapté à cette population :

*« C'est (les soins palliatifs) vraiment **une spécialité à part entière**, y compris soins palliatifs. **Soins palliatifs d'une personne jeune c'est pas des soins palliatifs d'une personne âgée**. Il y a une **grande différence** pour moi, c'est un autre abord, c'est un autre...**les besoins sont différents**. Et une **personne âgée en fin de vie**, ça a quand même un **côté normal**, ...c'est plus facile. C'est ça la vieillesse, c'est une préparation vers la sortie quoi. Donc euh.. » (9)*

*« Quand on peut choisir, on ne prend pas quelqu'un de jeune parce que ..fin à l'évidence il **n'a pas sa place ici**. Je pense. (..) ni les activités, les animations pour ça. Il y a un service d'animations, d'activités, spécifiques pour personnes âgées. **Qu'est-ce qu'un jeune va aller faire là-dedans quoi.. »** (9)*

- **Précarité financière et/ ou sociale**

Il existe des aides financières pour les patients palliatifs telles que le forfait palliatif, le remboursement de certaines interventions de professionnels,.. mais les professionnels de terrain s'expriment sur le fait que même si cela aide les patients, ce n'est pas toujours suffisant. Ils nous rapportent que mettre en place une structure au domicile coûte cher au patient, un placement en maison de repos également... L'option de l'hôpital est alors parfois une alternative utilisée pour le patient.

*« Mais on voit qu'à un moment donné c'est dépassé, **ça devient dépassé** »* (2)

« Alors l'hospitalier il est payant mais il est payant en bout de course et puis on peut encore étaler les paiements... »(2)

*« Donc vraiment là pour le moment, ça **c'est une réalité**. Quand Il y a vraiment des réticences au niveau des.. des... des retours à la maison, c'est **souvent le financier** qui est mis en avant. **Mais ici à l'hôpital, quelque part ..tu paies rien hein, ton assurance couvre** »* (6)

« J'ai rencontré notamment au service de soins palliatifs beh à cause du financier la personne beh voilà était bloquée... » (1)

Les professionnels mentionnent également la précarité qui est de plus en plus présente dans la société :

*« Il faut tenir compte de la **précarité de plus en plus présente** » (6)*

Et parlent de l'isolement social du patient :

« Oui et puis oui et puis que les gens sont de plus en plus isolés » (11)

- **Patients « hors critères »**

Les professionnels ont déjà tous rencontrés des patients pour lesquels ils ne savaient que faire car aucun lieu de vie existant n'était vraiment adapté à la situation du patient :

*« Il y a parfois des patients comme ça qui **ne rentrent pas dans les critères** : ils ne peuvent pas aller en maison de repos parce qu'ils sont **trop jeunes** et fin voilà qui euh... et certains patients on se dit mais « **il manque quelque chose** » (4)*

*« Pour des personnes ainsi oui.. parce que ils **ne peuvent pas rester à l'hôpital**, ils ne peuvent pas aller en maisons de repos parce que soit ils sont **trop jeunes**, soit ils ont **pas les moyens**, soit..beh..eux ne **veulent pas vraiment rentrer** dans une allez.. .. (...) Dans une **maison de repos**, ils ne peuvent pas aller dans une unité de soins palliatifs parce que beh il n'y a **pas de raison vraiment bien spéciale qu'ils aillent dans une unité** de soins palliatifs parce que beh voilà ils peuvent encore rentrer au domicile mais il faudrait tu vois une entre deux pour ces patients là oui » (5)*

Si les professionnels sont confrontés à cette réalité, les patients qui sont encore assez bien cognitivement, se rendent compte également de ce manque de possibilités qui s'offrent à eux :

« Les patients qui sont encore assez bien pour pouvoir comprendre tout ça, ils se disent « ouai finalement, qu'est ce que...où est ce que je peux aller » (8)

Certains professionnels ont parlé de ces patients « qui ne rentrent dans aucune case » d'une certaine façon :

*« Il y a parfois..euh..les patients..(...) où vraiment **ces patients on ne sait pas où les mettre, ils ont pas de place. Ils ont personne où aller. Donc ils ont pas d'endroits où aller. Donc des***

personnes où on sait qu'ils ne vont **pas mourir demain** mais qui sont..on sait pas les orienter nulle part. **ils ont pas de domicile, ils ont pas de famille, ils ont pas leur place en maison de repos parce qu'ils sont jeunes, euh parce qu'ils pourraient encore bénéficier de pleins de choses et ...(...)** Tu sais pas ..là vraiment on a des difficultés parce que ça ce sont des situations malheureuses je trouve. (...) ce sont des patients où là on se dit, beh voilà là il y a **rien pour eux**. Quelque part, ils ont intérêt à mourir tout de suite parce qu'il n'y a rien. Il y a rien qui leur est proposé, il y a rien... **ils sont à la porte de tout. On ne veut d'eux nulle part.** » (6)

« **Indésirables !!** voilà c'est ça que je voulais dire. Tu vois ,hein, il fallait que je te le sorte hein celui là. Les patients indésirables !vraiment ! on n'en veut pas nulle part ! » (6)

« (..) des **écorchés de la vie** hein qui ..fin qui sont **abandonnés de tous** (..) » (9)

Les professionnels interrogés parlent alors des hospitalisations inutiles, récurrentes, de nomadisme institutionnel auquel ils sont confrontés et auquel ce type de patient doit faire face :

« ils sont allés **d'unités en unités** parce qu'unité j'ai envie de dire beh 3 semaines, tu restes stable..» (6)

« Oui voilà, franchement, vraiment. Ils vont retourner à la maison, ils vont chuter ou refaire un malaise, ils vont revenir et ainsi de suite et ça c'est vraiment des situations je trouve les plus , les plus déplorables, les plus malheureuses franchement. » (5)

« Oui de présence, de soins voilà et donc ils sont là à faire.. ils font ce qu'on appelle des **hospitalisations itératives**. Ils sortent et au bout de quelques jours beh ils reviennent parce que. Parce qu'il y a voilà » (6)

Un des professionnels interrogés nous a rapporté que selon lui, ces hospitalisations ne feront qu'augmenter au fil des années :

« Qu'on va se retrouver devant un accroissement des **hospitalisations sauvages** entre guillemets parce que si on ne peut plus prendre en soins les soins palliatifs à domicile, beh, ça va ça va coïncider d'une manière ou d'une autre. Si il y a pas assez de lits en soins palliatifs, automatiquement faudra bien les caser quelque part si le nombre augmente. » (7)

- **Épuisement familial/professionnel**

Ces hospitalisations sont notamment dues à l'épuisement des aidants proches, voir, des professionnels au domicile :

« Malgré toutes les structures qu'on peut mettre en place, beh on se rend compte que ça s'épuise aussi. Les équipes de première ligne du domicile ..je veux pas être négative hein mais là aussi ils s'épuisent hein » (6)

- **Patients jeunes**

Il est difficile pour les professionnels de trouver un lieu de vie adéquat pour les patients âgés de moins de 65 ans. Actuellement, les patients jeunes qui sont stables, sont orientés au domicile ou en maisons de repos mais les professionnels déclarent tous que la solution de la maison de repos est une solution par défaut, car il n'existe aucune autre possibilité lorsque le patient ne peut rentrer à la maison.. De plus, pour pouvoir rentrer en maison de repos, il faut une dérogation et les maisons de repos peuvent également refuser d'accompagner un patient jeune.

*« Et donc que fait-on des personnes qui sont **plus jeunes que 65 ans** ? Est-ce qu'on, est ce qu'elle a le choix oui de s'orienter, vers un retour à domicile ou un placement mais alors encore une fois c'est assez compliqué, il faut une dérogation ça prend du temps, et puis **est ce que la personne elle a vraiment envie de euh voilà de se retrouver dans une maison de repos** » (1)*

*« tu peux introduire une **demande de dérogation** qui fonctionne hein, enfin je veux dire, euh une maison de repos peut tout à fait accueillir quelqu'un de plus jeune en ayant un accord de dérogation mais bon **voilà c'est pas forcément le lieu le plus adéquat.** (..) Et puis après tu n'as pas le choix forcément des maisons de repos parce que **faut en trouver une qui accepte aussi hein.** » (3)*

Les professionnels parlent également des listes d'attentes existantes dans les maisons de repos :

« il faut déjà avoir une place en maisons de repos. Parce que ça aussi c'est un gros souci euh.. national hein » (2)

Les professionnels exerçants en MRS mettent aussi leur limite. Les professionnels interrogés nous ont rapporté l'importance de recontextualiser les maisons de repos : les soins palliatifs d'une personne jeune ne sont pas les mêmes que les soins palliatifs d'une personne âgée, les professionnels travaillant en maison de repos ont fait le choix de travailler avec des personnes âgées et non avec des personnes jeunes.

*« le rapport est différent. **Faire la toilette d'un jeune de 25 ans c'est pas la même chose qu'une personne de 80 et des ans hein. C'est différent** » (11)*

Une autre alternative utilisée par les professionnels est les courts séjours en MRS, pour permettre une transition entre le domicile et l'hôpital. Ils mentionnent que c'est la seule alternative qu'ils ont pour faire la transition :

« Ah oui mais c'est quand même un ..une bonne alternative quoi beh aux courtes hospit, c'est la seule alternative qui existe hein donc.. puisque..ooui.. »(3)

- **Etat de santé du patient**

Certaines situations rendent un retour à domicile beaucoup plus compliqué. Les professionnels mettent en exergue les difficultés d'un maintien au domicile mais également les difficultés pour orienter le patient vers une autre structure lorsque le patient présente de la confusion, des angoisses, des agitations :

*« ou de part beh la situation elle-même beh de la personne malade qui est dans **cet état d'angoisse, d'agitation, ou de confusion qui fait que c'est difficilement gérable au domicile.** » (6)*

*« Et puis d'autres part, il y a cet ce retour à domicile qui est de plus en plus difficile et pour lequel c'est vrai que les ..peut etre que à la maison c'est un peu compliqué, en tout cas certains cas. Notamment, les cas où il y a les **problèmes de confusion** etc,. Vivre 24h sur 24 avec quelqu'un de confus, ce n'est pas simple. » (7)*

« Mais..qu'est ce qu'on fait avec les jeunes ?donc une jeune maman qui est confuse parce qu'elle a des métas cérébrales, ou parce que elle a un glioblastome..et qu'est ce qu'on fait ? on la remballé chez elle ? alors les enfants vont voir au quotidien cette confusion épouvantable, c'est très déstructurant pour les enfants... est ce qu'on a le droit nous de mettre les enfants en danger parce que leur maman ne sait plus exactement ce qu'elle fait ? » (7)

- **Aidants proches**

L'aidant proche est à prendre en considération dans toutes les décisions car c'est grâce à ce dernier qu'un maintien au domicile peut être envisageable. Cependant, les professionnels mentionnent les difficultés qu'ils peuvent rencontrer aujourd'hui avec l'entourage des patients : la peur, les craintes.

*« C'est compliqué quand on voit que au niveau de l'entourage ça pose problème et il y a aussi des **familles qui ne se sentent pas capables de reprendre** le malade à la maison parce que voilà c'est c'est aussi une **responsabilité**, il faut s'engager à **être présent**, à pouvoir euh euh voilà **organiser le quotidien** » (1)*

Le patient peut se sentir en difficulté lorsque l'entourage n'est pas adapté :

*« Maintenant certains patients, ont réellement, beh quand ils ont des difficultés dans leur cheminement ou quand le **cadre familial ne ...ne s'approprie pas, fin ne s'adapte pas**, ils se **sentent insécurisé** à la maison donc c'est souvent le cas de personnes isolées » (6)*

*« et je pense que ça va être de plus en plus fréquent parce que les proches ont de plus en plus **peur de reprendre** le patient, j'ai parfois l'impression qu'on nous les abandonnerait bien ici pour être sur voilà, comme ça on est tranquille » (7)*

- **Épuisement familial**

Accompagner un patient palliatif n'est pas évident au quotidien, les professionnels relatent qu'il arrive que l'entourage familial s'épuise physiquement et psychiquement :

« Qui (les patients et les familles) sont dans des situations difficiles où à ce moment là il y a un mixte entre l'émotionnel, peut être déjà un épuisement total des proches, parce qu'ils ont tenu jusqu'au bout tout seul, parce qu'ils n'ont pas du tout eu d'aide à domicile parce que c'est normal qu'on accompagne, et le fait d'être épuisé, on ne réfléchit plus de la même manière et voilà on ne peut pas, on ne peut plus s'engager et on a peur d'encore s'engager à fournir un effort » (7)

« je me suis montré vraiment incompétent pour accompagner cette personne là jusqu'au bout et donc je n'ai plus confiance en moi pour le faire. Et donc je la mets en danger si moi je l'accompagne encore. Il y a ce genre de réflexions qui est menée de plus en plus fréquemment par des proches qui sont épuisés, qui ont été trop loin dans leur accompagnement et surtout

quand ce sont des jeunes parce que les proches travaillent encore donc qui se sentent coincés entre le risque de perdre leur boulot, le risque de perte financière tout simplement et aussi la volonté d'accompagner, donc la culpabilité d'être mauvais pour tout et parce qu'au boulot on ne travaille plus bien parce qu'on a la tête ailleurs, etc. donc il y a aussi les le l'entreprise dans lequel chacun travaille qui leur fait très volontiers remarquer qu'on n'a plus la tête à ça et qu'on fait des erreurs et qu'on va se faire virer si on continue, donc toutes les menaces, le harcèlement et tout ça, il y a tout ça qui se rajoute à côté et qui n'est pas simple. » (7)

- **Souffrance des soignants**

Accompagner un patient palliatif demande de l'investissement de toute une équipe. Certaines situations vont mettre plus à mal certaines personnes, principalement les situations où les soignants se sentent frustrés par rapport à l'accompagnement qu'ils peuvent apporter et aux limites auxquelles ils sont confrontés :

« On est parfois obligés, on ne sait pas prendre tout les patients qu'on veut parce que parfois les patients restent trop longtemps, fin certaines personnes restent trop longtemps, tu vois. Et c'est vrai que c'est parfois frustrant parce qu'on a des demandes qu'on se rend compte que c'est des patients qu'on pourrait aider, soulager, ne serait ce que pour leur dernier jour de vie, et qu'on sait pas prendre. Donc c'est parfois frustrant. » (11)

Accompagner des personnes jeunes en maisons de repos et de soins peut bouleverser certains soignants :

*« Ce n'est pas simple, c'est pas donné à tout le monde de toute façon et certaines infirmières ou aides-soignantes m'ont déjà exprimé leur **inconfort par rapport à ces prises en charge**. Et je pense que là on doit les écouter. « **Moi je viens travailler en maison de repos ce n'est pas pour me retrouver à soigner des jeunes** ». Voilà. Et je pense qu'il faut respecter ça aussi » (11)*

- **Impact psychologique**

Les professionnels nous relatent que lorsque le patient prend conscience qu'il n'existe pas de lieu adapté pour l'accueillir, il peut se sentir **abandonné, déprimé** :

« allez on voit que..parfois..Surtout ceux qui ont la sclérose en plaques ou quoi, ils ont quand même encore leur tête et ils voient qu'ils sont entre des personnes âgées, euh, tu vois souvent

quand même que ces gens **ils dépriment ou qu'ils veulent plus descendre** de leur chambre ou ils se **sentent pas à leur place** non plus quoi.» (10)

« souvent ils **déprimaient** et plus moyen de les faire sortir de leur chambre. Aussi car ils se sentaient regardés par les autres et tout aussi.» (10)

« c'était un glioblastome mais qui était complètement isolé chez lui, c'était un jeune patient donc on savait le mettre nulle part et quand on a décidé après X mois de quand même le réorienter parce qu'il restait trop stable, euh..on avait fait une demande en maison de repos et à peine le moment où on l'a mis en maison de repos, beh euh il est décédé dans les semaines qui ont suivi. (..) puis il y avait de la **déprime** aussi..parce qu'il s'est senti un petit peu **abandonné** je pense, par nous aussi. Et il est décédé dans les semaines qui ont suivis. » (11)

« un monsieur qui est resté plusieurs semaines, et du fait qu'il était stable on a quand même décidé de le renvoyer chez lui, son épouse était toujours et même super présente mais lui ne voulait pas rentrer chez lui et on a décidé de le faire rentrer. Et quand la décision a été prise, dans les 2-3 jours qui ont suivis, il est décédé. Je me rappelle il avait changé complètement d'attitude, il était beaucoup **plus fermé** sur lui-même, beaucoup plus agressif. » (11)

- **Incertitude par rapport à l'espérance de vie**

Il est difficile de se prononcer sur l'espérance de vie d'un patient, les professionnels n'ont d'ailleurs jamais de certitude par rapport au temps qui reste à vivre pour le patient :

« on sait que l'humain est extraordinaire (rires), ça veut dire que chez certains on les voit une première fois et le médecin dit je vous ai appelé tôt parce que voilà moi j'aime bien qu'on fasse connaissance et deux jours plus tard il est mort. Et puis d'autres en disant je t'appelle d'urgence parce qu'il faut absolument y mettre du matos comme une pompe, euh il va bientôt partir et 6 mois plus tard, il est toujours là parce que après avoir mis un traitement qui restabilisait, beh il est reparti. Donc voilà. **Il y a des personnes qu'on accompagne quelques heures et des personnes qu'on accompagne deux ans ?** » (2)

« Oui, et se dire « il faut qu'on soit dans les temps quoi ». oui c'est tout **aussi la question de l'inconnue qui est propre pour moi aux soins palliatifs, on ne sait pas quand quelqu'un va...on voit bien qu'il va moins bien hein mais on est parfois étonné dans un sens comme dans un autre et donc ce moment de la mort ne nous appartient pas à part dans le cadre de**

l'euthanasie où on fixe une date mais pour toutes les autres, comment comment veux tu etre dans les 4 semaines en étant juste, en étant..voilà. c'est vraiment bafouer je trouve une partie de l'être humain qui fait qu'on n'a pas prise sur tout, qu'on ne sait pas tout organiser comme.. mais bon voilà, c'est vrai que ça..ça rejoint le coté budgétaire » (4)

- **Émergence de structures « pirates »**

Trois professionnels nous ont parlé de l'émergence de structures dites « pirates », car sont parties d'initiatives privées afin de répondre à un besoin existant pour certains types de patients qui ne trouvent pas de place adaptée à leur situation dans les autres lieux de vie :

« c'est une dame, elle a recueilli, elle en a une douzaine hein comme ça euh aussi des écorchés de la vie hein qui ..fin qui sont abandonnés de tous parce qu'ils ont tout dilapidé en boissons et qui sont là, qui sont relativement cadré mais voilà.. » (9)

- **Les solutions envisagées**

Tous les professionnels ont été confrontés à des situations « difficiles », comme nous avons vu dans le point précédent, qui leur ont posé questions. Ils ont déjà tous imaginé des solutions pour tenter de répondre aux mieux à ces situations. Leurs points de vue sont partagés, mais se rejoignent en certains points.

• **Majoration des aides**

Ils signalent qu'il serait bénéfique de majorer les effectifs et les aides existantes :

*« ils devraient mettre un **peu plus d'effectif par rapport aux aides humains** et au niveau du matériel de location beh peut être s'arranger qu'il n'y ait plus de liste d'attente, c'est peut être facile à dire mais c'est vrai que » (1)*

• **Création de nouvelles structures**

Certains professionnels ont évoqué la création de structures (styles petites maisons) qui seraient « intermédiaires » entre l'hôpital et le domicile. Ils envisagent même l'impact de ces structures sur les listes d'attentes des USP :

« ça pourrait libérer aussi, fin permettre que dans les services de soins palliatifs, qu'il n'y ait plus autant de retour. Parce que souvent les patients font beaucoup des aller retour, des

retour du domicile ou de la maison..fin souvent du domicile vers chez nous alors qu'ils pourraient directement se réorienter , s'orienter là »(11)

« je trouve que..pouvoir créer un endroit, (..) ça pourrait désengorger nos services et permettre d'accueillir plus de gens, plus d'hospitalisation .. et tu vois favoriser l'existant du service. Ça leur coute moins cher finalement aux hopitaux parce qu'ils ne voient que ça apparemment, ils ne voient que l'argent et que ça rapporte.. » (11)

Un professionnel en nous relatant son ressenti par rapport au nombre de lits Sp S4, nous a évoqué l'intérêt de la création d'une structure middle-care :

*« il y a deux problèmes. Il y a d'une part peut etre **pas assez de lits en soins palliatifs** à partir du moment où on veut vraiment faire évoluer les soins palliatifs tels que le PICT les décrit et surtout quand on imagine l'isolement de plus important des patients pour des raisons multiples et le vieillissement de la population, etc. et peut etre de générations de vieux aussi parce que il y aura des centenaires ou des nonagénaires et à coté de ça il y a quand même des septuagénères qui sont encore enfant de et qui sont eux mêmes parfois atteints et donc voilà il y a ça qui se passe. Et puis d'autres part, il y a cet ce **retour à domicile qui est de plus en plus difficile** et pour lequel c'est vrai que les ..peut etre que à la maison c'est un peu compliqué, en tout cas certains cas. Notamment, les cas où il y a les problèmes de confusion etc.. Vivre 24h sur 24 avec quelqu'un de confus, ce n'est pas simple et pour lequel **l'idée du middle care pourrait être quelque chose de très séduisant pour justement répondre à ce manque que nous avons actuellement.** (..) Donc l'idéal serait de pouvoir au moins créer un cocon de style middle care où la durée d'hospitalisation pourrait être plus longue, si, même en mettant peut etre moins de moyens mais en tout cas améliorer un peu le quotidien. Il y a une part qui pourrait être prise en charge par du bénévolat parce que simplement veiller à ce que ces gens là ne se mettent pas en danger ou ne mettent pas en danger d'autres, un bénévole peut le faire en lisant un livre à côté ou en lui parlant simplement, en accompagnant, en vérifiant que il n'enjambe pas les gardiennes de lits etc.. ce sont toutes des petites choses. Donc on pourrait éventuellement améliorer le côté solidaire à ce niveau là au niveau du middle care (..)» (7)*

- **Favoriser l'existant**

D'autres sont plutôt pour favoriser les USP existantes, dans l'intérêt du patient et des soignants :

« favoriser les unités de soins palliatifs parce qu'effectivement pour les soignants c'est bien aussi d'avoir des patients qu'ils voient plus longtemps parce que les turn over au niveau de l'épuisement professionnel beh c'est aussi quelque chose qui est fatigant et je pense que, pour avoir travaillé, enfin je pense que je suis restée quand même deux ans, en unité de soins palliatifs beh les soignants aussi ont besoin fin voilà de faire leur deuil, fin ce sont des choses qui sont prouvées de toute manière, fin un soignant fait un deuil par an etc donc je pense que si on renforce effectivement ces structures là même si il y a des séjours plus longs beh pour les soignants c'est bénéfique aussi. Parce que là ils prennent plus de temps avec certains patients donc ils ont l'impression aussi d'apporter plus de choses aussi et donc je pense qu'au final tu t'y retrouves aussi parce que tu as moins d'épuisement professionnel donc..ça a du sens » (2)

4. Discussion

Dans cette partie, nous présenterons dans un premier temps une synthèse des principaux résultats de notre recherche en les mettant en lien avec la littérature.

Dans un deuxième temps, nous présenterons les perspectives d'avenir envisagées par les professionnels interrogés.

Nous terminerons en mentionnant les forces et limites de notre étude.

4.1.Synthèse des principaux résultats

Pour rappel, notre question de recherche est : « **Quelle est ou quelles sont les implications (ou conséquences) de l'évolution de la législation belge relative aux soins palliatifs sur l'accompagnement de ces patients?** »

Une infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière a mis en évidence la difficulté qu'elle rencontrait avec les différents professionnels de la santé par rapport à **l'élargissement de la définition du patient palliatif**. Elle mentionne que celle-ci est encore peu **connue des professionnels** (ainsi que des patients et familles). L'outil PICT est selon elle un outil très intéressant mais est encore **peu utilisé** par les médecins. De plus, la législation a évolué mais les **documents officiels** que doivent compléter les médecins généralistes pour l'attribution du statut palliatif **n'ont pas été modifiés**. Ainsi, beaucoup de médecins éprouvent des difficultés à remplir ce document pour des patients qui ne sont pas en fin de vie car ce document mentionne toujours entre autres, que : « *il doit s'agir d'un patient pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24h et de moins de trois mois).* » (INAMI, 2019). Des formations et sensibilisations sont donc nécessaires afin d'améliorer les connaissances sur l'évolution des soins palliatifs. Si elle mentionne cette difficulté, c'est parce que l'équipe mobile de soins palliatifs n'intervient qu'à la demande d'un médecin, d'un patient, d'une famille. Les infirmières au domicile (1^{ère} ligne) nous ont rapporté également cette difficulté qu'ont les médecins généralistes à identifier les patients palliatifs. Cependant, les deux infirmières interrogées possèdent la double casquette : infirmières au domicile (1^{ère} ligne) et infirmières en USP. Nous pouvons dès lors nous demander si ce constat n'est pas exacerbé par leur expertise spécifique d'infirmières en USP.

À contrario, lorsque nous avons rencontré des équipes de soutien au domicile, celles-ci nous ont rapporté, par rapport à l'élargissement de la définition du patient palliatif et l'outil PICT,

s'attendre à ce que les demandes d'accompagnement ne cessent d'augmenter. Selon certaines, l'outil PICT aide les médecins traitants à savoir si leur patient est palliatif et est régulièrement utilisé. Cependant, elles mettent en évidence que la difficulté actuelle que rencontrent les équipes de soutien est l'accompagnement au long terme des patients qui ne sont plus nécessairement en fin de vie imminente. Elles refusent parfois même certains accompagnements parce qu'elles ont parfois l'impression de faire partie de la « Check-list du patient palliatif » sans que les équipes hospitalières ou de MRS ne mesurent la réelle nécessité d'un tel accompagnement. En fait, ce qui pose réellement un problème, c'est qu'une évolution au niveau de la législation s'est faite par rapport à la définition du patient palliatif, ce qui implique pour les équipes de soutien au domicile davantage de demandes et sur du plus long terme mais qu'aucune mesure n'a été prise quant à leur financement. En effet, « *Le nombre maximal de forfaits qu'une équipe peut porter en compte sur base annuelle est fixé à 100 pour une équipe de 2,6 ETP, à adapter proportionnellement en fonction de la grandeur réelle de l'équipe. Si l'équipe a apporté une contribution essentielle aux soins palliatifs dans le cadre familial d'un nombre plus élevé de patients, un remboursement limité des frais peut être facturé sous certaines réserves. (..) Si des équipes prennent plus de patients en charge que ne le prévoit la convention, elles ne peuvent plus attester d'intervention, les coûts salariaux et les frais de fonctionnement étant entretemps entièrement financés.* » (INAMI, 2004). Ces équipes ne peuvent pas se permettre d'accompagner tous les patients palliatifs. Cette limite dans les prises en charge palliatives avait été également rapportée par une infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière ; son constat était que les équipes avaient milité pour que l'accompagnement ne se limite pas aux patients en toute fin de vie mais qu'aujourd'hui, les effectifs et les financements ne permettaient pas encore toutes ces prises en charge au long terme.

Les équipes de soutien et leur corollaire hospitalier mentionnent également que ces difficultés sont rencontrées au niveau des USP. En effet, elles sont également concernées par l'évolution de la législation. Les équipes d'USP peuvent donc être amenées à accueillir des patients palliatifs qui ne sont pas en fin de vie imminente, avec encore parfois des traitements oncologiques. Toutefois, les équipes de seconde ligne exerçant au domicile ou à l'hôpital rapportent que ces transferts en USP sont parfois compliqués. En effet, de telles prises en charge précoces impliquent une approche de soins différente et de plus longues hospitalisations, renforçant de la sorte encore le manque de lits Sp S4 en Belgique. Elles font

mention notamment des **listes d'attentes** qui existent et qui amènent parfois à des situations compliquées au domicile, ou dans un service hospitalier, par manque de place en USP.

Face à cela, les professionnels de santé des USP rencontrés soulignent que l'évolution de la législation implique de revoir à un moment donné les critères d'admission des patients au sein des USP puisque ces dernières n'ont pas la **capacité** d'accueillir tous les patients palliatifs. Le rapport de la CESP (2008) mentionnait déjà que « *chaque année environ 5000 patients sont hospitalisés dans un service dédié pour des soins palliatifs* » et que « *ce nombre ne cesse d'augmenter* ». En outre, l'étude menée par Beckers et ses collaboratrices (2019) mentionne que « *les valeurs rapportées témoignent d'une augmentation continue de la fréquentation des lits de soins palliatifs de 2001 à 2015* » et que « *Si nous reprenons par le détail les valeurs de 2015, nous constatons que, pour les 18 unités qui ont fourni de l'information, ce sont 2324 patients qui ont été hospitalisés pour 122 lits. Sachant qu'il y a actuellement 379 lits agréés pour l'ensemble de la Belgique, les valeurs wallonnes extrapolées à l'ensemble du pays permettraient d'estimer à 7220 le nombre de patients concernés, soit une valeur bien supérieure aux 5000 annoncés par l'évaluation officielle.* » (Beckers et.al, 2019) Tous les professionnels interrogés, sans exception, attestent du manque de lits agréés en Belgique.

Le séjour des patients hospitalisés au sein d'une USP doit être de **courte durée** et les professionnels de la santé interrogés (USP, domicile) mentionnent que les **durées de séjour sont limitées à 2-3 semaines** mais précisent que celles-ci peuvent être adaptées en fonction de l'état du patient. Les professionnels du domicile déplorent ces conditions et mettent en avant l'incertitude par rapport à l'espérance de vie des patients et son devenir « *Et qu'est-ce qu'on fait après ?* ». Les professionnels des USP mettent en avant que **l'unité n'est pas un lieu de vie** et que ça doit être considéré comme une **hospitalisation**. Le rapport de la CESP de 2014 signale « *une réduction significative de la durée moyenne des séjours dans les lits Sp S4 en 5 ans (20 jours en 2005 ; 16,4 jours en 2010)* » (CESP,2014). Cependant, l'étude de Beckers et ses collaboratrices (2019) mentionne que « *en 2015, les durées moyennes d'hospitalisation les plus élevées des unités wallonnes sont proches de la moyenne internationale (21 jours).* » et que « *Certaines unités ont rapporté des temps de séjour régulièrement supérieurs à 20 ou 30 j d'hospitalisation.* » (Beckers et. al, 2019). Dans le relevé que nous avons effectué au début de notre étude, 16 patients sur 21 avaient des durées de séjour au sein de l'USP de plus de 16,4 jours. La **durée moyenne de séjour était de 31 jours, avec un séjour de 57 jours d'hospitalisation**. Ces chiffres sont semblables à ceux mentionnés par Beckers et ses collaboratrices. Les professionnels des USP interrogés

mentionnent que les **longs séjours** auxquels ils sont confrontés peuvent être dus à **l'état de santé du patient (symptômes difficiles à gérer, complexité thérapeutique)** mais qu'ils sont de plus en plus confrontés aujourd'hui surtout à la **difficulté de transférer** les patients au sein d'une autre structure après leur séjour en USP. Parmi les difficultés de transférer sont signalées les **conditions de précarités sociales et financières** des patients, la **complexité thérapeutique** et l'**âge** (patients jeunes). Ces difficultés sont également rapportées dans l'étude de Beckers et. al (2019) et le relevé que nous avons effectué au sein de l'USP atteste des mêmes difficultés.

Les **conditions de précarités** sociales et financières ont été mises en évidence autant par les professionnels du domicile que par les professionnels des USP. Ils mentionnent qu'ils sont de plus en plus confrontés à des patients isolés, sans famille, à un manque de disponibilité de la famille (ou des aidants proches) ou à une incapacité de prise en charge par la famille. Certains facteurs comme l'alcool ont été mis en évidence par les professionnels comme isolant le patient, notamment dans le cadre des cancers ORL, des patients atteints du syndrome de Korsakoff, des patients plus « marginaux ». Mais les professionnels relatent également l'évolution démographique de la société qui engendre un vieillissement de la population. Cela implique que parfois les enfants des patients palliatifs ont plus de 70 ans et qu'il n'est donc pas toujours facile d'assumer la présence continue auprès du patient. Ils relatent également l'impression que la place de la mort dans la société a changé, avant on s'occupait des personnes en fin de vie, on les gardait à la maison. Aujourd'hui, ils constatent que c'est difficile, que la mort dérange, que les aidants proches ne sont plus autant disponibles et qu'ils sont attachés au **temps chronos** « *on peut mourir mais pas à n'importe quel moment, parce que chacun a ses occupations* ». Enfin, certains aidants proches ne se sentent tout simplement pas capables de reprendre le patient au domicile, ça demande beaucoup d'**investissements**, de **présence** et certaines situations peuvent être **difficiles à gérer** au domicile, notamment lorsque le patient présente de la **confusion**, de l'**agitation**, de l'**anxiété**. Les professionnels mettent en évidence les **coûts** qu'engendre un **maintien au domicile** (notamment pour pouvoir avoir des gardes-malades) et le **coût d'hébergement en MRS**. Certains patients restent ainsi hospitalisés pour raisons financières car même si l'hôpital est payant, les patients sont couverts par leur **assurance hospitalisation**, ce qui n'est pas le cas au domicile et en MRS. Toutefois, les professionnels connaissent l'existence des aides financières pour les patients palliatifs bénéficiant du statut palliatif mais mentionnent que ces aides ne suffisent généralement pas. De plus, le forfait palliatif accordé aux patients n'est accordé que pour

deux mois. Les professionnels remettent donc en question l'évolution de la législation parce que, « Quid après ces deux mois ? ». Ainsi, il serait intéressant que le gouvernement se penche sur le deuxième volet de l'outil PICT qui mentionne l'intérêt d'allouer des financements aux patients en fonction de leurs besoins. Trois statuts avaient alors été proposés : statut **simple**, statut **majoré**, statut **complet**. Enfin, lors de nos rencontres avec les assistantes sociales, elles nous ont avoué que parfois les médecins introduisaient un statut palliatif chez le patient pour qu'il puisse justement bénéficier d'aides financières lorsqu'ils ont des problèmes financiers. Toutefois, tous les professionnels s'accordent à dire que lorsque le patient est en condition précaire, il est plus sécurisant qu'il soit hospitalisé pour s'assurer une qualité de soins. Les assistantes sociales mentionnent également la possibilité d'un placement dans une MRS du CPAS dans ces conditions mais n'ont pas les compétences pour savoir dire dans quelles mesures les soins palliatifs y sont pratiqués, elles s'intéressent surtout à l'aspect social du patient. À cela, les professionnels des équipes de soutien répondent que les soins palliatifs en MRS sont difficilement bien réalisés, les équipes étant souvent peu formées. Elles mentionnent également que les demandes de suivi par leurs équipes explosent au sein des MRS. Les avis des infirmières de MRS semblent partagés. Une infirmière mentionne que la manière dont sont effectués les soins palliatifs en MRS dépend de la philosophie instaurée au sein de la maison tandis qu'une autre avoue faire appel systématiquement aux équipes de soutien dès qu'ils ont un patient palliatif. Les avis des différents professionnels semblent dépendre des compétences professionnelles spécifiques de chacun.

La problématique de transférer des **patients jeunes** (<60 ans) vers d'autres structures a été mise en évidence par les professionnels des USP. Ils mentionnent le manque de structures adaptées pour les accueillir lorsqu'un maintien ou transfert au domicile n'est pas possible. Il leur semble par exemple difficile d'envisager le retour au domicile d'une jeune maman, ou d'un jeune papa, qui a des enfants à la maison et qui présente de la confusion, de l'agitation, de l'anxiété. Ils mentionnent que la confusion du patient pourrait mettre en danger les enfants et que ce n'est pas la solution la plus adéquate non plus pour le bien-être psychologique de l'enfant. De plus, la problématique souvent rencontrée par les professionnels des USP lorsqu'ils envisagent le retour au domicile d'un patient jeune est que l'aidant proche travaille et qu'il ne peut pas toujours se permettre d'arrêter son exercice professionnel pour accompagner le patient. Enfin, certains aidants proches ne se sentent pas capables d'assumer que le patient décède à la maison, c'est psychologiquement trop lourd pour eux. Les deux

infirmières à domicile interrogées nous ont rapporté également le côté insécurité ressenti par les aidants proches, qui appellent « pour un rien » lorsque c'est un patient jeune car ils sont beaucoup plus vite inquiets. Une infirmière de l'équipe de soutien ajoute que ces patients-là doivent être en USP lorsque le domicile est dépassé. Cependant, en mettant cela en avant, elle ne voit que par sa casquette « domicile » et oublie les limites auxquelles sont confrontées les USP.

Les patients jeunes sont alors parfois orientés vers les **MRS**. Par rapport à cette solution, le point de vue des **équipes de soutien** tout d'abord, est que cela permet aux patients d'avoir une présence, une sécurité et les soins mais que les listes d'attentes existent également pour les MRS. Elles s'attendent à ce que les demandes ne cessent d'augmenter au vu du vieillissement de la population. Cependant, comme susmentionné, les équipes de soutien déplorent la qualité des soins palliatifs donnés en MRS, ainsi que la formation du personnel. Il semblerait pertinent pour elles que les équipes des MRS soient mieux formées, même si elles peuvent faire appel à la seconde ligne en soutien. Ensuite, les assistantes sociales interrogées nous ont fait part des mêmes remarques et selon elles, lorsque le domicile n'est plus envisageable pour le patient, la seule solution actuelle est de placer le patient en MRS, même s'il est jeune. Elles rapportent tout de même que la difficulté rencontrée avec les MRS est que ce sont des lieux de vie pour les patients de plus de 60 ans et que donc, il faut introduire une dérogation pour les patients plus jeunes. Toutefois, « *les MRS ne peuvent accueillir que 5% des patients de moins de 60 ans et se justifient par la pénurie d'institution adéquate* » (Fédération des CPAS, 2008). Cette notion des 5% est assez floue, et peu connue des professionnels interrogés. Tous les professionnels ont mentionné le fait qu'il y avait « apparemment l'existence d'un quota » mais personne ne savait lequel. Ils ont mentionné avoir parfois l'impression que les MRS se servaient de ce quota pour motiver leur refus. Enfin, les professionnels de MRS interrogés mentionnent notamment qu'il y a une grande différence dans les soins palliatifs d'une personne jeune et les soins palliatifs d'une personne âgée, ce sont deux spécificités à part entière, « *les soins palliatifs d'une personne jeune c'est pas des soins palliatifs d'une personne âgée* », « *il y a un côté normal d'accompagner une personne âgée en fin de vie, c'est la vieillesse* ». De plus, ils mentionnent les difficultés rapportées par leur équipe qui exprime avoir choisi de travailler en MRS pour prendre soin des personnes âgées et non pas pour accompagner des patients jeunes. Les équipes font part également de la différence dans les soins « *Faire une toilette d'un patient de 25 ans, c'est pas la même chose que faire la toilette d'une personne âgée* ». Une infirmière en MRS avoue que

pour ces raisons, ils essaient d'éviter d'accepter des patients jeunes quand cela est possible car ce n'est pas leur vocation et que ça peut mettre en difficulté l'équipe mais également les résidents. Cet aveu corrobore l'impression des assistantes sociales. Enfin, une autre infirmière MRS ajoute à cela l'impact psychologique que cela engendre sur le patient. Son équipe a déjà fait plusieurs fois l'expérience que les patients jeunes se renferment alors sur eux-mêmes, et dépriment. Ces constats nous ont été également rapportés par les infirmières d'USP interrogées qui mentionnaient des expériences où le patient s'était laisser aller, avait changé, s'était senti abandonné, et parfois dont le décès était survenu rapidement après son transfert. Tous les professionnels déclarent que les MRS ne sont pas le lieu de vie adéquat pour les patients jeunes mais selon la casquette professionnelle, nous avons vu que certains nuançaient tout de même leur propos.

Par ailleurs, une des dernières difficultés rencontrées par les professionnels des USP lors de transferts de patients vers d'autres structures concerne la **complexité thérapeutique** des soins à donner aux patients. Les prises en charge peuvent être lourdes et difficilement gérables au domicile, notamment comme nous l'avons déjà mentionné, lorsque le patient présente de **l'agitation, de l'anxiété, de la confusion**, ou encore du fait que les patients sont **de plus en plus appareillés** comme nous l'a rapporté un médecin d'USP. Ces patients demandent un suivi régulier et certains nécessitent une surveillance accrue. Les professionnels des USP mentionnent que dans ces conditions le transfert vers d'autres structures est compliqué à envisager afin d'éviter de mettre en danger le patient. Ces conditions peuvent générer des épuisements familiaux voire professionnels car cela demande des équipes une disponibilité accrue qui n'est pas toujours possible comme en unité. Ce constat est d'ailleurs mentionné également par l'infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière qui dit éprouver des difficultés à trouver des équipes d'infirmières à domicile prêtes à assumer ces types de patients. L'avis des infirmières de soutien interrogées rejoint l'avis de leur corollaire hospitalier et mentionne qu'elles sont parfois confrontées à des infirmières à domicile qui acceptent de prendre des patients palliatifs pour des raisons financières mais qui par la suite n'assument pas les soins et la disponibilité nécessaire. Elles ajoutent qu'elles voient que ces équipes s'épuisent et que du coup, parfois elles sont amenées à dépasser leur fonction pour assumer le rôle des infirmières au domicile de 1^{ère} ligne. Au travers de ces révélations, nous pouvons nous attendre à ce que les équipes de soutien soient à l'avenir elles-mêmes dépassées, d'autant plus si les demandes d'accompagnement augmentent. Les infirmières à domicile interrogées nous ont avoué que s'occuper d'un patient palliatif demandait

énormément de temps, d'expériences et de disponibilité. Elles prennent en charge des patients avec des complexités thérapeutiques importantes mais, au vu de leur double casquette, nous pouvons supposer que ces prises en charges sont plus « faciles » à gérer pour elles que pour des infirmières à domicile qui n'ont pas cette même expérience en USP.

Ces patients qui sont, soit en conditions de précarités, jeunes ou dont la prise en charge est complexe ont été nommés par les professionnels « *patients indésirables* », des « *écorchés de la vie* » car tous les professionnels s'accordent à dire que pour ces patients-là, **aucun endroit n'est vraiment adapté**. « *On n'en veut d'eux nulle part* ». Les professionnels rapportent que la société a fait des progrès au niveau de la médecine, qu'elle a permis un allongement de la vie et une survie de certains patients mais déplorent que rien n'a été pensé pour les accueillir. Face à ces difficultés de transferts, une assistante sociale nous a avoué qu'elle faisait parfois appel à des **structures « pirates »**. Ces structures sont dites « pirates » car créées sans cadre légal mais répondent à un besoin réel et permettent que ces personnes soient entourées. Cependant, il n'y a aucune garantie de bons soins vu le manque de cadre légal. Une infirmière de MRS nous a également parlé de ce genre de structure qui leur est utile notamment lorsqu'ils sont confrontés à des résidents jeunes qui souffrent du syndrome de Korsakoff. Elle ajoute toutefois qu'elle ne sait pas dans quelles conditions les soins y sont réalisés mais qu'au moins, ces patients ont un **hébergement plus adapté**.

4.2.Perspectives d'avenir envisagées

Nous avons donc dans la première partie de la discussion pu mettre en lumière les difficultés auxquelles les professionnels interrogés étaient confrontés. Lors de nos entretiens, nous les avons ensuite interrogés sur les solutions qu'ils envisageraient pour répondre à ces difficultés.

Parmi **les solutions envisagées** pour répondre à ces difficultés dans l'avenir, certains professionnels (équipe de soutien, infirmières en MRS) défendent l'idée qu'il faut **augmenter le nombre de lits agréés Sp S4** pour permettre aux USP d'une part d'accueillir davantage de patients et d'autre part de pouvoir garder les patients plus longtemps en unité. Cette idée est défendue par le fait que selon elles, il n'y a pas de meilleur endroit qu'une USP pour offrir le maximum au niveau des soins et de l'accompagnement au patient. Cet avis est partiellement partagé par les professionnels en USP et les infirmières à domicile interrogés. Ces derniers mentionnent qu'il faudrait réfléchir à la **création d'une nouvelle structure** qui pourrait accueillir ces types de patients. Selon eux, ces patients n'ont plus réellement leur place en USP, car l'USP doit rester un service avec une prise en charge **aigue**. Garder des patients sur

du long terme implique qu'un certain nombre de patients qui répondent aux critères d'admission en USP ne pourraient peut-être pas y être admis. Il est donc nécessaire pour eux, de **créer des structures intermédiaires** entre le domicile et l'hôpital pour répondre aux besoins de ces patients afin de pouvoir améliorer l'utilisation des USP. En effet, les professionnels des USP défendent l'idée que s'il existe une structure adaptée pour ces patients, il y aurait moins d'hospitalisations récurrentes, voire sauvages, pour des échecs de maintien au domicile (dans notre relevé, 4 patients sur les 21 avaient été réhospitalisés peu de temps après leur sortie), que les durées d'hospitalisation pourraient être réduites et qu'un plus grand nombre de patients pourraient bénéficier d'un accompagnement en USP. Lorsque nous leur avons demandé concrètement comment elles voyaient ces structures, elles nous ont rapporté qu'elles verraient ça comme un cocon, avec une capacité un peu plus grande que les USP mais pas trop grand. Les infirmières USP ont ajouté que pour elles la présence de personnel infirmier 24h/24 était indispensable mais cela n'était pas l'avis de l'infirmière de l'équipe mobile intra-hospitalier ni du médecin USP. Selon eux, la présence pourrait être assurée par des bénévoles, les soins par des infirmières libérales et les médecins traitants. Les deux infirmières à domicile défendent également cette idée. Toutefois, le fait qu'elles disposent des deux casquettes leur donne une vision particulière des soins palliatifs et dès lors on pourrait se demander si les patients qu'elles accompagnent en USP n'influencent pas leur jugement. Enfin, face à ces idées et aux difficultés rapportées par les équipes de soutien du domicile et de l'hôpital sur la disponibilité et la capacité de prendre en charge les patients palliatifs par les infirmières à domicile (1^{ère} ligne), nous pouvons nous demander dans quelles mesures cela leur semble envisageable. Nous supposons que le fait qu'il y ait déjà une présence assurée 24h/24 soulage les infirmières libérales.

Enfin, les assistantes sociales envisagent plutôt une **majoration des aides existantes** (financières, matérielles et humaines) afin de maintenir les personnes au domicile le plus longtemps possible et le développement de lits spécifiques au sein de chaque MRS pour accueillir les patients jeunes avec/sans complexité thérapeutique. Elles envisagent ensuite un accompagnement systématique des patients palliatifs par les équipes de soutien pour améliorer les prises en charge.

4.3. Forces et limites de l'étude

Les entretiens que nous avons eu avec les différents professionnels nous ont permis de répondre aux objectifs de notre recherche. Cependant, nous tenons à souligner les forces et les faiblesses de notre travail.

La méthode de collecte des données par entretiens semi-directifs a permis aux personnes interrogées de s'exprimer librement, de partager leur ressenti, leur vécu, leurs difficultés et les perceptions qu'elles avaient. Les échanges étaient riches autant dans les matériaux récoltés que dans les relations qui se sont créées. Certains professionnels interrogés nous ont rapporté la richesse du temps qu'ils s'étaient accordé pour faire évoluer leurs réflexions personnelles et professionnelles grâce à cet entretien.

A deux reprises, les entretiens semi-directifs ont été réalisés en groupe (de 2 ou 3 personnes). Ces entretiens ont été également productifs mais l'inconvénient des entretiens collectifs est une certaine monopolisation de la parole par une personne, les autres se laissant guider par l'interlocuteur principal. Si nous avions eu davantage d'expérience à mener ce genre d'entretien, cela aurait peut-être été plus facile de solliciter l'avis de tous, de rebondir plus facilement et d'être plus à l'aise avec chaque participant.

Une autre limite identifiée est le biais financier potentiel qu'il peut y avoir dans les provinces sélectionnées pour l'étude. La population du Brabant-Wallon peut avoir des caractéristiques sociales et financières différentes de celle du Hainaut. Les citoyens du Brabant-Wallon (en fonction de la zone géographique) ont plus de facilités financières que la population du Hainaut. Cependant, les données récoltées sur le terrain et dans la littérature montrent que les problèmes financiers sont présents dans les deux provinces.

En ce qui concerne la revue de la littérature, le biais potentiel réside dans la façon dont les recherches ont été faites sur les différentes bases de données. Le sujet en tant que tel est peu exploré mais peut-être que d'autres projets ou structures pourraient y être assimilés en fonction de l'appellation donnée. Nous avons trouvé très peu de littérature anglo-saxonne traitant le sujet.

Il peut y avoir également un biais dans la sélection de l'échantillon. En effet, nous avons décidé dès le départ de notre recherche d'inclure des infirmières à domicile, des équipes de soutien, des infirmières de MRS, des infirmières d'USP, un médecin d'USP. Mais il aurait pu être intéressant de récolter également l'avis de médecins traitants vu les difficultés

rencontrées par les professionnels interrogés par rapport au suivi de la part des médecins concernant l'évolution de la législation. Mais aussi, de familles ou patients « hors critères » car peut-être sont-ils les mieux placés pour en parler ? De plus, nous nous étions d'abord concentrés sur la province du Hainaut et de ce fait, nous avons davantage de répondants sur cette province et moins sur le Brabant-Wallon. Il aurait peut-être été intéressant d'interroger un professionnel de chaque domaine (domicile, USP, MRS) dans chacune des provinces.

Enfin, dans toute recherche qualitative, il ne faut pas négliger la subjectivité du chercheur. Notre expérience professionnelle nous a sensibilisée à ce sujet de par les difficultés que nous avons déjà pu rencontrer. Il n'est donc pas toujours évident de prendre du recul. Cela a pu impacter, sans le vouloir, la manière dont ont été traitées et présentées les données récoltées.

Néanmoins, ce travail a été très enrichissant d'une part d'un point de vue personnel. En effet, il nous a permis de dépasser nos limites, nos craintes. Il peut être difficile, lorsqu'on est réservé, de mener des entretiens, encore plus lorsque l'on se retrouve à mener des entretiens avec 2 ou 3 personnes. Mais cet exercice continuera à nous servir tout au long de notre carrière. D'autre part, d'un point de vue professionnel, ce travail nous a permis d'ouvrir nos horizons et de nous créer un nouveau réseau de relations.

Malgré les difficultés rencontrées, nous pouvons donc certifier aujourd'hui que ce travail a été une belle découverte.

5. Conclusion

Le patient palliatif a évolué avec les progrès de la médecine et les changements de la société. Cette évolution a entraîné une adaptation de la législation belge et un outil a été, par la suite, créé afin de pouvoir mieux identifier le patient palliatif et ses besoins.

Cependant, face à ces évolutions, les professionnels de terrain sont confrontés à des difficultés, entre autres, lorsqu'il s'agit de transférer le patient d'une structure à une autre, ou encore de répondre à l'accroissement exponentiel des demandes d'accompagnement sans ajustement du budget alloué. Les difficultés mises en évidence concernent surtout l'accompagnement des patients jeunes, des patients en situation de précarités (financières et/ou sociales) et la complexité thérapeutique. Les professionnels mettent en avant les limites des structures existantes actuellement dans l'accompagnement de ces patients et mentionnent dans la plupart des entretiens, qu'il n'y a à ce jour aucune structure adaptée pour les accueillir.

La plupart des professionnels interrogés déclarent qu'il est nécessaire donc de créer de nouvelles structures, de créer un lieu de vie qui soit transitoire (entre le domicile et l'hôpital) ou définitif, afin d'accueillir d'une part, les patients sur du plus long terme et d'autre part d'avoir un lieu qui puisse être adapté aux personnes jeunes, en situation précaire (socialement et/ ou financièrement) et dont les soins sont complexes. Ces lieux permettraient, selon eux, une meilleure utilisation des USP et une diminution des hospitalisations inutiles. En parallèle, certains professionnels défendent l'idée qu'il est nécessaire d'augmenter les lits agréés Sp S4 pour répondre à l'augmentation des demandes.

Les expériences de structures en soins palliatifs middle-care dans les pays voisins semblent prometteuses. Ce type de structure pourrait être tout à fait cohérent avec la conjoncture actuelle parce que d'une part, ces structures permettraient de répondre à l'évolution des besoins des patients en soins palliatifs en Belgique mais également parce qu'elles permettraient de « libérer » des places au sein des hôpitaux (hospitalisations dans des services inappropriés) et des MRS (vieillissement de la population).

6. Bibliographie

Aujoulat, I. (2018). *Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique : Constituer un échantillon pour une recherche qualitative par entretiens*. Syllabus. Université catholique de Louvain, Bruxelles.

Aujoulat, I. (2018). *Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique : choisir les méthodes de recueil d'analyse des données appropriées à la question*. Syllabus. Université catholique de Louvain, Bruxelles.

Beckers, F., Jacob, M-J., Nollet, A-F. (2019). 15 ans d'activité en unités de soins palliatifs en Wallonie (Belgique) : compilation des données. *Médecine Palliative*, volume 18 (1), 9-15

Bruera, E., Castro, M. (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. *INFOkara*, 18 (1), 1-4

Cellule d'évaluation des soins palliatifs. (2005). *Rapport d'évaluation soins palliatifs*.

Disponible sur le site Web de la Fédération wallonne des soins palliatifs :

http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport_2005_fr.pdf, consulté le 20 novembre 2018

Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. (2014). *Rapport d'évaluation des soins palliatifs*. Disponible sur le site Web de la Fédération wallonne des soins palliatifs :

http://www.soinspalliatifs.be/images/Rapport-CESP-2014-FR_FINAL.pdf, consulté le 20 novembre 2018

Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. (2017). *Rapport d'évaluation des soins palliatifs*. Disponible sur le site Web de la Fédération wallonne des soins palliatifs :

http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/cesp_rapport%202017.pdf, consulté le 06 janvier 2019

Centre fédéral d'expertise des soins de santé. (2009). *Organisation des soins palliatifs en Belgique*. Disponible sur le site Web du centre fédéral d'expertise des soins de santé :

<https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/d20091027341.pdf>, consulté le 20 novembre 2018

Centre fédéral d'expertise des soins de santé. (2015). *La performance du système de santé belge*. Disponible sur le site Web du centre fédéral d'expertise des soins de santé :

https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_259B_rapportperformance2015_1.pdf, consulté le 20 novembre 2018

Cité Sérine. (2017). Accueil. Disponible à l'adresse : <http://www.serine-asbl.org/>, consulté le 04 mai 2019

Conseil national des établissements hospitaliers. (2016). *Avis conjoint des sections P&A et financement relatif à l'organisation des soins palliatifs*. Disponible sur le site Web du SPF Santé Publique :

https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2016_09_22_-_cneh_d_131-4_-_soins_palliatifs.pdf, consulté le 07 mai 2019

Conter, B. (1995). Les soins palliatifs en Belgique. *Courrier hebdomadaire du CRISP* (22), 1-37

Desmedt, M. (2015). *Identification du patient palliatif et attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT*. Disponible sur le site Web de la Fédération wallonne des soins palliatifs :

<http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport%20tude%20pict%202015.pdf>, consulté le 06 mars 2019

Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus. (2018). *Organisation des soins palliatifs en Belgique*. Disponible sur le site Web de la Fédération bruxelloise de soins palliatifs :

<https://www.fbsp-bfpz.org/soins-palliatifs-en-belgique>, consulté le 20 novembre 2018

Fédération des CPAS. (2008). *Avant projet de décret relatif à l'hébergement et à l'accueil des personnes âgées*. Disponible à l'adresse : http://www.uvcw.be/no_index/cpas/donfut-080926.pdf, consulté le 07 mai 2019

Fédération wallonne des soins palliatifs A.S.B.L. (2008). *Le réseau palliatif*. Disponible sur le site Web de la Fédération wallonne des soins palliatifs : <http://www.soinspalliatifs.be/acteurs.html>, consulté le 20 novembre 2018

Goldwasser, F. (2017) Les cancers en phase chronique: Nouveaux défis, nouvelles pluridisciplinarités. *Laennec*, tome 65(1), 6-24. doi:10.3917/lae.171.0006.

Institut Européen de Bioéthique. (2017). *Structure et évolution des soins palliatifs en Belgique*. Disponible sur le site Web de l'Institut Européen de Bioéthique : <https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20170425-structure-soins-palliatifs.pdf>, consulté le 20 novembre 2018

Institut National d'assurance maladie-invalidité. (2019). *Forfait palliatif et statut palliatif*. Disponible sur le site Web de l'INAMI : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualité/palliatif/Pages/soins-palliatifs.aspx>, consulté le 08 mai 2019

Krakowski, I. (2016). Démarche des soins continus en cancérologie. Dans : Emmanuel Hirsch, éd., *Fins de vie, éthique et société* (pp. 308-317). Toulouse, France : ERES

La Maison de Gardanne.(2017). *Unités d'accueil : la villa izoi*. Disponible à l'adresse : <http://laimaiondegardanne.org/la-maison/unites-d-accueil/villa-izoi/>, consulté le 04 avril 2019

La Maison de Tara.(n.d.). *Accueil*. Disponible à l'adresse : <https://www.lamaisondetara.ch/fr-fr/>, consulté le 04 avril 2019

Maison Albatros Soins palliatifs. (n.d). Maison albatros : soins et services. Disponible à l'adresse : <https://www.fondationalbatros.com/maison-albatros/soins-et-services/services-offerts/>, consulté le 04 avril 2019

Maison Michel-Sarrazin. (2019). *Maison : la vie à la maison*. Disponible à l'adresse : <http://www.michel-sarrazin.ca/la-vie-a-la-maison/#La%20vie%20%C3%A0%20la%20Maison>, consulté le 04 avril 2019

Mathy, J. (2018). Maisons d'hôtes palliatives : le havre du moindre déracinement [Version électronique]. *Vie@home*, 69,1-4.

Organisation Mondiale de la santé. (2002). *Cancer : soins palliatifs*. Disponible sur le site Web de l'Organisation Mondiale de la santé : <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>, consulté le 04 mai 2019

Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Soins palliatifs*. Disponible sur le site Web de l'Organisation Mondiale de la santé : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, consulté le 04 mai 2019

Solberg, B. C., Dirksen, C. D., Nieman, F. H., van Merode, G., Ramsay, G., Roekaerts, P., et al. (2014). Introducing an integrated intermediate care unit improves ICU utilization: a prospective intervention study. *BMC anesthesiology*, 14, 76. doi:10.1186/1471-2253-14-76

14 juin 2002 - Loi relative aux soins palliatifs. (2002). *Moniteur Belge*, 26 octobre 2002.

21 juillet 2016- Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs. (2016). *Moniteur Belge*, 29 août 2016

2 décembre 1999 – Arrêté royal déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994. (1999). *Moniteur Belge*, 30 décembre 1999

21 octobre 2018 – Arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif. *Moniteur Belge*, 20 novembre 2018

7. Annexes

ANNEXE 1. Échelle d'identification précoce du patient palliatif – PICT

ANNEXE 2. Grille d'enregistrement « middle-care » élaborée par la FWSP

ANNEXE 3. Estimation du nombre de patients au sein d'une USP qui auraient pu bénéficier d'une structure middle-care (USP 1)

ANNEXE 4. Guide d'entretien

ANNEXE 5. Entretiens

ANNEXE 6. Analyse des entretiens (tableau)

ANNEXE 7. Analyse des entretiens (schéma)

