

Faculté de santé publique

Les enjeux de l'identification du patient palliatif en Belgique

Mémoire réalisé par

Jeanick Leborgne

Promoteur

Walter Hesbeen

Année académique 2024-2025

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Avant tout, je souhaite exprimer ma profonde reconnaissance envers Monsieur Hesbeen, mon promoteur, qui m'a permis de rebondir suite à l'arrêt de mon premier mémoire, m'a fait découvrir des personnes inspirantes et m'a accompagnée tout au long de ce parcours.

Je remercie chaleureusement mes parents et mon frère Erik pour avoir pris le temps de relire mon travail avec soin.

Ce travail n'aurait pu aboutir sans l'aide indispensable de deux personnes : Sophie Cors, qui a su toujours me remettre sur le droit chemin lorsque je me sentais perdue, et Véronique Joiret, qui m'a soutenue de manière inconditionnelle durant tout ce travail.

Enfin, je remercie toutes les personnes qui ont accepté de répondre à mes questions et de partager leurs expériences, rendant possible la collecte de toutes les données nécessaires à ce travail.

Résumé

Introduction : En Belgique, les soins palliatifs suscitent une certaine ambiguïté : ils sont largement évoqués, mais peu de personnes en connaissent réellement les contours et leurs implications concrètes. Cette méconnaissance touche la société, mais aussi les professionnels de santé. Chaque année, de plus en plus de patients sont concernés par les soins palliatifs. : 23 308 patients ont été déclarés en statut palliatif pour l'année 2023. Les structures d'accueil, qu'elles soient hospitalières ou autres, ne disposent pas des capacités suffisantes pour prendre en charge tous ces patients. Outre le faible chiffre de 400 lits palliatifs, le personnel soignant lui-même constitue un véritable frein à l'accès aux soins palliatifs. Bien qu'il soit possible d'avoir des soins palliatifs à domicile, il est nécessaire d'avoir d'abord été identifié comme patient potentiel et d'avoir bénéficié de soutiens psychologique, social et humain avant de se voir proposer le « statut palliatif ». Le but de ce travail est d'examiner à la fois les avantages et les inconvénients liés à l'identification du patient palliatif.

Méthode : Dans un premier temps, j'ai exploré la littérature afin de mieux cerner les lois régissant les soins palliatifs, les outils associés, ainsi que la réalité des services palliatifs aujourd'hui. J'ai mené des entretiens approfondis avec cinq témoins privilégiés. Ensuite, j'ai mis en place un focus groupe composé de cinq participants, y compris une non-soignante, pour partager avec eux les enseignements issus de mes recherches et récolter leurs impressions et suggestions.

Résultats : Suite à la retranscription des entretiens, j'ai élaboré une présentation détaillée des données, illustrée par des extraits pour chaque thématique abordée par les témoins privilégiés, à savoir leur vision du patient palliatif, le PICT en question, l'anticipation comme solution, ainsi que le travail effectué par les médecins et infirmiers auprès des patients palliatifs. Les échanges lors du focus groupe ont permis de mettre en lumière les écarts entre les différents professionnels de santé concernés par la prise en charge palliative, les limites de l'anticipation, ainsi que l'ignorance des soins palliatifs qui engendre des dérives, et ce que les participants aimeraient modifier dans ce dispositif.

Discussion : La frontière des soins palliatifs demeure souvent floue, conduisant à une utilisation inappropriée de l'offre. L'identification du patient palliatif est mal connue, voire négligée, en particulier en milieu hospitalier, elle intervient en amont et peut évoluer avec l'état de santé. Elle est distincte du statut palliatif qui marque la prise en charge en fin de vie. Une collaboration insuffisante avec le médecin freine aussi la mise en place des soins palliatifs à domicile. L'absence d'une identification précoce peut aboutir à des conditions de fin de vie indignes. Enfin, l'information relative à l'identification palliative doit servir d'alerte pour les soignants.

Mots - clés : soins palliatifs, fin de vie, éthique de la fin de vie, identification palliative, statut palliatif, mort.

Déclaration de non-plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit 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 étudiant(e)s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Abréviations

ACP : Advanced Care Planning

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

COCOF : Commission Communautaire Francophone

EOL : End Of Life

FWB : Fédération Wallonie Bruxelles

INAMI : Institut National d'Assurance Maladie Invalidité

KCE : Federaal Kenniscentrum (Centre Fédéral d'Expertise)

KOTK : Kom Op Tegen Kanker (debout contre le cancer)

OMS : Organisme Mondial pour la Santé

PICT : Palliative Indicator Care Tools

PSPA : Projet de Soins Personnalisés et Anticipés

UCL: Université Catholique de Louvain

Table des matières

Introduction	11
Partie I – Méthode	
Chapitre 1 : Cadre théorique	
Historique.....	13
Que dit la loi ?.....	14
Médecine palliative, une vraie médecine ?.....	16
Il reste tellement de choses à faire	17
Pourquoi il est si difficile de décider si un patient peut bénéficier de soins palliatifs...18	
Le risque de basculer vers l’acharnement thérapeutique.....	19
L’identification en question.....	21
« Combien il me reste à vivre docteur ? ».....	23
Chapitre 2 : Mise en pratique des soins palliatifs : outils et bilan	
Deux visions des soins palliatifs : vision flamande et vision francophone.....	25
Les outils d’identification à disposition en Belgique.....	27
Constat mitigé	30
La formation de base aux soins palliatifs.....	31
Les oubliés des soins palliatifs.....	33
Chapitre 3 : Cadre pratique	
Choix de l’étude	37
Le recueil de données.....	37
Le guide d’entretien.....	38
Stratégie d’échantillonnage.....	39
Description de l’échantillonnage.....	40
Déroulement des entretiens.....	41
Description des procédures d’analyse et de traitement des données collectées.....	41
Partie II – Résultats	
Chapitre 1 : Témoins privilégiés	
Données sur les témoins privilégiés.....	42
Leur vision de l’identification du patient palliatif.....	43
Pour la Belgique, le PICT reste un atout.....	45
L’anticipation comme solution ?.....	46
Les infirmières et les soins palliatifs.....	48

Les médecins et les soins palliatifs.....	50
Chapitre 2 : Focus Groupe	
Données sur les participants du focus groupe.....	53
Difficultés lexicales.....	54
Différents fossés entre les professionnels de santé.....	54
L'anticipation et son revers.....	56
De la méconnaissance des soins palliatifs.....	58
Vécu et appropriation du palliatif.....	61
L'espérance de vie en soins palliatifs.....	62
Le sens de la toilette en soins palliatifs.....	62
La plus grande difficulté rencontrée en soins palliatifs à domicile ?.....	63
Changements souhaitables.....	64
 Partie III – Analyse des résultats	
Chapitre 1 : Discussion	
Amalgame entre le statut palliatif et l'identification du patient palliatif.....	65
La fracture des soins de santé.....	67
L'anticipation : à double tranchant.....	68
Le domaine de l'indicible.....	70
Chapitre 2 : Limites, biais et forces de l'étude.....	71
Chapitre 3 : Mes préconisations.....	72
 Conclusion	73
 Bibliographie.....	75
 Annexes	
Échelle de PICT.....	79
Annexe01 statut palliatif selon l'INAMI.....	81
Échelle française Pallia 10 Géroto.....	82
Échelle française Pallia 10.....	83
Guide d'entretien du focus groupe.....	84

Introduction

J'ai repris des études d'infirmière il y a de cela quinze ans, à l'occasion d'un changement de vie. Durant les stages, j'ai été très souvent frustrée de ne pas savoir comment les patients allaient une fois qu'ils avaient quitté le service. C'est l'envie de voir cet « après », qui m'a dirigée vers les soins à domicile, et j'ai découvert tout un monde mal connu et même insoupçonné.

Mon besoin de mieux connaître les patients au cours de leur maladie, de leur convalescence ou à la fin de leur vie, a été comblé par mon travail d'infirmière à domicile. Personne ne m'a avertie en me disant *“Tu es trop gentille, tu vas te faire avoir...on n'est pas leur psychologue...on ne peut pas céder à tous leurs caprices ...”*. J'ai pu librement rencontrer les malades, sans reproche et en suivant mon cœur. Les liens tissés entre un patient et un soignant sont particulièrement forts. Ils sont construits sur la confiance et sur le respect, sur les confidences qui restent des secrets. Certains patients à bout de force s'abandonnent corps et âmes. A nous d'être suffisamment dignes de ce don en leur apportant notre écoute et notre délicatesse.

C'était une évidence pour moi d'accompagner les patients les plus fragiles. J'ai été souvent choisie pour accompagner des patients en phase de démence, des personnes en attente d'euthanasie et des personnes en fin de vie. C'était en quelque sorte « ma spécialité », quand pour d'autres c'étaient les soins de picline, ou les prises de sang. C'est donc tout naturellement que les soins palliatifs ont pris une très grande place dans ma pratique infirmière. J'y voyais le moyen concret de soulager tout en respectant la personne et son corps. J'y voyais aussi l'intensité de moments simples vécus et ressentis comme pouvant être les derniers. Mais cela ne se passe pas toujours de cette façon ; certains médecins refusent le statut palliatif à leur patient, certains soignants ne connaissent pas les principes des soins palliatifs, certaines familles s'accrochent aux miracles de la médecine, et de ce fait, trop de malades décèdent sans soins palliatifs. C'est cette inégalité d'accompagnement qui m'a poussée à investiguer sur le statut du patient palliatif.

Selon la loi de 2002 *“Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie”*. Or ce n'est pas une évidence pour tout le monde, malgré les prévisions alarmantes sur la population vieillissante et dépendante. L'allongement de l'espérance de vie conjugué à la population conséquente issue du Baby-boom, donne lieu à une augmentation des demandes d'aides à domicile, et à des situations de dépendance et de personnes en fin de vie plus fréquentes.

Dans un premier temps, j'aimerais en savoir plus sur le statut palliatif, afin de mieux cerner les freins et les leviers qui l'accompagnent dans le contexte belge.

Je suis bien consciente que l'on ne peut accueillir tous les potentiels patients palliatifs dans des centres spécialisés, ni dans les rares services hospitaliers ouverts à cet effet. Aussi, j'aimerais envisager les possibilités existantes dans le cadre des soins palliatifs, en me focalisant sur le statut palliatif du patient à domicile, car il me semble que tout ne dépend pas du seul financement. Le développement d'une culture palliative de base chez tous les soignants ne serait-il pas une piste à retenir ? Ne faut-il pas privilégier une attitude tournée vers le malade en fin de vie plutôt que vers les traitements ?

La question qui va guider mon mémoire est par conséquent la suivante : “ Quels sont les enjeux de l'identification des patients palliatifs ?” Pour y répondre, j'ai adopté une méthode exploratoire : je vais à la rencontre de ma question de recherche, j'écoute et j'observe ce qui se passe autour du statut palliatif.

Dans un premier temps, j'ai consulté la littérature clinique ; ensuite j'ai rencontré plusieurs témoins privilégiés sur cette question du statut palliatif afin d'entendre leur expérience, leur pratique et leur conception du soin palliatif.

Une fois imprégnée de ces rencontres, j'ai exposé mes résultats à un panel de soignants et d'aidants proches lors d'un focus groupe, et j'ai recueilli leurs réactions.

PARTIE I – MÉTHODE

CHAPITRE 1 : CADRE THÉORIQUE

Afin de comprendre pleinement le contexte des soins palliatifs en Belgique, je retracerai les débuts des prises en charge palliatives à domicile, avant de présenter l'évolution législative qui a structuré le domaine.

Historique

Je vais m'intéresser principalement dans ce mémoire, aux soins palliatifs dispensés à domicile, dont les premières initiatives apparaissent dans les années 1980 en Belgique. Elles sont inspirées par les pionniers anglo-saxons Cicely Saunders, Elisabeth Kubler Ross et canadien comme Balfour Mount. Il faut souligner que ces initiatives sont portées principalement par la communauté anglo-saxonne résidant en Belgique et réunie dans l'association "Continuing Care". Cette dernière ne reçoit aucun subside. Avec la force de ses convictions et ses propres moyens, l'association permet en 1985 la naissance des premiers soins palliatifs à domicile. Elle doit prouver la pertinence des soins palliatifs, et justifier de leur faisabilité aux yeux des pouvoirs publics belges. En 1988, sa présidente, Chantal Couvreur¹ soutient une thèse sur "*les soins palliatifs, théorie, coût et intégration dans le système de santé*". Son but principal est de convaincre le pouvoir politique des économies réalisables grâce aux soins palliatifs. La motivation principale des personnes engagées dans ces projets est avant tout de contrôler la douleur des malades, et d'offrir aux patients condamnés une meilleure qualité de fin de vie. L'initiative de la première équipe palliative à domicile est suivie par la création d'unités en soins spécialisés, qui peuvent accueillir les malades ne pouvant ou ne souhaitant pas mourir à domicile. C'est une alternative à une dernière hospitalisation, qui permet d'accompagner plus respectueusement le patient dans ses derniers jours, et d'apporter une certaine

¹Couvreur C, *Thèse de doctorat : les soins palliatifs ; Théorie, coût et intégration dans le système de santé*, Bruxelles, éditions UCL, 1988

sérénité au malade et à ses proches. C'est ce qu'apporte depuis 1989, le Foyer St François à Namur. Il propose dix lits pour les patients palliatifs en fin de vie. Au même moment, à l'hôpital de Mont Godinne, médecins et infirmières s'interrogent sur la prise en charge de la souffrance des malades condamnés, et mettent en place les premières équipes mobiles hospitalières de soins palliatifs. Ces initiatives naissent de la constatation de l'absence d'une prise en charge effective pour ces patients condamnés, pour lesquels la médecine ne prévoit rien.

Il faut attendre les années 90 pour que la médecine palliative intéresse les pouvoirs publics et se voit accorder les premiers financements expérimentaux. Depuis, les choses ont fortement évolué. Les soins palliatifs n'ont plus à justifier leur nécessité. Ils sont désormais admis et reconnus par les décideurs politiques. Quant aux professionnels de la santé, il reste un gros effort pour faire admettre les soins palliatifs dans la pratique courante des médecins dont la formation aborde peu la gestion d'un échec thérapeutique, ni la période précédant le décès du patient. Certains ignorent même ce que la loi prévoit pour un patient palliatif.

Que dit la loi ?

En 2002, la Belgique se dote en trois mois, de trois lois d'une extrême importance d'un point de vue éthique, à la fois indissociables et complémentaires. Le 28 mai 2002, la Belgique autorise le droit à l'euthanasie encadré par une loi. La loi sur les soins palliatifs du 14 juin 2002 fournit une alternative à l'euthanasie en rappelant que *“tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie”* (loi du 14/06/2002). Et le 22 août 2002, la loi sur les droits des patients vient renforcer le caractère personnel du choix du malade au travers d'articles sur son consentement et le droit à toutes les informations le concernant. Pour Raymond Gueibe cette loi *“nous invite à reconnaître la valeur de la personne qui est devant nous”*².

La première loi relative aux soins palliatifs en Belgique apparaît donc dans ce contexte à la fois tendu et mouvementé, avec d'une part les médecins réticents à l'idée d'intégrer les soins palliatifs au sein de l'hôpital *“Mais, si on ouvre des soins palliatifs à la clinique, cela veut dire que nous sommes incapables de soigner nos patients. Tout le monde va savoir que dans notre clinique, on laisse mourir des gens parce que nous ne sommes pas capables de les sauver !”*³, et de l'autre, le

2 VAN OOST C. L'euthanasie au seuil des soins palliatifs, Louvain-la-Neuve, Academia, 2022.

3 Idem

débat qui oppose les personnes favorables au droit à l'euthanasie, et celles qui mettent en avant l'interdiction d'attenter à la vie humaine.

Cette première loi sur les soins palliatifs pose les conditions pour rentrer dans le **cadre légal** du statut palliatif. La maladie doit être incurable et réfractaire à tout traitement. Le patient et sa famille, peuvent alors être accompagnés par une équipe spécialisée et multidisciplinaire.

La loi de 2002 sera modifiée le 21 juillet 2016, afin d'élargir la définition des soins palliatifs. La loi initiale restait floue sur la période durant laquelle le patient pouvait bénéficier des soins palliatifs *"durant le reste qu'il lui reste à vivre"*. La modification de 2016 porte précisément sur la question de survie, en précisant que tout patient a droit à des soins palliatifs *"quelle que soit son espérance de vie"*. Cet élargissement de la loi permet à d'autres pathologies de rentrer dans les conditions palliatives, notamment les pathologies chroniques avancées, et les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose latérale amyotrophique, ou encore des cancers d'évolution lentes. De plus, l'arrêt de tout traitement curatif n'est plus un critère palliatif. Le patient peut par exemple, obtenir le statut palliatif tout en poursuivant une chimiothérapie. La période palliative qui auparavant se limitait à quelques semaines voire à quelques jours, s'allonge considérablement. La notion même du statut palliatif est sensiblement modifiée par cette loi puisque l'élément important n'est plus le temps de survie, mais la façon dont le patient profite du temps qui lui reste.

Il faut ajouter qu'un Arrêté Royal du 21 octobre 2018, fixe les critères pour identifier un patient palliatif et implique le PICT (Palliative Indicator Care Tool). Il s'agit d'un outil d'évaluation qui constitue l'échelle choisie par le gouvernement belge pour identifier un patient palliatif à un stade précoce, entre 6 à 12 mois avant son décès. Il est censé faciliter l'accès précoce aux soins palliatifs pour un plus grand nombre de malades, mais nous verrons par la suite que sa non-utilisation est problématique.

On observe un changement progressif dans la législation belge concernant la définition du patient en soins palliatifs. Le moment où on parle d'identification palliative recule, ce qui va dans le sens des recommandations de l'OMS qui préconisent l'instauration précoce des soins palliatifs lorsque le patient est atteint d'une maladie potentiellement mortelle.

Dans son Mémoire de 2024, la Fédération Wallonne des soins palliatifs dresse l'état des lieux du secteur palliatif et pointe les manquements *"Aujourd'hui sur le terrain, la cohérence manque"*

entre les balises légales (loi de 2016, PICT 2018) et administratives (critères INAMI de remboursement et octroi du forfait palliatif). Nous demandons donc que des mesures soient prises afin que les patients répondant aux critères de l'échelle de PICT, accèdent à un statut palliatif, à une offre de soins palliatifs et bénéficient de mesures d'aide et de soutien adaptées (forfaits palliatifs, remboursement des prestations médicales, critères d'intervention des équipes palliatives).”⁴ Étant donné le budget alloué aux soins palliatifs en Belgique, il ne semble pas possible, pour le moment, d'accorder tous les avantages financiers à tous les patients déclarés palliatifs de façon précoce. On peut déplorer l'abandon du deuxième volet du PICT, qui portait sur la mise en place de trois statuts palliatifs allant du simple, au modéré jusqu'au complet, selon l'évolution des besoins du malade. Les aides et les avantages devaient être délivrés de façon progressive, répondant aux demandes des professionnels du terrain. Il aurait aussi permis une ouverture à la réflexion éthique en amont, préparant les patients à leur fin de vie. Cependant, cette partie du PICT n'a pas obtenu de validation scientifique pour autoriser sa mise en œuvre.

Depuis l'avènement de la pénicilline dans les années 1930, la médecine occidentale a glorifié l'efficacité curative et relégué au second plan toute prise en charge où l'on ne peut plus guérir. Bien plus qu'un simple accompagnement discret en fin de vie, la médecine palliative exige une approche rigoureuse, alliant technicité, empathie, communication et réflexion éthique.

Médecine palliative, une vraie médecine ?

La question est délibérément provocatrice, mais elle illustre le combat que cette branche souvent négligée de la médecine doit encore mener aujourd'hui. Dans les années 1930, la médecine commence à devenir efficace grâce à la découverte de la pénicilline. Elle permet alors de sauver des vies, et bon nombre de médecins préfèrent se tourner vers cette efficacité et le prestige qui l'accompagne, plutôt que de s'occuper des maladies qu'on ne peut pas guérir. Un fossé se creuse entre « les services de « pointe » “[...] considérés comme plus intéressants voire prestigieux que d'autres, l'intention qui y prédomine étant celle de guérir des maladies en vue de sauver des vies[...] alors qu'il est question de préserver des existences dans les autres »⁵.

4 FEDERATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS. *Memorandum 2024*. Disponible sur le site <https://www.soinspalliatifs.be/>.

5 HESBEEN W. (2023). Des étoiles dans les yeux des stagiaires... *La lettre du GEFERS* .n°26.

La médecine palliative est souvent dénigrée et perçue comme « *une médecine d'accompagnement où l'on tient la main des patients et où l'on attend une certaine finitude* »⁶ comme le formule Laurent Knoops. Mais c'est surtout une médecine de la communication, une médecine de la pluridisciplinarité, une médecine de la présence, et enfin une médecine des limites et du doute. Cette vision péjorative circule toujours parmi les préjugés, et pourtant le service des soins palliatifs est exigeant et éprouvant, comme en témoigne cette infirmière travaillant dans l'unité de soins continus d'un hôpital bruxellois, « *Mes chères collègues infirmières sur qui je peux compter quand c'est trop dur. Elles prennent le relais quand je suis à bout. Quand la nausée me gagne pendant le soin. Quand l'odeur devient insupportable. Mais je suis toujours là, tout près. Je touche, je masse, je soulage et je panse. Je casse des ampoules de morphines, je pique, je nettoie des trachéotomies et des plaies béantes [...] peu comprennent mon travail. Je suis quelques fois critiquée, jalousée, traitée de fainéante...mais au final, peu veulent la prendre cette place !* »⁷

Les soins palliatifs sont souvent associés à une image négative, tant par le grand public que par les professionnels de santé.

Il reste tellement de choses à faire

Selon le Docteur François Damas, le mouvement palliatif est né de cette indignation : « *Il y avait beaucoup encore à faire quand il n'y avait plus rien à faire.* »⁸

Cette médecine palliative est souvent méprisée par les professionnels de santé car elle renvoie à l'échec face aux maladies incurables. Lorsqu'il n'y a plus rien à faire, il faut préserver, pallier un handicap, une maladie incurable, un traumatisme...

Les soins palliatifs prennent le relais de la médecine curative en « *ne soignant plus une maladie, mais une personne* »⁹

Une étude portant sur l'intégration des soins palliatifs dans les soins oncologiques met en évidence les nombreux avantages vécus par le malade et ses proches. Cette étude compare deux groupes de

6 Knoops L, séance thématique sur les problèmes de fin de vie à l'UCL, 2017

7 BRUNET V.(2022). A ma place. *Revue Kairos*.75.8-9.

8 DAMAS F.(2022). Le temps de l'au revoir. *Revue Kairos*.75.18

9 De HENNEZEL M. *La mort intime*. Paris. Robert Laffont.1995

patients : l'un ne reçoit que les soins habituels oncologiques, et l'autre reçoit des soins palliatifs en plus des soins oncologiques habituels. En instaurant les soins palliatifs dans les 8 semaines suivant le diagnostic de cancer, les patients avaient « *une meilleure qualité de vie, des soins de fin de vie moins agressifs, des taux de dépression plus faible et une survie plus longue de 2,7 mois.* »¹⁰. Les soins palliatifs visaient à instaurer une relation de confiance avec le patient et sa famille. Ils abordaient les problèmes liés à la douleur, à la gestion des symptômes, comme les nausées, l'anxiété, la fatigue. Ils permettaient également d'expliquer au patient sa maladie, son pronostic, et de définir ensemble les objectifs des traitements proposés. Les aidants recevaient un véritable soutien par l'intermédiaire d'une formation et d'un accompagnement des infirmières. La coordination entre les divers prestataires de soins et de services a facilité l'évaluation et le soutien approprié au patient, ainsi que l'aide à la décision médicale.

Cette étude réunit ainsi de nombreux exemples d'actions possibles lorsque la guérison n'est plus envisageable. Elle démontre qu'il reste encore beaucoup à accomplir, et que les soins palliatifs sont « *Plus que de l'aide à mourir*¹¹ ».

Le passage aux soins palliatifs constitue l'un des virages éthiques les plus délicats en médecine : il requiert un renoncement à l'objectif de guérison et l'acceptation de la finitude. Ce basculement met en tension la formation initiale, centrée sur le traitement et le refus de l'échec, avec la réalité d'un accompagnement qui vise d'abord la qualité de vie. En explorant les dimensions psychologiques, déontologiques et temporelles de cette décision, je cherche à comprendre pourquoi il est si ardu de déterminer si un patient peut bénéficier ou non de soins palliatifs.

Pourquoi il est si difficile de décider si un patient peut bénéficier de soins palliatifs

Psychologiquement, cette décision équivaut à un lâcher-prise du médecin face à la maladie. Il doit reconnaître et accepter que les traitements, souvent pénibles, sont devenus inefficaces, voire nocifs pour la qualité de vie du patient. Or la formation médicale est centrée sur le diagnostic et le traitement de la maladie en vue d'une guérison, et implicitement sur le refus de l'échec. Décider un

10 FERRELL B. TEMEL J. TEMIN S et al. (2017). Integration of palliative care into standard oncology care : American Society of clinical oncology clinical practice guideline update. *Journal of clinical oncology*. vol35.

11 Cohen, J, Pardon, K et Smets, T. (2015). *Palliative Zorg, meer dan stervensbegeleiding*. Lanoo Campus.

arrêt thérapeutique est donc extrêmement difficile d'un point de vue déontologique. Marianne Desmedt souligne ces difficultés décisionnelles *“cette démarche peut être pénible pour le médecin qui, confronté aux limites du savoir, ressent une certaine impuissance. (...)parfois même une blessure dans son identité professionnelle”*¹².

Le docteur Marie Frings relate son expérience personnelle dans le cas d'une patiente victime d'un AVC sans espoir de récupération. Elle évoque ses états d'âme avant de prendre la décision de stopper la nutrition entérale, après que la patiente eut arraché volontairement à plusieurs reprises sa sonde. Elle résume ses difficultés et son combat intérieur avec ces mots : *« J'ai cherché, j'ai pris le risque de parler, ce fut difficile »*¹³.

Une difficulté supplémentaire réside dans le besoin de temps nécessaire pour assimiler un diagnostic d'incurabilité. L'approche inéluctable de la mort entraîne une crise psychologique chez le patient, qui a besoin de temps : *« celui de l'évènement et celui du choix. Le patient n'est pas immédiatement en situation de pouvoir exercer son droit d'autonomie, surtout lorsqu'il s'agit de décider symboliquement de la fin de son existence.[...]Le moment où le soignant s'apprête à renoncer n'est pas toujours celui où le malade accepte sa propre finitude »*¹⁴. Le médecin doit suivre le rythme du patient, s'adapter à ses différentes réactions fluctuantes voire contradictoires, et trouver l'équilibre lui permettant de *« soutenir un vouloir vivre sans infliger de traitement nuisible »*¹⁵.

Le risque de basculer vers l'acharnement thérapeutique

La société s'est débarrassée de la question de la finitude et de la mort, qu'elle a confié à l'hôpital. *« Cela aboutit aujourd'hui à des situations complètement aporétiques, c'est à dire que la médecine ne s'interroge pas, et ne s'interrogeant pas assez, contribue parfois à fabriquer des*

12 Desmedt M. *Limitation et arrêt thérapeutique*. FNG. 2004.p176

13 DEVOS T. *Euthanasie, l'envers du décor*. Bruxelles. Mols. 2019.

14 DESMEDT M. *Limitation et arrêt thérapeutique* (2004) Paris.*Revue gérontologie et société*, 27. 168-176.

15 RICHARD MS. *Soigner la relation en fin de vie*. Paris. Dunod. 2003.

situations qui elles-mêmes peuvent justifier qu'on arrête la vie. Ce que la médecine n'a pas su et ne sait toujours pas bien faire, c'est de ne pas faire ?¹⁶ »

Le cloisonnement entre le curatif et le palliatif, peut mener à des situations d'acharnement thérapeutique. Le médecin ne voit pas d'autre alternative que de poursuivre un traitement peu efficace ou inefficace et pénible pour son patient.

La Cellule d'évaluation des soins palliatifs soulignait que *“L'acharnement thérapeutique représente, dans notre pays, l'une des principales entraves aux soins palliatifs de qualité, offerts suffisamment tôt¹⁷”*. Elle insistait aussi sur le manque de concertation entre soignants pluridisciplinaires, pour décider de la pertinence ou non d'un traitement chez un patient diagnostiqué incurable. Ces traitements qualifiés de *“futiles”* comprennent des soins curatifs très lourds sur des patients en fin de vie. Le Rapport estimait le coût de l'acharnement thérapeutique en 2005 à environ cent millions d'euros par an, comparativement aux coûts des soins palliatifs qui étaient de 361 939€/an pour le secteur hospitalier et les équipes spécialisées. En tenant compte de l'augmentation des coûts des soins médicaux, on peut facilement imaginer que ces chiffres sont encore plus importants neuf ans plus tard. Le KCE confirmera cette estimation en évoquant l'agressivité des soins à visée curative en fin de vie, *« Environ 8,9 % des patients atteints de cancer en phase terminale ont encore reçu une chimiothérapie au cours des 14 derniers jours de leur vie »¹⁸*. Ce pourcentage atteint 10,9 % pour la Wallonie. Il s'agit de chimiothérapies dites « de confort » dont l'utilisation devrait être beaucoup plus encadrée et discutée comme le souligne une étude suisse, *« La stratégie de maintenance représente une option thérapeutique intéressante pour les patients atteints d'une pathologie néoplasique non guérissable. Elle se base sur le postulat que la poursuite d'un traitement peut maintenir la maladie en dessous du niveau où elle provoque des symptômes ou même être associée à un bénéfice de survie. Cependant, en raison de l'impact sur la qualité de vie avec la possibilité d'effets secondaires sur de longues périodes, de la suppression d'une période libre de traitement, du bénéfice limité dans certaines maladies et des coûts économiques, il semble essentiel de poser l'indication à un traitement de maintenance sur des*

16 AUBRY R.(2023). Entretien avec Régis Aubry : la fin de vie, un enjeu démocratique ; réflexions à partir de l'avis 139. *Médecine palliative*. Éthique 22. 287-294.

17 CELLULE FÉDÉRALE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS. *Rapports d'évaluation de 2005* .Disponibles sur le site <https://www.soinspalliatifs.be/> .

18 DEVOS C. CORDON A., LEFÈVRE M. OBYN C. RENARD F. BOUCKAERT N,et al.(2019). Performance du système de santé belge. *KCE Reports 313B*.

*évidences solides et de façon individualisée. »*¹⁹ Il faut noter qu'il n'y a aucune limitation officielle, réglementaire pour le nombre de traitements que l'on peut prescrire à un patient, et ce quelle que soit leur efficacité.

En parallèle à cette sur-consommation des chimiothérapies en phase terminale, on constate l'absence d'inclusion du patient dans la prise de ces décisions médicales qui pourtant, concernent directement son intégrité corporelle. « *Actuellement, les patients ne connaissent même pas toujours les implications de leur traitement. Pour le médecins, il s'agit plus souvent de choisir l'un ou l'autre traitement ou chimiothérapie plutôt que de choisir si l'on va traiter ou non le patient de façon curative .* »²⁰

Pour bien saisir les enjeux de l'identification palliative spécifiques à la Belgique, il convient d'abord de comprendre la diversité des mécanismes qui permettent de repérer un patient fragile confronté à une maladie incurable.

L'identification en question

La Belgique propose plusieurs procédés pour identifier un patient palliatif. Ils peuvent être mis en place progressivement, en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins supplémentaires qui en découlent. Il n'y a donc pas de statut palliatif unique, mais plusieurs possibilités offertes pour envisager les soins de fin de vie.

Une personne palliative peut être identifiée en répondant aux critères de fragilité et d'incurabilité définis par l'échelle PICT. Cette identification palliative est la plus précoce, pouvant être réalisée jusqu'à 12 mois avant le décès du patient. Cette précocité permet une meilleure préparation sur les plans administratif, juridique, et bien sûr affectif et psychologique. Les équipes de psychologues de chez PALLIUM interviennent gratuitement dans ces situations.

19 DIETRICH PY., FERNANDEZ E., FRIEDLAENDER A., Chimiothérapie de maintenance: futile ou utile?. (2015). *Revue médicale suisse*. 465. Cancer.

20 CELLULE FÉDÉRALE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS. *Rapports d'évaluation de 2005*. Disponibles sur le site <https://www.soinspalliatifs.be/>.

Le médecin de famille peut aussi simplement attester que son patient rentre dans le cadre des soins palliatifs, lui permettant ainsi par exemple de bénéficier du soutien d'une équipe palliative de seconde ligne comme DOMUS en Brabant-Wallon.

Et enfin, le médecin de famille peut faire la demande du **statut palliatif** pour son patient auprès de l'INAMI. Il doit remplir l'Annexe 01 qui stipule l'espérance de vie de son patient inférieure à trois mois. Cette reconnaissance permet d'obtenir des aides financières conséquentes, qui permettent de compenser les frais supplémentaires liés à la fin de vie à domicile. Le patient recevra un forfait de 801,23 € les deux premiers mois et il ne devra plus payer les tickets modérateurs du médecin, des infirmières et du kinésithérapeute.

Une étude de 2023²¹ compare la stratégie de 8 pays en matière de soins palliatifs et d'identification du patient palliatif (L'Australie, le Danemark, l'Angleterre, la France, l'Allemagne, l'Italie, l'Irlande et l'Espagne). Il en ressort **trois constats** :

- Tout d'abord, la Belgique est le seul pays qui utilise le mot "statut" pour parler des soins palliatifs. Les autres pays placent d'avantage les soins palliatifs dans un continuum de soins, et la frontière entre le curatif et le palliatif est plus diffuse.

- De plus, la Belgique associe l'identification palliative à une espérance de vie limitée entre 3 et 12 mois, contrairement aux autres pays étudiés qui ne conditionnent pas l'octroi de soutien financier aux patients palliatifs à leur durée de survie. Leurs moyens financiers sont aussi plus considérables. Pour l'année 2025, le budget français pour les soins palliatifs s'élève à 100 millions d'euros. Il est impossible de comparer les deux pays tant les systèmes de sécurité sociales sont différents. A titre d'information, le budget belge des forfaits palliatifs pour l'année 2024 s'élevait à 27.633.000 €²².

- Enfin, cette étude comparative relève aussi une particularité belge : pour les pays étudiés, "*la reconnaissance d'un « statut palliatif » n'incombe pas nécessairement au médecin traitant du patient*". Alors qu'en Belgique, les demandes sont principalement effectuées par les médecins traitants.

21 RICOUR C. ADRIAENSSENS J. DESOMER A. PRIMUS DE JONG C. DEVOS C. POUPPEZ C. (2023). Soins palliatifs : comment adapter les soutiens financiers aux besoins des patients? Une étude exploratoire. *KCE Reports* 367Bs

22 Source INAMI

On peut s'interroger sur les freins qui empêchent une reconnaissance précoce des patients susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs. L'obligation de devoir statuer sur un état palliatif global, le fait d'imposer une espérance de vie, la contrainte de faire reposer la décision sur les épaules d'une seule personne, limitent peut-être l'accès aux soins palliatifs.

Il convient de souligner l'enjeu éthique et déontologique que représente cette question de l'espérance de vie pour le médecin. Face à l'incertitude des pronostics – seuls les derniers jours pouvant être anticipés – la demande de « statut palliatif » se voit souvent repoussée jusqu'aux derniers instants, trop tard pour beaucoup.

« **Combien il me reste à vivre docteur ?** »

Cette question maintes fois entendue sur l'espérance de vie pose véritablement un problème éthique et déontologique aux médecins. Comment estimer le temps qu'il reste à vivre à un patient ? Personne n'est capable de prédire la mort d'une personne en termes de mois. Seuls les derniers jours de fin de vie sont raisonnablement prévisibles pour les professionnels de santé. C'est pourquoi les demandes de "statuts palliatifs" sont beaucoup trop tardives. Selon une étude flamande de 2015²³, les patients sont dirigés vers les soins palliatifs *"en moyenne 12,5 jours avant leur décès. À titre de comparaison, cette moyenne est de 42 jours pour les États-Unis et de 54 jours en Australie"*. Les soins palliatifs sont donc assimilés à l'image très négative et rétrograde des derniers instants du malade. Pourtant, on peut entrevoir un point de vue différent chez le docteur Corinne Van Oost, *"ce n'est pas trop difficile de répondre à la question de survie d'un patient entre 6 à 12 mois. Et si nous en tant que médecin généraliste on ne sait pas, alors on sonne aux spécialistes"*. Ces derniers disposent d'échelles de survie pour les différentes pathologies. En suivant tous les stades d'une maladie neurodégénérative, on peut estimer approximativement la survie du patient à un an.

De nombreuses études ont montré que les médecins surestimaient la survie de leur patients, et de ce fait reportaient les soins palliatifs. Ce constat se retrouve dans les chiffres des forfaits

23 Cohen J, Smets T, Pardon K, Deliens L. (2015). *Palliative zorg, meer dan stervensbegeleiding*. Leuven. Lannoo Campus.

palliatifs accordés par l'INAMI : sur 23 308 patients palliatifs en 2023, 13 038 ont reçu le 1^{er} forfait du 1^{er} mois, et 10 270 ont reçu le forfait du 2^{ème} mois²⁴. Cela signifie que la demande palliative intervient tard, car la survie à 1 mois ne concerne qu'un peu plus que la moitié des patients. Rappelons ici que l'INAMI accorde deux mois de forfaits, pour une estimation de survie à 3 mois maximum.

La prudence est essentielle lorsqu'il s'agit de survie. On observe des guérisons inattendues chez certains patients, ainsi que les progrès significatifs dans les nouveaux traitements oncologiques. Il ne faut pas oublier le risque de glissement du patient à l'annonce d'une espérance de vie réduite. Demander aux médecins traitants de juger l'espérance de vie de leurs malades est une lourde tâche pour une seule personne, « *Lorsqu'on prend des décisions en situation complexe, seul, en tant que médecin, c'est notre subjectivité qui guide nos pas, et pas la rationalité scientifique*²⁵. » Le travail en équipe, la confrontation d'autres points de vue et la collaboration interprofessionnelle peuvent contribuer à une décision plus éclairée.

24 Sources INAMI

25 AUBRY R.(2023). Entretien avec Régis Aubry : la fin de vie, un enjeu démocratique ; réflexions à partir de l'avis 139. *Médecine palliative*. Éthique 22. 287-294.

CHAPITRE 2 : MISE EN PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS : OUTILS ET BILAN

En Belgique, la prise en charge palliative relève aujourd'hui aussi bien des régions, que des communautés, ce qui a engendré deux approches bien distinctes : d'un côté, la Flandre, qui mise sur un maillage de réseaux, d'équipes spécialisées et de programmes de recherche pour intégrer très tôt l'accompagnement de fin de vie, de l'autre, la Communauté française, qui privilégie la flexibilité des dispositifs et le libre choix du patient, sans contrainte de protocole trop rigide.

Deux visions des soins palliatifs : vision flamande et vision francophone

La Belgique est comme l'Allemagne, un état fédéral, composé de trois Communautés : flamande, française et germanophone, et de trois Régions, wallonne, flamande et bruxelloise. Elle se caractérise par un fonctionnement structurel très complexe, dans lequel le pouvoir n'appartient pas exclusivement au gouvernement fédéral qui délègue certaines compétences aux autres institutions. Depuis la 6ème réforme de l'État, les soins palliatifs sont une compétence régionale.

Pour la région flamande, l'Autorité flamande finance beaucoup de structures de soins palliatifs, comme les 15 réseaux de soins palliatifs, les équipes multidisciplinaires spécialisées, une partie des centres de jour. La fédération flamande des soins palliatifs reçoit aussi un financement annuel. Ce soutien financier et la place qui est faite aux soins palliatifs dans les décisions politiques, permettent à la Flandre d'être très active et avant-gardiste dans ce domaine. Pour exemple le groupe de recherche End of life care (EOL), composé d'une soixantaine de chercheurs de différentes disciplines qui mènent des études scientifiques sur les soins de fin de vie, en Belgique et en Europe. Leurs résultats largement diffusés concernent trois programmes de recherche : " *Santé publique et soins palliatifs, Le vieillissement et les soins palliatifs, et Soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer*". EOL propose aussi un soutien sous forme de formation et de réflexion autour de l'euthanasie. Le groupement organise un forum où les soignants peuvent échanger leurs expériences et bénéficier d'une supervision sur les demandes d'euthanasie. Il y est question par

exemple, des difficultés rencontrées par un médecin appelé au chevet d'un patient inconnu, afin d'émettre un deuxième avis favorable pour sa demande d'euthanasie.

La Flandre tente de sensibiliser d'avantage la population sur le sujet palliatif. En 2020, l'association KOTK (Kom op tegen kanker, debout contre le cancer) a proposé un débat sur les soins palliatifs. Après une vaste consultation, des citoyens, des professionnels du terrain et des experts ont formulé dix recommandations. Celles-ci incluent l'élargissement précoce du parcours de soins palliatifs, l'amélioration de la formation des soignants, la création d'un tronc commun axé sur les soins palliatifs et la mise en avant des soins sur mesure.

Les Flamands abordent plus facilement les sujets de la mort et de la fin de vie, contrairement aux francophones où ces thèmes restent souvent tabous.

Les Francophones sont beaucoup moins protocolaires que les Flamands. Ils souhaitent pouvoir individualiser chaque situation, et se laisser la possibilité de ne pas rentrer dans un cadre. Les différentes possibilités d'identification du patient palliatif permettent ce flou.

A contrario, les Flamands mettent en avant la nécessité de cadres mêmes étroits, afin d'y mettre les moyens financiers conséquents. Par exemple, le projet thérapeutique doit être rempli dans les six mois qui suivent l'entrée en maison de repos. Cette obligation est fondée sur des raisons rationnelles, notamment pour éviter l'hospitalisation des personnes âgées qui ont précisé dans leur projet thérapeutique qu'elles ne souhaitaient plus être hospitalisées. Ceci afin de désengorger les services d'urgence.

Cette obligation flamande est une recommandation du côté francophone, où on fait le choix de ne pas forcer une personne à envisager sa fin de vie si elle ne le souhaite pas. Nous sommes là au cœur d'un problème éthique concernant ce qui est juste pour un individu. D'un côté, il y a le respect de la personne et de sa décision, et de l'autre, l'aspect financier qui assure une juste répartition des ressources.

Les outils d'identification mis à disposition en Belgique

Face à la complexité du basculement du curatif vers le palliatif, de nombreux outils ont été développés pour aider les soignants à préciser leur jugement. En Belgique, on dispose de plusieurs outils d'identification du patient palliatif mis à la disposition des médecins.

1 - le “palliative care phase”, qui décrit les 5 étapes traversées par les patients palliatifs.

- Étape 1: Élément stable – Élaboration et mise en œuvre du plan de soins
- Étape 2 : Instable – Régler le plan de soins et préparer émotionnellement
- Étape 3: Détérioration – Déplacement vers la prise en charge de la fin de vie
- Étape 4 : Terminal – Prise en charge des symptômes, soins émotionnels et spirituels
- Étape 5: Deuil – Soutien aux membres de la famille, aux personnes aimées et aux soignants

Initié par l’OMS, ce « Palliative care phase » permet de distinguer le moment palliatif de celui de la fin de vie. Il rappelle aussi que les soins palliatifs peuvent s'apparenter à un cheminement qui commence bien avant les derniers jours de vie.

2 - Le PICT est un outil qui pourrait aider les médecins dans leur réflexion concernant les soins de fin de vie. . En 2015, les pouvoirs publics commandent une étude sur les besoins spécifiques des patients palliatifs, et la possibilité de les classer dans trois statuts, simple, majoré et complet. Pour cette étude, le docteur Marianne Desmedt travaille tout d’abord sur la première partie du PICT, une échelle d'identification des patients palliatifs²⁶. Cette échelle est sensée guider les médecins dans leur décision de placement d’un patient en soins palliatifs, en répondant aux questions suivantes :

1. seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 mois ? Réponse : non
2. votre patient répond à plus de 2 indicateurs de fragilité ? Réponse : oui

²⁶DESMEDT 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. UCL

3. votre patient présente au moins un critère d'incurabilité ? Réponse : oui

Le patient est alors identifié comme palliatif selon l'échelle PICT.

Le deuxième volet du PICT devait classer ces patients palliatifs en fonction de leurs besoins. Les objectifs étaient multiples. Tout d'abord ouvrir la réflexion éthique en amont, et préparer les patients et leurs proches à leur fin de vie durant les statuts simples et modérés. Ensuite, il s'agissait de permettre aux soignants de fournir des soins adaptés aux besoins du moment, en ajustant les aides en fonction de la situation réelle, et non plus imposés par un statut unique, comme c'est le cas actuellement. Logiquement, les soutiens financiers devraient être débloqués dans les derniers mois avec le statut complet, quand les besoins sont maximums.

Il s'est avéré compliqué d'associer une échelle médicale (le premier volet) qui renseignait de façon théorique sur la maladie, et une échelle des besoins qui ne reflétait pas toujours la réalité de terrain. Par exemple, un patient incontinent devait bénéficier d'office, d'une infirmière le soir pour le changer selon l'échelle des besoins, mais dans la réalité, la famille qui le souhaite, peut s'organiser pour le faire. Les besoins étant dépendants de chaque situation, le KCE a déclaré le deuxième volet du PICT « *pas assez scientifiquement prouvé* » pour l'adopter. Le PICT devait donc être validé et approuvé avec les deux volets, l'identification et les trois statuts. Mais seul le premier volet a été approuvé et inscrit dans la loi de soins palliatifs depuis 2018. Cette « amputation » du projet initial, explique peut-être la difficulté de sa mise en œuvre.

Malgré un certain enthousiasme et même un relatif soutien des médecins lors de la création du PICT, j'ai pu personnellement constater sa méconnaissance auprès des soignants de l'UCL. C'est pourtant dans ses murs qu'il a été créé il y a neuf ans.

J'ai entamé l'année passée un mémoire qui devait porter sur le PICT. Mon objectif était de saisir le poids que le PICT pouvait avoir sur une prise en charge précoce en soins palliatif. Malheureusement, j'ai dû abandonner ce projet faute d'utilisateurs de cette échelle. Les raisons allaient du manque de connaissance du PICT, au manque d'intérêt pour l'outil même.

Cette expérience m'a donné à réfléchir sur la chronologie des avancées palliatives. On constate que la législation est très en avance sur la perception qu'ont les médecins des soins palliatifs. Peut-être aurait-il fallu, avant d'introduire le PICT, s'assurer que les soignants avaient une vision commune du stade palliatif, qu'ils connaissaient les intervenants du milieu palliatif, et appréhendaient ses avantages pour le patient et ses proches ?

Certaines études ont été menées depuis l'instauration du PICT dans la loi. Celle menée en Flandre portait sur *“La question surprise est-elle un bon outil de dépistage pour les patients palliatifs ?”*²⁷ Pour rappel, la question surprise débute l'algorithme décisionnel du PICT : elle s'adresse au médecin en lui demandant “s’il serait surpris si son patient venait à décéder dans les 6 à 12 mois ?” La méta-analyse réalisée en 2017, prouve que cette question surprise n’est pas fiable *“les résultats décrivent une sensibilité de 67%(probabilité d’être détecté palliatif alors qu’on l’est vraiment), une spécificité de 80,2%(probabilité d’être détecté non palliatif alors qu’on ne l’est pas)”*.

Dans un article intitulé *“Comment reconnaître un patient en situation palliative ?”*²⁸, Nicole Barthélémy et Christian Serre détournent l'utilisation première de la question surprise. Cette dernière qui ne permet pas de détecter précocement les patients palliatifs peut servir *“d’outil d’aide pour se centrer sur les besoins du patient, (...) elle serait donc plutôt un moyen, et non une fin, une façon de se donner un temps de réflexion”*. La question surprise est le point de départ d’une discussion entre le médecin et son patient. Elle pose indirectement, des questions essentielles : que souhaitez-vous pour votre fin de vie ? Quelles sont vos priorités ? Quelles sont vos limites en termes de soins ? Et surtout cette interrogation : *“Comment voulez-vous utiliser le temps qu’il vous reste ?”*.

3 - Le BELRAI est un outil d’évaluation validé sur le plan international, et adapté au système belge. Cet outil est destiné à évaluer le degré de dépendance des personnes âgées. Il propose un plan de soins selon les résultats obtenus. Il se décline pour plusieurs groupes cibles : l’aide aux personnes âgées, les besoins palliatifs, les vulnérabilités psychologiques, les soins chroniques aux personnes âgées. La partie “supplément social” qui identifie le contexte social de la personne est spécifique à la Belgique. Ce regard social est souvent absent lors des évaluations médicales bien qu’en l’absence de ces informations, l’aide ne soit pas toujours bien adaptée.

Le BELRAI PC s’intéresse plus particulièrement aux besoins des patients palliatifs. Une version simplifiée permet de détecter la pertinence d’utiliser l’ensemble de l’outil. On y retrouve l’échelle PICT pour confirmer le statut palliatif du malade. En Flandre, le BELRAI est utilisé dans tous les secteurs de la santé et de la protection sociale. Selon le score obtenu, la personne aura droit

27DOWNAR J., GOLDMAN R., PINTO R. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis.(2017). *Huisartsnu*.4.

28BARTHELEMY N, SERRE Ch. (2021). Comment reconnaître un patient en situation palliative?.*Revue Med Liège*.76.12

à un budget de soins alloué par la sécurité sociale flamande. Cette extension du BELRAI à toute la Flandre permet de cartographier précisément les besoins en matière d'autonomie et de soins des personnes.

On peut s'étonner du peu d'utilisation de cet outil dans le reste du pays. En Wallonie, les services de coordination des soins à domicile utilisent la version simplifiée, le *screenner*. Ils le remplissent pour obtenir le financement de leur prestation, mais ils ne lui accordent pas la même considération ni importance que du côté flamand. Le remplissage du questionnaire ouvre des financements à celui qui le remplit, pas au patient. A l'inverse de la Flandre où le BELRAI peut donner des avantages financiers aux patients.

Les outils et les supports pour l'identification du patient palliatif existent, mais leur diffusion reste limitée. Seule la Flandre utilise le PICT et le BELRAI de façon courante. Du côté francophone, les échelles sont méconnues et peu utilisées.

Malgré une organisation palliative reconnue pour sa cohérence et son maillage territorial, l'accès effectif aux soins reste inégal en Belgique. La saturation des unités, le financement obsolète des équipes de seconde ligne et la pénurie de lits palliatifs mettent en lumière les limites du système actuel, et appellent à repenser l'offre et la culture palliative sur l'ensemble du territoire.

Constat mitigé pour la Belgique

En matière de soins palliatifs, la Belgique est souvent citée en exemple pour la cohérence de son organisation structurelle, avec des équipes réparties sur l'ensemble du territoire et dans différents secteurs de soins. Force est de constater que l'accessibilité aux soins palliatifs n'est pas garantie malgré les efforts consentis.

Les infrastructures actuelles fournissant des soins palliatifs sont surchargées. Les hôpitaux n'ont que quelques lits réservés à l'unité de soins continus, « *Il existe actuellement 379 lits de soins palliatifs en Belgique, répartis dans 51 unités de soins palliatifs de minimum 6 lits à maximum 12*

lits.²⁹ ». Les équipes de soins à domicile interviennent auprès de nombreux patients palliatifs, mais le sous financement du secteur n'aide en rien ces prises en charges lourdes et complexes. Les équipes de deuxième ligne sont quant à elles, soumises à des conventions datant des années 1990, qui limitent leurs subsides au quota de la population des territoires qu'elles desservent. La réflexion s'oriente vers de nouveaux milieux d'accueil pour les patients palliatifs, comme le démontre la dernière étude du KCE intitulée « *Renforcer et compléter l'offre palliative pour proposer les bons soins, au bon moment, au bon endroit* »³⁰.

Face au défi organisationnel des soins palliatifs sur le territoire belge, de nombreux acteurs de la santé préconisent une généralisation de la culture palliative dans tous les domaines de la santé.

Pour garantir une prise en charge palliative de qualité, il est essentiel que tous les professionnels de santé acquièrent des connaissances et des compétences de base dans ce domaine. Or, on constate aujourd'hui un déficit de formation qui freine la confiance et le recours aux équipes spécialisées. Si plusieurs universités et fédérations palliatives proposent déjà des enseignements et des qualifications, leur déploiement reste inégal sur le territoire. Il devient donc urgent d'intégrer la culture palliative dès le cursus initial et d'instaurer un socle commun de compétences pour l'ensemble des soignants.

La formation de base aux soins palliatifs

On déplore le manque de formation des soignants en matière de soins palliatifs, tant pour les infirmiers que pour les médecins. On constate par exemple que par manque de connaissances et de confiance, seulement 10 % des médecins généralistes font appel à une équipe de soins palliatifs spécialisées³¹.

En 2016, Laurent Knoops a créé une Chaire de soins palliatifs à l'UCL, imposant 15 heures de cours obligatoires en 5^{ème} année de médecine, mais cette obligation n'est pas organisée de manière structurée dans toutes les universités. « *L'intérêt de ce cours réside dans l'enseignement de* »

29 Rapport KCE, *Soins palliatifs : comment adapter les soutiens financiers aux besoins des patients ?* 2023

30 Rapport KCE, *Renforcer et compléter l'offre palliative pour proposer les bons soins, au bon moment, au bon endroit*, 2025

31 Rapport KCE *Organisation des soins palliatifs en Belgique*, 2009

l'approche palliative précoce », que tous les médecins, généralistes ou spécialistes, devraient être en mesure d'aborder avec leurs patients. L'objectif n'est pas de former des spécialistes en soins palliatifs, mais de permettre aux étudiants de comprendre cette discipline de manière claire et concise, de rencontrer des médecins palliatifs et d'intégrer les soins palliatifs comme une discipline à part entière »³². Il existe désormais des formations inter-universitaires permettant aux soignants de se spécialiser dans les soins palliatifs, comme le Certificat inter-européen d'Accompagnement et de soins palliatifs proposé par l'UCL.

Pour les soins infirmiers, il existe une qualification en soins palliatifs de 150 heures minimum, reprise dans la liste des titres professionnels particuliers et des qualifications professionnelles particulières de l'art infirmier. En Belgique, de nombreuses formations sont proposées au personnel soignant de tous milieux. Les fédérations palliatives proposent aussi des séances plus spécifiques sur l'annonce d'un mauvais pronostic, sur la communication autour de la fin de vie ou bien sur les rituels autour de la mort. Elles proposent aussi des formations continues pour les soignants soucieux de maintenir leur niveau de connaissances palliatives.

Le défi consiste à étendre cet intérêt pour les soins palliatifs à l'ensemble des soignants. Il est souvent suggéré que les soins palliatifs devraient être une compétence partagée par tous les soignants. C'est d'ailleurs une des recommandations³³ issues de la consultation citoyenne en Flandre sur l'avenir des soins palliatifs, préconisant l'instauration d'un tronc commun sur les soins palliatifs, avec une composante pratique pour tous les cursus liés à la santé. Cette idée est reprise par Régis Aubry qui formule « *l'hypothèse d'un nécessaire apprentissage collectif de la fin de vie* »³⁴. L'objectif est de faire en sorte que chaque personne confrontée à une situation de fin de vie acquiert des automatismes en termes de réflexion éthique, des connaissances de bases dans la prise en charge de la douleur physique et psychologique, ainsi qu'un bagage de communication et d'écoute.

Les cas plus complexes peuvent toujours être soumis aux équipes spécialisées, mais cette implication de tous les secteurs de la santé dans les soins palliatifs peut soulager le secteur et permettre à un plus grand nombre de patients de bénéficier de soins adaptés à leurs souhaits et à leur situation de fin de vie. Corinne Van Oost suggérerait, il y a plusieurs années, « *qu'il n'y aurait plus*

32 Knoop L, Séance thématique du 21 octobre 2017 à l'Académie Royale de Médecine en Belgique

33 DU BUS C. *Des soins palliatifs plus accessibles et plus adaptés. Recommandations issues du débat palliatif flamand.* Disponible sur le site <https://www.ieb-eib.org/>.

34 AUBRY R.(2023). Entretien avec Régis Aubry : la fin de vie, un enjeu démocratique ; réflexions à partir de l'avis 139. *Médecine palliative*. Éthique 22. 287-294.

besoin de services palliatifs lorsque l'approche palliative serait pleinement comprise.» Cette approche avant gardiste semble être une solution pour faire face aux besoins en soins palliatifs de 10 à 20 000 personnes d'ici 2050 en Belgique. Les soins palliatifs, à eux seuls, ne peuvent pas prendre en charge tous ces futurs patients. Cependant, si chaque service, chaque maison de repos ou chaque infirmière à domicile intègrent une culture palliative dans leur pratique, nous en tirerions tous, de grands bénéfices.

Alors que les soins palliatifs se sont progressivement étendus, des cancers aux pathologies chroniques, un groupe reste largement oublié : les personnes atteintes de démence. Avec une progression constante de ces pathologies liées au vieillissement, leur prise en charge soulève des enjeux éthiques et organisationnels majeurs. Ce chapitre met en lumière leurs besoins spécifiques, les outils d'anticipation (Advance Care Planning, PSPA) et les dilemmes que pose la fin de vie dans un contexte où les maladies neurodégénératives bénéficient trop peu de reconnaissance palliative.

Les oubliés des soins palliatifs

D'après le centre d'expertise flamand « Dementie Vlaanderen³⁵, *« Toutes les 4 secondes, dans le monde, une personne est diagnostiquée comme atteinte de démence »*. Soit, pour la Belgique, 212 000 cas de maladie d'Alzheimer, laquelle représente à elle seule, 65% des cas de démence constatés dans notre pays.³⁶ Et *« Comme de plus en plus de personnes atteignent l'âge de 80, 90 ans et plus, nous pouvons nous attendre à un véritable "tsunami de cas de démence" »*.³⁷

Sachant que 70 % de ces patients résident à domicile, les enjeux liés à leur qualité de vie et à celle de leurs aidants deviennent complexes et spécifiques. Ces cas de démence se révèlent par des troubles mnésiques, une désorientation spatio-temporelle, une perte du langage, une incapacité à réaliser les gestes quotidiens, la non- reconnaissance des visages ou prosopagnosie et une perte

³⁵ <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/>

³⁶ [Alzheimer Disease International](#) , site de la Ligue Alzheimer belge

³⁷ INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE. *Projet de loi pour étendre l'euthanasie aux personnes « devenues incapables d'exprimer leur volonté*. Bruxelles, 4/09/2024.

d'autonomie totale. Ces symptômes se manifestent progressivement sur le long cours et émaillent l'évolution de la maladie. C'est pourquoi il s'avère essentiel, dès le diagnostic établi et tant que la communication avec lui demeure possible, d'intégrer le malade au cœur des décisions concernant son projet thérapeutique. Il existe différentes façons de recueillir les volontés du malade : L'Advance Care Planning (ACP) permet au médecin et au patient de décider ensemble d'une ligne directrice à suivre au cours de l'évolution de la maladie. Le Projet de Soin Personnalisé et Anticipé (PSPA) est un document plus complet et plus complexe à remplir, qui reprend les thèmes de l'ACP de façon plus détaillée. J'approfondirai ces deux textes dans la suite de ce mémoire car ils représentent un outil pour éviter l'acharnement thérapeutique, ainsi qu'une aide authentique pour un dialogue concernant les souhaits de fin de vie.

Les maladies neurodégénératives responsables de démence, soulèvent des défis éthiques significatifs, comme le souligne Raymond Gueibe ³⁸. Lorsque les malades sont reconnus et classés comme étant atteints de démence, les soignants « *s'octroient alors le droit naturel de tout décider à la place de ce patient.* ». Sous prétexte de bienveillance, ces derniers ont tendance à ne plus écouter le patient dément, et à décider de ce qui lui convient. Ce qui revient à ignorer ses sentiments et ses émotions, à faire abstraction du caractère progressif de la maladie.

Un autre dilemme éthique se présente lorsqu'il s'agit de décider s'il faut traiter ou non les comorbidités lorsque les symptômes de la démence deviennent insupportables. Doit-on par exemple traiter une infection pulmonaire liée à une fausse route ou une inhalation et ainsi prolonger la vie d'un patient dément en stade terminal? Si le patient n'est pas pris en charge dans le cadre des soins palliatifs, il existe une zone floue entre le désir de soulager et celui de ne pas nuire, aggravant le risque d'acharnement thérapeutique.

Le professeur Thierry Pepersack spécialisé en gériatrie à l'hôpital Érasme de Bruxelles, souligne que « *de manière significative, les patients déments bénéficiaient moins souvent d'une approche palliative (9 versus 25%) et recevaient moins de médicaments à visée palliative (28 versus 51%)* ». ³⁹

Pourtant les malades atteints de démence « *cochent les cases* » d'accès aux soins palliatifs : maladie à l'évolution progressive irréversible, et incurable, entraînant une perte progressive d'autonomie et la nécessité d'une surveillance constante. Malgré cela, la démence n'est pas considérée comme une pathologie mortelle par les proches et les soignants. Les malades souffrent

38 GUEIBE R.(2010).Regard éthique sur la parole d'un dément. *Soins palliatifs en Wallonie*.Disponible sur le site <https://www.soinspalliatifs.be/>.

39 PEPERSACK T. (2010). End of life demented patients : ethical aspects. *Med Brux.* 31. 333-341.

souvent d'infections urinaires ou pulmonaires responsables d'une détérioration de l'état général et de décès, comme le souligne le docteur Marcel Arcand, « *Toutefois, les personnes atteintes de démence présentent de la dysphagie, de l'apraxie, une baisse de la mobilité, augmentant ainsi le risque d'infection, de malnutrition et d'autres manifestations indésirables* » ⁴⁰. La démence ne figure pas sur le certificat de décès en tant que cause du décès à l'inverse des pathologies associées pulmonaires, cardiaques ou cérébro-vasculaires pour ne citer que les plus fréquentes. La démence avancée n'est pas considérée comme une maladie terminale.

La loi sur les soins palliatifs a été modifiée en 2016 ⁴¹ afin d'élargir sa définition. Désormais, le droit aux soins palliatifs ne se limite plus aux patients en fin de vie, mais s'étend à tout patient au stade avancé ou terminal d'une maladie grave et évolutive, quelle que soit son espérance de vie. La démence rentre complètement dans ce contexte élargi.

Outre le fait d'être reconnu comme porteur d'une maladie au stade terminal, le statut palliatif protège les patients atteints de troubles cognitifs contre les hospitalisations qui sont une source de stress supplémentaire. Quel est l'intérêt d'hospitaliser un patient atteint de la maladie d'Alzheimer pour faire un bilan pour chutes répétées ? Les hôpitaux ne sont pas adaptés pour accueillir ces patients, ni pour gérer les crises de violence que le stress et l'incompréhension peuvent provoquer chez eux. Une réflexion sur le plan éthique s'impose autour de l'opportunité d'une médication « préventive » comme par exemple la vaccination antigrippale ou la prescription d'un traitement anti-thrombotique pour ces patients déments en statut palliatif. La réponse implique des avis pluridisciplinaires, des conversations avec le patient et ses proches. Elle doit remettre sans cesse le patient au centre des décisions, sa conception de la vie, ses souhaits exprimés sur les soins de fin de vie. Les réponses prennent en compte son vécu, les valeurs importantes selon lui, et non selon les soignants.

Un autre dilemme éthique majeur concerne les demandes d'euthanasie des patients diagnostiqués comme Alzheimer, Parkinson, ou Huntington. Pour rentrer dans le cadre de la loi sur l'euthanasie, ces malades doivent faire «une demande actuelle» et être dotés de la capacité de discernement. La difficulté réside dans le choix du moment, lorsque le malade est encore lucide et avant qu'il ne perde contact avec la réalité. Cette tâche revient souvent au médecin traitant, qui doit vérifier auprès du malade que la demande d'euthanasie reste toujours actuelle. C'est aussi lui qui

40 ARCAND M.(2015). Enjeux de fin de vie dans le cas de démence avancée. *Revue le médecin canadien*. 61.178-182.

41 Arrêté royal fixant les critères du PICT dans la loi .21.10.2018

devra être directif et annoncer au malade que pour agir dans le cadre de la loi, et respecter son souhait d'euthanasie, le moment est arrivé.

La partie flamande du pays réfléchit depuis longtemps à cette problématique et à la manière de répondre aux demandes d'euthanasie provenant de patients atteints de maladies neurodégénératives. Un projet de loi a été déposé en septembre 2024⁴². Il propose d'étendre la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté. Concrètement, une personne ayant reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative pourrait faire une demande anticipée d'euthanasie, en précisant la phase ou les symptômes spécifiques de la maladie qui justifieraient son euthanasie, par exemple l'impossibilité de reconnaître son conjoint ou ses enfants. Un temps de réflexion assez long est à prévoir avant que la loi ne puisse être adoptée.

Toutefois, une chose est certaine : aucun médecin ne peut approuver un jusqu'au-boutisme thérapeutique pour un malade à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer. Il est donc impératif de trouver un moyen plus digne et humain pour accompagner la fin de vie de ces malades, et leur éviter une errance sans repères ni plaisir dans un Cantou ou dans une unité fermée de maison de repos. Ce projet de loi éviterait aussi aux malades de devoir mourir « prématurément » pour rester dans le cadre de la loi.

42INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE. *Projet de loi pour étendre l'euthanasie aux personnes « devenues incapables d'exprimer leur volonté*. Bruxelles, 4/09/2024.

CHAPITRE 3 : CADRE PRATIQUE

Choix de l'étude

La méthode qualitative s'impose presque face à un sujet comme les soins palliatifs. La fin de vie ne peut-être questionnée en cochant des cases sur un questionnaire, comme c'est le cas dans une méthode quantitative. La méthode qualitative permet d'élaborer des idées, de nouvelles hypothèses par rapport à un sujet. Elle permet de récolter les impressions, les ressentis par rapport à ma question de recherche.

Dans un premier temps, je vais mener des entretiens individuels en profondeur. Cette méthode qualitative repose sur des entretiens individuels menés auprès d'un nombre restreint de participants, pour examiner minutieusement leurs perspectives sur un thème.

Dans un second temps, je souhaite utiliser le focus groupe comme méthode d'enquête qualitative. Il s'agit en effet d'une technique de recherche visant à explorer un sujet, en réunissant un groupe de personnes autour d'un entretien collectif. Cette technique de collecte de données qualitatives permet de traiter subtilement de sujets jugés « tabous » comme la fin de vie.

Le recueil de données

Le recueil des données s'est fait en deux temps, et de deux façons différentes. J'ai d'abord rencontré des témoins privilégiés, tous professionnels expérimentés dans le domaine palliatif. Mon mémoire adopte une démarche exploratoire, visant à « aller à la rencontre de mon sujet ». C'est avec cet état d'esprit que je suis allée à la rencontre de ces professionnels, en m'imprégnant de leur parole et de leur expérience. Je n'ai pas organisé ces entrevues autour d'un guide d'entretien précis, ni avec des questions préparées. Je les ai avant tout écoutés me parler de leur vision du patient palliatif, de leur vécu par rapport à cette identification facile pour certains et plus compliquée pour d'autres.

Par la suite, j'ai organisé un focus groupe composé de six personnes, à qui j'ai transmis au préalable, un résumé de ma partie théorique afin d'établir une base commune de réflexion. La discussion s'est ainsi structurée autour du résumé et des thèmes soulevés par ces témoins privilégiés. J'ai suivi un guide d'entretien pour animer ce focus groupe.

Le guide d'entretien

Les échanges avec les témoins privilégiés se sont déroulés sans guide d'entretien formel. Je me suis appuyée sur ma question de recherche, « Les enjeux de l'identification du patient palliatif en Belgique », en précisant que le terme « enjeux » recouvrait tant les aspects positifs que négatifs de ce processus. J'avais à l'esprit, les thèmes que je souhaitais aborder avec ces professionnels, à savoir, leur représentation du patient palliatif, leur manière de l'identifier, ainsi que les difficultés rencontrées lors de ces prises en charge palliatives. Lors de ma rencontre avec la professionnelle française, j'ai cherché en plus, à comparer l'organisation des soins palliatifs en France avec celle mise en œuvre chez nous, bien que les moyens disponibles ne soient pas comparables.

Pour animer mon focus groupe, j'ai utilisé un guide d'entretien structuré selon l'ossature de mon mémoire. Les participants avaient pris connaissance de la matière grâce au résumé que je leur avais fourni la semaine précédant le focus groupe. J'ai repris les titres de la partie théorique pour initier le débat à l'aide de questions ouvertes, incitant ainsi les participantes à partager leurs ressentis et à exposer leurs idées sur les thèmes abordés.

Le résumé s'est révélé très utile, car sans lui, j'aurais dû organiser deux focus groupes distincts : le premier pour exposer mes recherches et recueillir les réactions des participantes sur ma partie théorique, et le second pour les questionner sur les préconisations auxquelles elles auraient réfléchi entre les deux rencontres. Il a été très difficile de trouver une date et une plage de deux heures qui convenaient à tout le monde, d'où l'organisation d'un focus groupe unique.

Stratégie d'échantillonnage

La stratégie d'échantillonnage adoptée a varié selon le type de collecte de données. J'ai obtenu les coordonnées de quatre témoins privilégiés par l'intermédiaire de M Hesbeen mon promoteur. J'ai établi un premier contact par mail, en précisant mon sujet d'étude et mes attentes par rapport à un éventuel entretien. Le cinquième témoin privilégié, qui a préféré rester anonyme, est une professionnelle de deuxième ligne dont l'organisation collabore avec des infirmières à domicile dans le cadre de prise en charge palliative. C'est dans ce contexte que je lui ai proposé un entretien.

Concernant l'échantillonnage pour le focus groupe, j'ai opté pour une approche hétérogène, ce qui signifie que les participants, d'âges très variés, proviennent de divers milieux professionnels et disposent d'expériences variées dans le domaine des soins palliatifs. L'objectif étant de recueillir une pluralité de perspectives sur une même situation. Par ailleurs, puisque les soins palliatifs reposent sur une collaboration pluridisciplinaire, favoriser ces échanges à partir de points de vue variés se révèle essentiel. J'espérais également que cette diversité de profils stimulerait un questionnement collectif et éveillerait une curiosité partagée.

Dans le cadre de cette recherche, il était essentiel de définir précisément le profil des personnes à interroger et les raisons de leur sélection. Toutes répondaient à des prérequis spécifiques, à savoir être ou avoir été en contacts avec des malades en soins palliatifs. Ceci afin d'assurer une base commune de compréhension sur le sujet étudié. Pour enrichir l'analyse, il était tout aussi crucial d'inclure des points de vue différents. Chaque participant devait donc apporter des caractéristiques uniques et des expériences variées selon leur position, garantissant ainsi une diversité d'interprétations. Enfin, afin de préserver la validité des résultats, nous avons exclu les profils dont les traits, comportements, ne correspondaient pas aux objectifs de l'étude et risquaient de fausser l'interprétation des données. Ces critères d'inclusion et d'exclusion sont réunis dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1 : Critères d’inclusion et d’exclusion du Focus Groupe	
Critères d’inclusion	Critères d’exclusion
- Avoir une expérience personnelle ou professionnelle avec les soins palliatifs - que cette expérience soit en Belgique - éprouver de l’intérêt pour la question des soins palliatifs - accepter de parler de son expérience avec des personnes inconnues	- N’avoir aucune affinité avec les soins palliatifs - avoir une expérience palliative en dehors de la Belgique - S’il y a un risque de souffrir émotionnellement, la discussion pouvant ranimer d’anciens souvenirs douloureux.

Description de l’échantillonnage

Les cinq témoins privilégiés ont accepté de participer à un entretien et sont présentés. Un seul témoin ayant souhaité rester anonyme, il est désigné comme Témoin A. Leur description se trouve dans les données générales.

Pour le Focus Groupe, deux infirmières ont proposé d'inviter à la discussion deux de leurs connaissances impliquées dans les soins palliatifs. J'avais sollicité la participation d'un assistant de médecine au focus groupe, mais il a décliné l'invitation faute de temps disponible, et l'option de visioconférence n'a pas permis de modifier cette situation. Un tableau détaille les participants du focus groupe dans la partie précédente des résultats.

Déroulement des entretiens

Chaque témoin privilégié a choisi lui-même le lieu et le format de l'entretien. L'un d'eux a proposé de me recevoir pour l'entretien à son domicile, un autre a opté pour un lieu public, un troisième a suggéré une rencontre en visioconférence, tandis que les deux derniers m'ont accueillie dans les locaux de leur organisation. Les entretiens ont duré entre 40 minutes et 2h30, selon la concision ou l'ampleur des échanges. Tous ont été enregistrés, ce qui m'a permis d'en assurer une retranscription fidèle.

Concernant le focus groupe, je l'ai organisé chez moi. Nous nous sommes retrouvées autour d'une grande table, agrémentée d'une collation, et la discussion, enregistrée, a duré deux heures. Chaque participant s'est exprimé avec aisance, et il n'était pas rare que l'un d'eux relance l'intervention d'un autre pour obtenir des précisions ou mieux comprendre ce qui avait été dit. L'ensemble de l'échange s'est déroulé dans une ambiance bienveillante, où chacun était attentif aux différences ou aux similitudes qui émergeaient naturellement durant la discussion.

Description des procédures d'analyse et de traitement des données collectées

Tous les entretiens et le focus groupe ont été retranscrits sans logiciel. Cette étape fastidieuse m'a permis de faire ressortir des mots précis et porteurs de sens pour les personnes interrogées.

L'analyse des retranscriptions met en lumière des thèmes récurrents, qui avaient été intentionnellement abordés au cours de la discussion. De plus, j'utilise des tableaux pour comparer les réponses des témoins privilégiés sur chacun de ces thèmes.

PARTIE II – RÉSULTATS

CHAPITRE 1 : TÉMOINS PRIVILÉGIÉS

Données sur les Témoins privilégiés

J'ai eu la chance de m'entretenir avec des professionnels spécialisés en soins palliatifs, travaillant au quotidien avec des personnes en fin de vie en Belgique ainsi qu'en France.

- Isabelle Musset, infirmière coordinatrice de l'association COMPAS située à St Herblain (France).
- Témoin A, infirmière spécialisée en oncologie et en soins palliatifs, ayant des responsabilités au sein d'une équipe spécialisée de soins palliatifs à domicile (Belgique)
- Corinne Van Oost, médecin spécialisée en soins palliatifs, auteure et membre de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie en Belgique.
- Anne-Sophie Paquet, Conseillère Soins infirmiers et référente e-santé à la FCSD.
- Raymond Gueibe, alcoologue et ancien psychiatre de liaison dans un hôpital général en Belgique, psychologue de la santé, et ancien formateur au GEFERS à Paris.

Leur vision de l'identification du patient palliatif

Bien que le public et les objectifs soient identiques, chaque témoin a sa propre vision des soins palliatifs.

Pour le Témoin A, la frontière est mince entre les soins de base et les soins de confort accordés aux patients palliatifs « *Faire une toilette à un patient, c'est déjà un soin de confort...pour moi un infirmier à domicile fait du soin palliatif même chez les patients qui ne sont pas palliatifs.* ».

Pour Isabelle Musset, les soins palliatifs s'intègrent dans une collaboration entre les professionnels de santé intervenant sur place et l'équipe de COMPAS-domicile. L'essentiel est de répondre à un besoin réel et justifié d'une intervention palliative, « *Après, tout peut se discuter.. la question principale est quelle est la plus-value pour qu'on intervienne ? Qu'est ce qui se passe pour qu'on fasse appel à nous? On récupère les courriers médicaux des spécialistes, pour savoir où on en est dans la maladie.* ». Les soins palliatifs doivent apporter quelque chose en plus et aider à passer un cap difficile dans l'évolution de la maladie.

Bien que leurs visions diffèrent, les témoins privilégiés présentent ici certaines similitudes dans leur manière d'identifier le patient palliatif. Toutes deux s'accordent sur le fait qu'une pathologie incurable, sans réponse aux traitements et dans ses derniers stades, est nécessaire à la prise en charge palliative par des équipes spécialisées.

Pour Corinne Van Oost, les soins palliatifs représentent une manière différente de concevoir les soins, « *un patient palliatif, on va se dire maintenant ce qui est important c'est de respecter ses volontés, on va se dire je ne suis plus dans le combat à tout prix pour la vie, je suis dans respecter sa volonté.* ».

Pour Anne-Sophie Paquet, la question des soins palliatifs peut se poser lorsque le patient condamné commence à avoir des frais médicaux conséquents. C'est à la fois un soulagement financier et la sécurité d'avoir un service infirmier 24h/24 en cas de nécessité.

Pour Raymond Gueibe, le mot « palliatif » ne se rapporte pas aux soins palliatifs tels qu'ils se présentent, « *Pourquoi utiliser « palliatif » ? Un palliatif, c'est quelque chose qui remplace une autre chose, mais de moindre qualité. Si j'ai une prothèse de jambe, c'est un palliatif à ma jambe, cela me permet de me déplacer, mais il n'y a pas cette notion de fin de vie.* » Cette conception du

palliatif, dans son sens originel, fait référence à Georges Canguilhem⁴³ et à son concept de normalité. Tout ne peut pas revenir à la normale, mais on peut essayer d'y pallier, en proposant de nouveaux repères, une nouvelle organisation de la vie. Malgré le caractère inadapté ou peu satisfaisant du mot « palliatif », on peut définir le patient palliatif de fin de vie, comme n'étant pas un patient issu de la revalidation à qui on apprend à pallier un handicap, ni un patient à qui on prescrit de l'insuline comme palliatif à son pancréas malade. Mal à l'aise avec l'idée du statut palliatif, Raymond Gueibe privilégie une communication honnête sur l'état de santé du patient, tout en continuant à l'accompagner, sans la rupture brutale souvent associée à ce statut.

Une distinction est faite entre les soins palliatifs et le maintien à domicile des personnes âgées. La question se pose souvent lorsqu'il s'agit de personnes âgées atteintes de pathologies chroniques, accompagnées de comorbidités qui rendent leur maintien à domicile difficile : peuvent-elles être prises en charge dans le cadre des soins palliatifs ? Isabelle Musset tranche : « *Les patients Alzheimer, les scléroses en plaques, toutes les pathologies chroniques, on ne les prendra pas au long cours, ce ne sont pas des gens qu'on peut suivre sur des années.* » Les équipes spécialisées sont en nombre insuffisant pour prendre en charge tous ces patients, malgré le fait que leurs pathologies soient également incurables et évolutives. Le témoin A souligne les limites de ce type de prise en charge, « *tout le monde voudrait être soigné comme ça quoi, c'est beaucoup plus compliqué, on ne peut pas offrir ça à tout le monde. Je trouve que ça n'a même pas de logique d'offrir ça à tout le monde* ».

Les soins palliatifs doivent donc être réservés aux patients en fin de vie. Bien que la notion d'espérance de vie ne soit plus un critère, l'accompagnement de fin de vie et le déploiement de moyens palliatifs étant limité, l'offre doit également être restreinte pour garder la qualité de ce soin palliatif.

Peut-être devrions-nous réfléchir au vide laissé par le manque de prise en charge adaptée des personnes âgées à domicile ? Ces dernières ne relèvent pas des soins palliatifs, mais elles nécessitent du temps et beaucoup de présence humaine. Certes les aides à domicile existent mais ne répondent pas complètement aux besoins et elles représentent un coût parfois difficile à supporter par les personnes âgées. Une pathologie chronique telle que le diabète chez les personnes âgées peut évoluer sur des années, entraînant d'éventuelles amputations, la perte de la vue, l'hypertension, ainsi que des problèmes cardiaques ou rénaux, qui alourdissent le handicap.

43 CANGUILHEM G. *Le normal et le pathologique*. Paris. PUF.1966

Sans recourir au statut palliatif ni à la maison de repos, quelles solutions peut-on envisager pour ces patients âgés nécessitant des soins et une pluridisciplinarité de haut niveau sur le long terme ? *« Après c'est vraiment des questions autour du maintien à domicile qui va être difficile, sur des pathologies chroniques longues, où là, c'est une vraie question, est ce qu'on y va? Est ce qu'on n'y va pas? ça nous arrive d'y aller une fois, de faire un point global et puis on ne fait pas de continuité derrière, parce qu'on n'a pas la plus value à rester pendant des années et des années... »*(Musset Isabelle). Les soins palliatifs ne doivent pas être confondus avec la prise en charge complexe des maladies chroniques chez les personnes âgées vivant à domicile, ni servir de réponse au manque de moyens dédiés à cette population.

Pour la Belgique, le PICT reste un atout

Le PICT est abordé spontanément par deux des témoins belges, témoignant ainsi de la connaissance de cette échelle et de son intégration dans leur quotidien, *« Le PICT, c'est pour moi, toute cette réflexion autour de la fin de vie, il sert à ça. Parler avec le PICT, ça a donné la possibilité de parler avec les enfants »*(Van Oost Corinne). Cette échelle n'est pas utilisée dans sa finalité originale comme nous l'avons vu précédemment, mais elle reste une aide précieuse pour certains médecins *« ils ne vont pas tout cocher et nous rendre l'échelle PICT telle quelle, mais ça aide les médecins généralistes à se dire là peut-être bien que mon patient est palliatif ? »*(Témoin A).

Ces deux réactions favorables au PICT m'ont un peu déconcertée par rapport à l'échec de mon premier mémoire qui portait sur le PICT et pour lequel je n'avais trouvé aucun répondant utilisateur. Corinne Van Oost n'est pas étonnée qu'en 2023, je n'ai pas trouvé suffisamment de médecins intéressés par le PICT. Elle remarque un rebond d'intérêt des médecins traitants pour les questions éthiques *« le PICT est très aidant, ça met le médecin en face de ses responsabilités »*. Cet intérêt se retrouve sur le terrain avec une nomenclature dédiée au remplissage du PICT et des Directives anticipées du patient depuis le 1/11/2022 *« On est sauvé par l'honoraire de l'ACP »* (Van Oost Corinne). Les choses bougent autour du PICT et des questions éthiques qu'il soulève.

Lorsque j'ai exposé le PICT à Isabelle Musset, sa réaction initiale a été de l'étonnement en lisant la première question concernant la survie du patient, « *Seriez-vous étonné si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 mois ?* ». En France, le critère d'espérance de vie n'est pas pris en compte pour admettre un patient en soins palliatifs, d'où sa stupeur « *Les critères de fragilité et d'incurabilité, ça passe, mais la première question...* ». A l'association COMPAS, les soignants utilisent des échelles similaires au PICT, sans notion de survie, comme le PALLIA 10 ou le GERONTO⁴⁴, qui posent 10 questions d'aide à la décision autour du recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs. Ces deux échelles facilitent l'identification du moment opportun pour envisager une démarche palliative.

En Belgique, c'est le médecin traitant en général qui établit les documents du statut palliatif. Contrairement à la France, où la décision de mettre un patient en soins palliatifs dépend soit de l'équipe pluridisciplinaire spécialisée en soins palliatifs, soit de l'équipe du HAD (Hospitalisation à domicile). Les fonds dédiés aux patients palliatifs sont donc débloqués par des spécialistes des soins palliatifs, qui ont l'expertise, la connaissance et la culture palliative. Agissant en bons pères de famille, les équipes spécialisées gèrent le budget et répartissent les aides en fonction des besoins réels identifiés par les professionnels. Le congé pour aidant palliatif, par exemple, peut être débloqué par l'assistant social de chez COMPAS.

L'anticipation comme solution ?

L'anticipation en termes de soins peut revêtir différentes formes. Il y a d'abord **le projet thérapeutique** qui précise les niveaux de soins souhaités, comme le rappelle Corinne Van Ost, « *à partir du moment où on dit qu'un patient est à risque de mort dans un délai proche, il faut faire un projet thérapeutique* ».

- 1) soins de base: seront toujours assurés quelle que soit la situation
- 2) soins de confort: contrôle des symptômes, transfusion, chirurgie, antibiotiques, protocole de détresse..

44 <https://www.compas-soinspalliatifs.org/ressources/les-fiches-pratiques/>

3) soins usuels: antibiothérapie, alimentation par sonde gastrique ou parentérale, radiologie, biologie, soins maximaux en cas de détresse

4) soins avancés : réanimation cardio-pulmonaire, dialyse rénale, service de soins intensifs, chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie

Depuis 2016, la révision de la loi des soins palliatifs propose d'établir **une planification anticipée des soins** (ACP), si le PICT est positif. En Belgique, il existe cinq types de déclarations anticipées qui peuvent être établies à l'avance, et qu'on retrouve dans l'ACP :

- 1 – les déclarations anticipées négatives (Je ne souhaite plus...)
- 2 – la déclaration anticipée relative à l'euthanasie (si coma irréversible)
- 3 – la déclaration de dernières volontés et/ou du choix du rite pour les obsèques
- 4 – la déclaration de don d'organes
- 5 – léguer son corps à la science

Il y a enfin le **Plan de Soins Personnalisé et Anticipé** (PSPA), imaginé par Corinne Van Oost en collaboration avec l'association Pallium, « *c'est comme ça que j'ai démarré pour le PSPA, parce que je voyais trop à la maison de repos, de patients âgés qui disaient au quotidien, " je ne veux pas être hospitalisé, je veux mourir ici.." et au premier malaise, les familles disaient non, non, non, il faut faire le maximum...on l'hospitalise* ». Le PSPA reprend le Projet thérapeutique, les déclarations de l'ACP, et il intègre en plus la désignation d'une personne de confiance et d'un mandataire .

Les points de vue des deux professionnelles belges divergent. Le docteur Corinne Van Oost, quant à elle, privilégie l'anticipation comme gage du respect du patient « *Si un patient est mis en soins palliatifs, le protocole d'urgence se trouve avec le projet thérapeutique : il y a les niveaux de soins et le protocole d'urgence . Ainsi, qui prévient-on en premier de la famille ? Qui appelle-t-on en cas de malaise ? Le médecin traitant ? Le médecin de garde? Le SAMU ?* ». Pour le Témoin A, le protocole d'urgence revêt plus d'importance pour les infirmières de terrain que pour le patient lui-même, « *je disais ça aussi à une de mes infirmières parce qu'elle me disait « le médecin n'a pas voulu mettre de protocole, m'-enfin, tu te rends compte ?* » et alors j'étais là, mais en fait « *qui est ce que ça rassure d'avoir un protocole ?* ». La prise en charge de patients palliatifs fait peser une

lourde responsabilité sur les épaules des soignants. Non seulement ils doivent être disponibles 24h/24, mais leur responsabilité professionnelle est également fortement sollicitée lors des décisions relatives au protocole d'urgence entre autres.

C'est le sujet que Corinne Van Oost traite avec les équipes infirmières. Elle revient sur des situations survenues, par exemple, dans la maison de repos et, à partir de ces événements, elle questionne les soignants sur leurs choix ou leurs non-choix. *« le médecin de garde n'a pas voulu se déplacer parce que le patient était palliatif. Mais, nous, en tant qu'infirmière, est ce qu'on n'avait pas ce qu'il fallait pour prendre une décision ? C'est là toute l'utilité du protocole d'urgence. »* Elle souligne aussi la diversité culturelle du personnel soignant qui peut compliquer la prise en charge des patients palliatifs en détresse : *« On a des infirmières de l'Est, des indiennes ou des roumaines qui ne prennent pas ces initiatives. Elles se réfèrent toujours au médecin, elles n'ont pas été formées à décider de l'application d'un protocole d'urgence. »*

Seule la diffusion de la culture palliative au sein de l'ensemble des organisations permettra de niveler ces différences de formation. La culture palliative concerne tout le personnel, du médecin à la technicienne de surface dont la proximité avec les patients peut dénouer certaines situations familiales. *« Parfois, c'est une technicienne de surface qui s'entretient avec la famille, réticente à l'idée d'intégrer leur proche dans un projet palliatif. Elle leur transmet les conversations qu'elle a eues avec le patient, exprimant sa volonté de ne plus être hospitalisé et de mourir ici. »* (Van Oost Corinne)

Les infirmières et les soins palliatifs

Le Témoin A développe un autre point de vue sur les infirmières qui ne sont pas attirées par les soins palliatifs, voire réticentes vis à vis de certains soins : *« oui mais on ne peut pas forcer quelqu'un à avoir une fibre qu'il n'a pas en lui. Une infirmière ne peut pas faire abstraction des soins de base, et pourtant, elle le fait...pourquoi ? La véritable question c'est pourquoi ? C'est juste une raison de « bah ! j'ai pas le temps, » ou est ce que c'est « bah ! non moi en fait, avoir mes mains remplies des selles d'un patient je ne supporte pas, mais tout le reste à coté, bah ! j'adore...aller dans la bouche d'un patient je déteste ça, je ne suis pas dentiste.. »*. Cette notion de

"fibre" ne devrait-elle pas être la même pour tous les infirmiers, quel que soit leur attrait pour tel ou tel service par la suite ? La vocation qui nous pousse à choisir cette profession ne devrait-elle pas être avant tout « *la considération pour l'humanité de l'autre* » (Hesbeen Walter) ?

Isabelle Musset , quant à elle, peine à recruter des infirmières pour les soins d'hygiène , « *C'est compliqué ici parce qu'on a du refus pour certains soins, on a des cabinets infirmiers qui ne font plus de toilette, c'est terminé, ça leur demande trop de temps pour une toute petite rémunération, donc on a un refus systématique pour les toilettes* », ce qui complique la mise en place des services autour du malade. Elle confirme aussi le manque de formation et de connaissances en soins palliatifs des infirmières, « *On voit des professionnels qui ont réellement besoin de formation, on entend et on voit des choses qui interpellent, et on se dit waouh, chouette, ils repartiront avec quelque chose, un bagage autre, et ça c'est bien.* »

Le manque de financement adéquat pour les soins d'hygiène, que ce soit en France ou en Belgique, pousse les infirmiers à les abandonner. Pourtant, ces soins sont parmi les plus complexes et les plus difficiles à effectuer. Ils sont au cœur du soin. Pour le malade, ils touchent à l'intime, à son ressenti de dégradation et à l'abandon de sa pudeur. Pour le soignant, « *une petite toilette est bien ce qui requiert la plus grande persévérance et délicatesse.* »⁴⁵ La dévalorisation des soins d'hygiène par le système lui-même, pousse les soignants à se tourner d'avantage vers les soins techniques.

Raymond Gueibe donne des formations en France, où il constate cette hiérarchisation des tâches : les infirmières ne font aucune toilette, ce sont les aides-soignantes qui les réalisent, elles ne distribuent pas les repas aux patients, ce sont des « agents hôteliers » qui peuvent déposer le plateau mais ne sont pas formés pour aider les personnes à manger. « *On a là un système qui nous éloigne du prendre soin, et on va en arriver à dire que les seuls qui peuvent prendre soin, c'est dans les services de soins palliatifs parce qu'ils n'ont pas les normes, les protocoles...* »

Il souligne également une notion que les soignants devraient intégrer dans leur pratique quotidienne : l'équité selon Aristote. Ce dernier la définissait comme une forme de justice qui va au-delà de la stricte application des lois. L'équité consiste à adapter la loi aux circonstances particulières de chaque cas, afin d'atteindre une justice plus humaine et plus juste. Ainsi, les infirmières pourraient s'affranchir de quelques habitudes protocolaires et adapter leur aide en

45 HESBEEN W. *L'aide et les soins aux personnes âgées*. Paris. Seli Arslan.2020.

fonction des besoins réels de la personne « *On doit faire une toilette en 20 minutes, mais je pourrais très bien dire à Mme X qui va bien ce matin, que je lui lave le dos et les pieds, ça me prendra 5 minutes, mais Mme Y qui est fort douloureuse, je vais prendre plus de 30 minutes pour faire sa toilette. La notion d'équité, c'est donner à chacun, ce dont il a besoin à ce moment là.* » Ce rééquilibrage est fait naturellement dans les soins à domicile.

Cependant, il est plus difficile de mettre en pratique cette équité dans les maisons de repos ou les hôpitaux, où le jugement des autres soignants peut constituer un obstacle. Pour que cela soit réalisable, le(la) chef(fe) du service doit adopter une attitude ouverte et flexible face aux diverses situations. Cette possibilité d'être équitable dans sa gestion du temps, peut être une tentative de réponse aux critiques souvent entendues, du type : « *en soins palliatifs, ils ont le temps de papoter, ils ont le temps de faire des petits massages, ils ont le temps et nous, on n'a pas le temps* ».

Les médecins et les soins palliatifs

Le Témoin A évoque la peur de la mort comme un facteur déterminant dans la décision de placer ou non un patient en statut palliatif. « *Chacun, vit les choses à sa façon aussi. Il y a des médecins généralistes qui ont peur de la mort. Ils ne vont pas mettre leurs patients en palliatif parce qu'ils ont peur, ce rapport à la mort est tout à fait...et si le patient aborde ça, qu'est ce que je lui dis ? Si on lui en parle jamais, il ne va jamais en parler..* ». L'angoisse de la mort chez les soignants est une des causes relevées par l'étude liégeoise⁴⁶ qui s'est penchée sur la résistance des soignants à l'application de soins palliatifs.

Le tabou de la mort reste fort ancré dans une médecine autoritaire, où l'on cache la gravité de leur état aux malades pour ne pas aborder le thème de la fin de vie, « *c'est compliqué pour les médecins généralistes plus anciens, qui ont toujours fait « cavalier seul » avant, parce que avant, c'était vraiment comme ça, euh, pour eux c'est parfois un échec de faire appel à une équipe de soutien, même un échec pour eux de mettre leur patient en palliatif...parfois c'est des patients qu'ils ont suivi 30 ans, et ça devient douloureux aussi...parfois c'est compliqué pour le médecin de le*

46 BARTHELEMY N. ANDRIEN M. LECOMTE.(2008). La résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs: construction d'un modèle causale.*Revue Médecine palliative*. 7. 251-259

faire, et , est ce qu'on peut lui en vouloir ? Je ne pense pas...c'est dommage pour le patient mais en même temps c'est leur relation, le patient peut demander pour changer de médecin . » (Témoignage A)

Cette difficulté à évoquer « *la mort déjà-là, avant qu'elle n'arrive* »⁴⁷, est renforcée par l'imagerie médicale, les résultats d'examens et bientôt par l'intelligence artificielle, qui projettent le médecin dans l'avenir de son patient qu'il ne peut ignorer. Ce choix de silence soulève des aspects juridiques, déontologiques et même éthiques. D'un point de vue juridique, ce choix est contraire à la loi sur les droits du patient (Art. 7.§ 1er). Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. »⁴⁸ D'un point de vue déontologique, il est crucial pour la santé du patient et la santé publique que ce dernier « soit informé de son état de santé et de son évolution probable »⁴⁹. Et enfin, d'un point de vue éthique, le médecin s'approprie la vie de son patient en décidant à sa place ce qui est le mieux pour lui.

Cette attitude est ancrée depuis la formation des médecins, « *pendant longtemps le médecin a été instrumentalisé par les universités, par nos facultés de médecine, on leur faisait croire que le but de la médecine c'est jusqu'au bout...et donc l'attitude de dire, de reconnaître à un moment donné qu'on arrête, c'était un échec* » (Raymond Gueibe). Mais dans le même temps, certains médecins précurseurs ont dit très tôt « *qu'il ne devrait plus avoir de service palliatif, mais dans tous les services, on devrait à un moment donné, développer une autre approche, qui consiste à dire : on continue à soigner le patient, on est près de lui, on lui donne les soins, mais on sait que ça ne va pas le guérir* »(Raymond Gueibe).

Corinne Van Oost, en tant que médecin, rappelle que « *dans la tête du médecin, le combat pour la vie ça reste l'objectif numéro 1 et c'est bien, c'est bien, parce que je trouve quand même que sinon, on risque d'avoir des médecins négligents* ». La fonction première du médecin est d'offrir le meilleur au patient, c'est à dire la survie. C'est pourquoi le statut palliatif engendre des changements de paradigmes complexes pour les médecins. En 2025, le décès dû à une infection est difficilement acceptable pour les médecins, sauf dans le cadre des soins palliatifs où il faut « *abandonner le cadre sociétal qui dit infection, d'office on traite avec des antibiotiques. Non, il y a*

47 ALRIC J. THAVEAU L. (2010). Du déjà-là de la mort à l'effacement de la finitude. *Études sur la mort thanatologie*.2.29-38.

48 LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT. 22.08.2002

49 Code de déontologie médicale, article 19.

une infection, on réfléchit à ce qu'on fait, en fonction de l'état du patient et de sa volonté. »(Van Oost Corinne)

La situation est différente en France, où les médecins traitants cessent de suivre leurs patients lorsqu'ils sont pris en charge par des spécialistes, « *Chez nous la plupart des patients qui rentrent dans le cadre de la cancérologie, en fait ils sortent du champ de la médecine générale, c'est souvent des généralistes qui ne vont pas les voir pendant des années, et en fait ils les retrouvent en fin de vie...c'est ça qui est terrible. »* La prise en charge est alors extrêmement compliquée pour les médecins traitants qui sont démunis face à ces fins de vie complexes, « *je ne sais plus les statistiques réelles, mais un médecin généraliste à 3 ou 4 patients cancéreux par an, donc je comprends qu'ils soient en difficulté avec ça. Je prends l'exemple de mon médecin généraliste, il n'a jamais eu aucun patient SLA (sclérose latérale amyotrophique), donc c'est aussi ça la complexité, ils sont face à des pathologies qu'ils ne connaissent pas. »*

Raymond Gueibe tranche « *Le problème des soins palliatifs, ça venait des médecins. Quand on a eu l'idée à Ottignie dans les années 80, d'ouvrir un service de soins palliatifs, j'ai eu des oppositions terribles de la part des médecins, c'était très violent »*. Encore aujourd'hui, il propose de nombreuses formations sur les questions éthiques liées aux façons d'aborder la vérité, la fin de vie et les demandes d'euthanasie, auxquelles les médecins se font rares. Ce qui crée un décalage entre le personnel soignant formé à l'éthique, et les décisions de certains médecins. Il faut ruser pour être entendu, « *le problème c'est que les soignants qui sont formés deviennent mal à l'aise devant les médecins qui n'écoutent pas les malades...je vais retourner pour parler aux médecins. Pour les coincer, j'ai demandé à ce que les médecins coordinateurs soient présents, les médecins, les résidents et leurs familles pour qu'ils entendent. »*

CHAPITRE 2 : FOCUS GROUPE

Données sur le focus groupe

	fonctions-Ages	Nombre d'années de pratique	Lieu d'exercice	Expertise en soins palliatifs
Participante 1	Infirmière 45ans	5 années	Hôpital	Prise en charge ponctuelle dans le service
Participante 2	Infirmière 46 ans	25 années	Domicile	Nombreuses prises en charges
Participante 3	Aidant proche 55 ans	0oct2022 jv 2025	Domicile	Accompagnement de sa maman
Participante 4	Kinésithérapeute 76 ans	5 ans dans l'unité palliative (2005*2010)	Hôpital	A travaillé dans l'unité des soins palliatifs à l'hôpital
Participante 5	Infirmière 29ans	8 années	Domicile	Nombreuses prises en charges

Le panel interrogé pour le focus groupe se compose uniquement de femmes. Trois participantes sont infirmières de formation : deux assurent les soins à domicile, tandis qu'une exerce dans un hôpital bruxellois. Le groupe inclut également une kinésithérapeute et une aidante-proche. Toutes ont résidé et pratiqué, ou ont exercé, en Brabant Wallon, à l'exception de l'infirmière hospitalière qui travaille à Bruxelles.

Difficultés lexicales

Toutes les participantes s'accordent sur la connotation négative qui accompagne les soins palliatifs. Je leur rappelle le terme « continuing care » à l'origine des premiers soins palliatifs à domicile. Pour la participante 1, *« ce qui pose problème avec les soins continus, c'est qu'on parle de soins. Ça peut être interprété de deux façons différentes, soit on reste dans la lignée des soins curatifs, soit dans l'optique des soins de confort, et j'entends plus « acharnement » dans soins continus »*. La participante 2 évoque la difficulté avec le terme « palliatif », *« parfois on a du mal à le prononcer à domicile, il faudrait trouver un autre mot... »*. La participante 5 trouve que le mot « accompagnement » correspond plus à l'image qu'elle se fait des soins palliatifs à domicile *« les gens vont entendre accompagner, et finalement c'est ce qu'on fait... »*. La participante 4 avance alors l'idée de *« l'accompagnement continu »*. Cette difficulté lexicale pourrait paraître minime par rapport à la réalité qu'elle désigne, mais les soignantes sont souvent tenues au secret avec la famille, *« on a quand même souvent le cas où on discute avec la famille et ils disent vous pouvez le mettre en soins palliatifs, mais la personne ne doit pas le savoir. On fait les papiers, le patient est en statut palliatif mais ne le sait pas, on ne peut pas prononcer le mot devant eux. »*(Participante 5).

Différents fossés entre les professionnels de santé

Lorsque j'évoque le fossé entre la médecine curative et la médecine palliative, la réponse est assez unanime, résumée par la Participante 3 *« En fait ce sont des finalités tellement différentes entre la médecine curative et palliative, la médecine curative est à 1000 lieux des soins palliatifs »*. Confirmation de la Participante 4 *« Pour eux, le but n'est que la guérison de leur patient... le reste n'est qu'échec. »* La participante 3 suggère *« j'ai l'impression en vous entendant, et en voyant le fossé entre le curatif et les soins palliatifs, que certains médecins se disent : ça, c'est pas pour nous. »* Ce que confirme la Participante 1 *« J'ai parlé avec des assistants de son service, et la devise reste « guérir à tout prix »*.

La Participante 5 rajoute une idée intéressante « *Moi je pense qu'il y a un fossé entre la médecine curative et palliative, c'est un peu la même chose qu'entre les infirmières à domicile et les infirmières hospitalières.* » Les infirmières se retrouvent elles aussi divisées entre deux clans distincts : d'une part, celles qui collaborent avec des médecins intervenant pour sauver des vies, et d'autre part, celles qui œuvrent à la préservation d'existences. De plus, les soins à domicile sont dénigrés par les infirmières hospitalières « *les infirmières qui travaillent à l'hôpital trouvent que les infirmières à domicile ne sont pas de vraies infirmières, pourtant, l'un sans l'autre, ça ne peut pas fonctionner. Par rapport à la quantité de travail qu'on a à l'hôpital, on est bien content que certains patients se fassent soigner à la maison.* » (Participante 1) Cette vision négative du domicile a aussi été perçue par la Participante 3 au détour d'une discussion avec une infirmière, « *qui lui a dit qu'il y avait un regard péjoratif posé sur les infirmières à domicile, où les taches seraient moins intéressantes.* » La Participante 5 réfute « *quand je vois toute la technique que je fais maintenant à domicile, on gère les Piccline, on pique dans les Portacath, les chimios à domicile...aux yeux des gens, on ne fait rien, mais on a de plus en plus de techniques hospitalières à domicile.* »

Un autre clivage mis en lumière se situe entre médecin traitant et la famille du patient palliatif. L'aidante proche évoque son expérience « *Ce qui est difficile pour les familles, c'est quand le médecin traitant vous dit on arrête le traitement. Nous avons très mal vécu l'arrêt de l'hydratation en perfusion chez notre maman, le médecin avait prescrit cinq poches, et lorsqu'on a fait la demande pour en avoir d'autres, le médecin nous a demandé « est ce que vous croyez que c'est nécessaire ? ».* Sans fournir d'explications supplémentaires, la famille comprenait qu'il fallait laisser la patiente mourir de soif « *qu'est ce que ça peut lui faire de re-prescrire encore quelques poches d'hydratation...* ». Derrière la question du médecin, il y avait beaucoup de non-dits et l'absence de dialogue honnête. C'est finalement l'infirmière qui expliquera les conséquences négatives de l'hydratation sur le confort du patient en fin de vie. La Participante 3 souligne que « *le médecin aurait pu m'expliquer pourquoi il ne souhaitait pas poursuivre l'hydratation, heureusement que j'ai eu l'explication par les infirmières.* »

La Participante 5 évoque le même manque de communication entre le médecin traitant d'un patient palliatif et sa fille, médecin en soins palliatifs. Certaines participantes mettent en évidence la difficulté de prodiguer des soins à leurs proches lorsqu'elles exercent elles-mêmes en tant que soignantes. Mais le fossé semble dépasser l'impact émotionnel « *jamais la fille médecin n'allait*

prendre contact directement avec le médecin traitant, c'était toujours via nous, ou c'était ses frères et sœurs, pourtant elle était médecin avec des connaissances du palliatif, on aurait dit que le dialogue était impossible entre les deux. »

Les difficultés de communication ne se limitent pas aux interactions entre médecins. Les trois infirmières s'accordent pour souligner qu'elles ressentent une restriction de leur liberté en matière de soins palliatifs. L'infirmière hospitalière souligne « *on peut demander plein d'avis via le dossier patient, par exemple avec un patient +80 ans aux nombreuses médications, on peut demander un avis gériatrique, ou un avis endocrinologique, un avis soins de plaies, mais on n'a pas le droit de demander un avis palliatif.* » La parole infirmière n'a pas beaucoup de poids dans les décisions médicales, « *On peut alors donner notre point de vue, mais avant ça, rien du tout, on doit attendre. Du coup, le passage d'un patient du service curatif en soins palliatifs ne dure généralement pas longtemps.* » (Participante 1). Même difficulté du côté du domicile, « *nous on est coincé comme vous à l'hôpital, ils vous faut l'avis du médecin pour faire appel à l'équipe intra hospitalière, pareil pour nous faire appel à Domus.* ».

Le manque de communication et de respect entraînent des complications dans la continuité des soins « *Par exemple là c'est un médecin qui ne travaille pas avec Domus, il dit, si les infirmières ont besoin, je suis joignable tout le temps, et puis après ils ne sont pas joignables...* ». Il n'y a pas assez de considération pour la parole infirmière comme le confirme la Participante 2 « *le médecin est en haut, nous on est en bas, et on n'a rien à dire alors qu'on connaît bien le patient, on connaît ses besoins.* » L'infirmière hospitalière relate le cas d'une patiente qui s'enfonçait d'heure en heure, « *Nous on était tout le temps avec elle, ça n'évoluait vraiment pas bien, elle se sentait de plus en plus mal, parfois il y avait des moments où elle n'était plus du tout cohérente, nous on voyait qu'elle allait de moins en moins bien, on avait beau essayé d'en parler avec le chef de service, ça ne changeait rien...* »

L'anticipation et son revers

La Participante 5 traduit la difficulté à mettre en place des soins palliatifs de façon précoce « *quand on voit que la situation décline, à ce moment- là, peut-être parler du statut palliatif, c'est*

difficile même s'il n'y a pas d'issue favorable, quelqu'un qui marche encore, qui est encore bien, même s'il est malade, c'est difficile de lui dire « on remplirait pas le papier palliatif ? »

Je demande alors de préciser comment identifier un patient palliatif si on ne peut pas lui parler ouvertement de sa fin de vie ? La Participante 4 argumente que *« c'est risquer de ne pas pouvoir en parler »*, ce à quoi répond la Participante 5 *« pas à la fin, mais pas au tout tout début, c'est de nouveau au cas par cas. »*

A propos des outils tels que le PSPA, ou la déclaration anticipée de soins, personne autour de la table ne les a utilisés dans sa pratique. Pour la Participante 4, ces outils n'existaient pas quand elle était en activité, ce qui ne l'empêche pas d'être la seule à posséder un exemplaire du PSPA. La Participante 5 estime que *« c'est mieux si les patients viennent nous en parler d'eux même, par exemple chez une dame, il y a un papier complété avec le projet thérapeutique qui dit qu'elle ne souhaite pas de réanimation, pas de soins intensifs, juste hospitalisation si fracture, mais pas d'acharnement en cas d'AVC. »* La Participante 1 mentionne *« à l'hôpital, on n'utilise pas tous ces outils d'anticipation. »*

L'anticipation peut aussi provoquer douleur et blessures. La Participante 5 mentionne le cas de sa grand-mère, qui avait délibérément interrompu sa dialyse en toute connaissance de cause. Le décès était inéluctable à court terme, *« mon oncle commençait à lui demander ce qu'elle envisageait, et aussi pour l'après, si elle partait, qu'est-ce qu'elle souhaitait, bah, elle a dit « ça m'a blessée, mais terriblement ». Elle n'osait pas aborder ce sujet là avec mes fils, de la mort et de ce qu'elle voulait, elle a gardé un très mauvais souvenir de cette discussion...alors que eux ont fait pour bien faire, pour respecter ses choix. »*

En voulant préciser les choix de fin de vie, on peut donc faire pire que bien dans certains cas, ce que confirme la Participante 3 *« eux on peut-être cette impression qu'on les pousse vers le trou justement... alors que non, ça ne part pas de ce principe. On le fait par bienveillance, mais ils ne le perçoivent pas comme ça... ils me voient déjà avec un pied dans le trou »*.

La Participante 4 avance alors *« Parlons-en tant qu'il fait beau...on devrait parler de ça beaucoup plus tôt, quand il fait encore beau. »* Cette idée est relayée par la Participante 1 *« Ce n'est pas simple, on pose ce genre de question une fois que la personne est malade, quelque part ça peut être mal perçu, mais à partir du moment où on est dans une situation où on n'est pas malade, qu'on est en dehors de tout projet de fin de vie, on peut remplir un projet anticipé en se disant ça sera*

pour plus tard, et la famille sera au clair avec tout ça, pourquoi attendre que ça devienne urgent pour aborder ces questions là ? » Dans un contexte d'urgence et de tristesse, il peut être difficile pour la famille d'entendre un refus de soins « ça peut être difficile à entendre pour la famille proche, que quelqu'un ne souhaite pas de réanimation, c'est pas simple à accepter, je pense que ce sont des choses qui doivent être actées différemment qu'en le disant simplement, le document papier est une bonne chose. »

Pour certains, évoquer la mort ne se traduit pas par une démarche préparatoire ni par un moyen d'alléger un éventuel fardeau, « *Parfois c'est compliqué d'entendre ces décisions liées à la mort venant de nos proches, on n'a pas envie de penser que nos parents ne sont pas éternels, ou de savoir quels habits ils voudraient porter pour être enterrés.* » (Participante 1)

La Participante 5 relate l'histoire d'une connaissance de 19 ans, qui s'est défenestrée après une crise de somnambulisme, et dont les souhaits de fin de vie n'ont pu être respectés, faute d'avoir été officiellement consignés. Cette expérience la pousse à aller plus loin en affirmant: « *Lorsqu'on devient majeur, il devrait être obligatoire de disposer d'un document officiel.* »

La Participante 4 précise que « *si je devais parler de ça, ça serait plus avec mes enfants .* »

Une autre difficulté liée au caractère précoce des soins palliatifs apparaît au cours de la discussion. Il s'agit d'évaluer la capacité émotionnelle du malade, et ses réactions possibles face à un mauvais diagnostic. La Participante 5 évoque deux situations opposées concernant la maladie de Charcot, « *On a un malade de Charcot dans la famille, qui sait que l'issue va être fatale, on lui a donné entre 3 et 6 mois, maintenant il profite à fond, il a acheté un van, il part avec la famille, il fait tout ce qu'il peut faire.[...] et à coté de ça, on a eu il y a deux ans, un monsieur avec la maladie de Charcot, dès qu'il a eu son diagnostic, il s'est renfermé sur lui même, il n'a plus profité de rien, finalement il restait dans son lit, il n'a plus jamais rien fait.* »

De la méconnaissance des soins palliatifs

Les participantes infirmières évoquent des prises en charges catastrophiques par manque de connaissances palliatives. La Participante 5 relate l'histoire d'une patiente dont la fin de vie n'a pas

été celle qu'elle aurait dû vivre, en raison de lacunes du médecin en matière palliative : *« J'avais été choquée chez une dame en palliatif, le médecin était une assistante, une toute jeune, la dame était déjà en apnée, elle souffrait vraiment beaucoup, la médecin est venue et elle a dit : « commencez par lui donner du Dafalgan, mais en même temps, il ne faut pas lui en donner de trop pour ne pas abîmer son foie ». Elle est passée à 10h, et la patiente est décédée à 17h...c'était vraiment la toute fin, elle est décédée en souffrance, elle n'a pas reçu ce qu'il fallait, mais son foie était préservé...ouf ! »*. On retrouve ces expériences plutôt choquantes à l'hôpital, avec une cheffe de service qui ne maîtrise pas les dosages d'anti douleurs pour les soins palliatifs, *« Je me souviens du cas d'un patient qui s'est dégradé jusqu'au stade palliatif. Le médecin de l'étage n'avait absolument pas prescrit la même chose que le médecin palliatif. Le médecin de l'étage allait lui donner une dose de cheval, alors que le médecin palliatif a nettement diminué la dose de morphine, et il a ajouté d'autres molécules. C'était compliqué pour le médecin de l'étage, elle était complètement à côté de ses pompes, et pourtant elle l'avait déjà fait. »* (Participante1)

La douleur est aussi souvent sous estimée par les médecins qui ne sont pas dans une optique palliative, comme le rappelle la Participante 5 qui ne peut soulager correctement son patient en stade terminal : *« il a tout sur place, Morphine, Scopolamine , Midazolame, mais il manque le protocole d'urgence signé. On a tous les médicaments, mais on ne peut rien injecter, le médecin ne veut pas faire le protocole, il estime que ce n'est pas nécessaire. C'est frustrant pour nous, il dit « on ne fait pas un protocole d'urgence pour une douleur au dos »...mais derrière la douleur au dos, c'est un cancer des os ! »*.

Face à ces manquements, la participante 5 partage son expérience en tant qu'infirmière référente en soins de plaies. Elle doit suivre chaque année des séances d'information et de mise à jour pour rester informée des avancées et des nouveautés dans son domaine. Aussi, avance-t-elle l'idée d'un recyclage professionnel pour les médecins, *« je trouve qu'il devrait y avoir un renouvellement, ça devrait être obligatoire sur le terrain depuis longtemps, qu'ils suivent des « heures de recyclage »*. Pour ma spécialisation en soins de plaies, je dois faire tous les ans une journée de recyclage pour les nouveautés. Pourquoi on ne fait pas ça pour les médecins ? *Ça change tellement, souvent, ils ne sont pas contre les médecins, c'est juste de l'ignorance ...combien me disent lorsque je parle de soins palliatifs pour un patient « mais la mort n'est pas pour tout de suite. »* Elle rappelle aussi que certains assistants médecins viennent suivre ces cours de recyclage afin d'acquérir une expérience en soins de plaies. Cela donne lieu à des échanges respectueux et

constructifs « *Du coup, ils écoutent notre vécu parce qu'on voit quand même plus de plaies qu'eux, ils apprennent, on échange beaucoup et donc ça pourrait peut-être être une idée.* » Mais elle nuance aussitôt « *former les médecins qui sont déjà actifs, ça risque d'être compliqué, parce qu'ils sont ancrés dans leurs habitudes. Maintenant, je pense qu'il y a quelque chose à faire, un travail à faire au niveau des futurs médecins, de la médecine de demain.* »

La voisine d'une participante est actuellement en 4ème année de Médecine, et elle déplore qu'on ne leur apprend pas à annoncer un mauvais diagnostic, avec tact. On ne leur parle pas assez de la mort au cours de leurs études.

La participante 2 partage son expérience en tant qu'infirmière de liaison, soulignant que l'environnement hospitalier ne crée pas les conditions idéales pour assurer une fin de vie paisible, plus précisément lorsque l'unité palliative affiche complet et que les patients doivent être maintenus dans les autres services . « *J'ai été visiter deux de nos patients qui se sont dégradés dans les services généraux, ils avaient la volonté d'aller en unité palliative mais il n'y avait plus de place. Du coup, ils sont restés dans le service, mais dans des conditions ...il y a du bruit, beaucoup de passage, ça parle fort ou ça rigole dans les couloirs... j'ai eu une patiente en chambre double qui était en train de partir, on avait tiré le rideau mais le personnel entraînait dans la chambre « Bonjour ! Vous voulez un petit café ? » ...alors que la personne à côté est en train de mourir...des conditions épouvantables pour une fin de vie.* » Elle constate aussi que les soins palliatifs sont instaurés très tard à l'hôpital, « *On attend trop longtemps à l'hôpital pour déclarer un patient en statut palliatif, deux, trois jours et c'est fini.* »

La Participante 5 rebondit en citant la réaction de la famille dont le proche a été mis en statut palliatif à quelques jours du décès « *Vous voyez, on a accepté les soins palliatifs et trois jours après, il est décédé, on n'aurait pas du, on aurait du continuer..* » Elle ajoute alors « *je pense que les gens ratent une fin de vie paisible et confortable, à cause des médecins qui sont dans l'ignorance, ou réticents, il faut savoir lâcher prise plus tôt.* » Elle souligne le fait que les aides financières prévues au maintien à domicile du patient palliatif sont ici très mal gérées « *Le système est mal fait. Pour ce patient palliatif à qui on verse le forfait et qui décède trois jours après. L'utilisation de cet argent n'est plus dans l'optique de départ qui est d'aider au maintien à domicile, ça ne sert plus au patient.* »

C'est alors que la Participante 1 nous décrit la situation qu'elle a vécu à l'hôpital « *Un médecin m'a demandée de l'accompagner dans la chambre d'un patient qu'il souhaitait orienter vers les*

soins palliatifs. Il voulait ma présence comme témoin, et il savait que j'allais devoir consigner tout ce qui avait été dit dans le dossier du patient. Il avait peur des poursuites judiciaires car il proposait l'arrêt des traitements chez le patient. »

Vécu et appropriation du palliatif

La Participante 1 met en lumière le travail particulier des médecins palliatifs, « *il y a certains patients qui ne savent même pas répondre, ils ne savent plus communiquer, c'est plus que de la vraie médecine pour moi, parce que les médecins palliatifs ont un côté psychologique que les médecins curatifs n'ont pas forcément, ils le font au regard d'une mimique, d'un bruit, d'un son, d'un rôle, alors qu'un patient qui va avoir affaire à un médecin pour une maladie encore soignable, le patient sera encore capable de s'exprimer, de dire j'ai mal là, il va pouvoir orienter le médecin, alors que certains patients palliatifs ne savent plus faire. Je pense qu'un médecin palliatif, c'est plus que de la vraie médecine. »*

La participant 1 nous dépeint une cheffe de service qui ne sait pas voir la possibilité d'un échec, elle diffuse tout le temps de l'espoir aux patients, même dans les situations les plus difficiles, comme pour cette patiente en attente d'une improbable double greffe foie-rein. Concernant cette cheffe de service, la Participante 2 avance « *C'est peut-être parfois difficile pour le médecin ? Ils ont leur vécu, ce n'est pas qu'ils sont « curatifs curatifs », mais ils ont peut-être vécu des choses ..pourquoi ils ont fait « médecine » ? ils ont peut-être un vécu compliqué, elle par exemple, elle a besoin de donner de l'espoir, elle ne sait pas dire stop, c'est dans son caractère aussi, pas seulement dans ses études ou son expérience, mais c'est en elle. Qu'est ce qu'elle a vécu pour devenir comme ça? Pour devenir médecin du combat, de l'espoir?»*

Le vécu des participantes revient dans la discussion sur l'implication des soignants dans les soins palliatifs. Ainsi, pour la Participante 1 « *j'ai beaucoup de mal avec la tristesse de la famille, c'est très compliqué pour moi, personnellement, c'est pourquoi je préfère le curatif au palliatif. »* A l'inverse, la Participante 2 apprécie ces prises en charges palliatives, parce qu'elles sont tournées aussi vers les proches « *à domicile, on prend plus en charge la famille que le patient, c'est vrai, on*

passé beaucoup de temps avec le patient, les proches, on soutient surtout la famille...cette affinité, c'est encore lié à un passé, un vécu. » La Participante 5 nous fait part de son enthousiasme pour les soins palliatifs, par contre elle redoute le décès *« Je panique très très fort, quand je sais que c'est la toute fin et que je suis toute seule, j'ai peur d'avoir le décès...je suis totalement perdue avec ça. »*

L'espérance de vie en soins palliatifs

L'expérience relatée par la Participante 3 interpelle : *« Quand on ne rentre pas dans le cadre, c'est horrible. Je me souviens de cette collègue qui avait pu trouver un organisme pour son papa en fin de vie, à Bruxelles, mais c'était limité à 5 semaines, et son papa n'est pas décédé dans ce délai. On avait fait comprendre qu'il fallait envisager autre chose. Il aurait fallu trouver une solution alternative dans un home. La compagne ne souhaitait pas le ramener à la maison, et je crois qu'il s'est rendu compte qu'il devenait un poids. Du coup il a demandé à être euthanasié, donc, pour accélérer la procédure et libérer la place. Il est parti prématurément, de pas beaucoup, mais, en mettant une limite temporelle, ça crée des drames humains, ça pose question. »*

Le sens de la toilette en soins palliatifs

La discussion s'est poursuivie sur les soins d'hygiène, et la délégation systématique des toilettes aux aides soignantes en milieu hospitalier. La toilette est un soin très important lors des prises en charges palliatives, *« la toilette, ça crée des liens »* (Participante 5).

La Participante 2 fait allusion à la situation à domicile, où l'infirmière est accompagnée d'une aide soignante pour les toilettes palliatives, *« déjà le fait qu'on soit toujours deux pour s'occuper des patients palliatifs, l'aide soignante et l'infirmière, car l'aide soignante ne peut pas aller seule chez un patient palliatif. On peut prendre le temps, on manipule les patients en douceur. »*

La participante 1 confirme l'importance des soins d'hygiène dans la relation entre le soignant et le patient, *« depuis que je travaille à l'hôpital, je n'ai plus jamais fait une toilette, et franchement, je trouve que les aides soignantes qui font les toilettes sont plus vite proches du patient que les infirmières. On fait des prises de sang, on pose des cathéters, mais on n'est plus réellement dans l'intimité de la personne, on ne voit pas aussi vite, aussi clairement les choses. »*

La toilette fournit des informations irremplaçables sur le patient, *« nous on va laver un patient, on va voir qu'il est crispé ou inconfortable, et quand on appelle le médecin, il nous répond « quand je l'ai vu il était paisible », bah c'est sûr que si tu ne le mobilises pas, si tu ne le bouges pas, il n'a pas mal. »* (Participante 5)

Ce que confirme la Participante 4 *« en tant que kinésithérapeute, j'ai toujours participé aux toilettes avec les infirmières, parce que je trouvais que c'était un moment où je pouvais voir comment allait le malade. »*

La plus grande difficulté rencontrée en soins palliatifs à domicile ?

La réponse est unanime et spontanée, *« la collaboration avec le médecin »*. La Participante 5 développe *« c'est la principale difficulté, oui c'est compliqué...on est sur place, on téléphone au médecin, « j'ai pas le temps maintenant, je vous rappelle.. » mais il nous rappelle à 14h quand on n'est plus chez le patient...parfois c'est « injectez ci, injectez ça ».. on pose alors la question, est ce qu'on ne mettrait pas un pousse seringue pour éviter de devoir piquer à multiple reprise le patient..et ils répondent, « non, c'est pas nécessaire »...la grosse difficulté c'est la collaboration avec le médecin. Il y en a qui nous font confiance, mais à coté de ça, il y en a d'autre qui veulent vraiment garder le contrôle, je suis le médecin, c'est moi qui décide, et on fera les choses quand je le déciderai.. »*

La participante 4 prend conscience qu'elle a été privilégiée *« Je pense que c'est plus difficile pour vous à domicile, que dans une unité palliative hospitalière, j'ai eu ce privilège d'être dans une*

équipe, on n'est pas tout seul, on peut compter sur la vision de l'autre, et les médecins sont déjà convaincus. »

Changements souhaitables

La Participante 2 regrette l'absence de médecins à ce focus groupe, *« là ce qui aurait été bien, c'est d'avoir quelques médecins, pour pouvoir en parler directement avec eux, on en revient toujours à la communication, c'est la base, c'est parler »*. Elle propose de *« se rencontrer, parler, faire plus de réunions inter disciplinaires, avec la famille, le patient. »* Souhait partagé par toutes les participantes, bien que l'aspect financier soit souligné *« nous si on va aux réunions, on est payé, eux ils perdent des sous. »*

La participante 1 propose qu'en soins à domicile, on puisse facilement joindre un médecin spécialisé en soins palliatifs, de la même manière que l'on contacte son médecin traitant. C'est aujourd'hui possible seulement si le médecin traitant donne son accord, ou si le patient est suivi par une équipe de 2^{ème} ligne *« je trouve que ça serait pertinent d'avoir des médecins palliatifs à domicile. Je parle d'avoir ce médecin palliatif comme tu pourrais avoir un médecin généraliste, qui pourrait venir à domicile. Il aurait toutes les compétences palliatives, et il serait plus à l'aise avec les protocoles d'urgence. Il pourrait suivre un patient palliatif, de la même façon qu'un médecin traitant suit son patient »*. La participante 2 a accueilli l'idée avec un enthousiasme *« oh oui tellement !! »*.

La place du médecin en soins palliatifs soulève comme on le constate des paradoxes forts : d'un côté, c'est lui qui porte la quête de guérison et de survie ; de l'autre, il lui faut reconnaître la finitude et accompagner la mort. Entre peur du pronostic, tabou de la mort et vestiges d'un modèle autoritaire, les praticiens se trouvent face à des dilemmes juridiques, déontologiques et éthiques. Les extraits des entretiens que j'ai rapportés dévoilent ces tensions et illustrent la manière dont certains médecins sont réticents à l'égard de la bascule vers le soin palliatif

PARTIE III

CHAPITRE 1 : DISCUSSION

Il est temps de croiser les différentes idées qui sont sorties des entretiens et du focus groupe, et de voir ce qu'elles peuvent apporter comme début de réponse à ma question de recherche « Quels sont les enjeux de l'identification du patient palliatif en Belgique ? »

Lors de notre focus group, il est rapidement apparu que nombreux sont ceux qui assimilent le statut palliatif INAMI à l'identification palliative. Cette confusion réduit l'étape d'évaluation précoce à une simple formalité administrative, alors qu'elle devrait ouvrir une vision globale et anticipée de la fin de vie. Pour mieux comprendre les enjeux et dégager des pistes d'amélioration, il est essentiel de distinguer nettement l'identification palliative – outil de repérage et de dialogue – du statut palliatif, qui traduit la mise en œuvre concrète d'aides et d'interventions.

Amalgame entre le statut palliatif et l'identification du patient palliatif

J'ai constaté durant le focus groupe, que les soins palliatifs se résumaient beaucoup au « statut palliatif ». Au cours de la discussion, j'entends très souvent que les soins palliatifs sont encore très liés à la demande du statut palliatif INAMI. Il semblerait que certaines infirmières participantes confondent le « statut palliatif » avec l'« identification palliative ». Je ne leur fais aucun reproche, car c'est Anne-Sophie Paquet qui m'a ouvert les yeux sur ce raccourci conceptuel que j'avais moi-même adopté au début de mon travail. Pour être plus précise, les soins palliatifs se traduisent par l'implémentation d'aides et d'interventions concrètes. En amont et en parallèle, l'identification palliative vise à repenser notre approche des soins, en plaçant la personne, ses désirs et sa quête de qualité de vie au cœur des soins. À l'image d'une longue vue qui offre une vision rapprochée d'un objet éloigné, cette identification permet de suivre l'évolution de la situation dans sa globalité, alors que les soins palliatifs s'efforcent quant à eux, de gérer les symptômes complexes

de la maladie et les problèmes psychologiques qui y sont associés. Cette distinction est indispensable pour aborder ma question de recherche. Ces deux étapes sont complémentaires pour une approche palliative convenable et suffisamment précoce.

Or on constate que l'identification du patient palliatif est souvent négligée. Deux données traduisent ce constat : la moyenne de 12,5 jours de statut palliatif avant le décès, et 18,6% des patients pris en charge par des soins palliatifs seulement une semaine avant leur décès (KCE 2020).

Le PICT a cette fonction de « longue vue » qui peut anticiper la situation palliative, sans pour autant modifier toute la vie des malades. L'identification n'implique ni la cessation des traitements, ni l'intégration d'un grand nombre d'intervenants dans le quotidien du patient. Sa fonction première est de changer progressivement d'optique, en questionnant d'avantage le patient et moins les protocoles de soins. Cela n'empêche pas non plus de maintenir de l'espoir pour le patient. L'identification palliative n'est pas synonyme de condamnation.

Pour l'instant, l'identification palliative incombe uniquement au médecin généraliste, qui se voit confier la tâche de compléter le PICT ainsi que l'Annexe 1 nécessaire au statut INAMI. L'idée de **mutualiser cette compétence** pourrait amorcer une solution aux chiffres défavorables mentionnés plus haut. Avec une spécialisation en soins palliatifs, les professionnels de la santé auraient la possibilité de jouer un rôle actif dans l'initiation de la prise en charge palliative ou dans l'identification précoce des besoins, qu'ils pourraient relayer ensuite au médecin.

Il serait donc judicieux de valoriser davantage les acteurs sensibilisés et investis en faveur des soins palliatifs. Tout le monde n'est pas prêt à partager la culture palliative, et l'approche des soins palliatifs ne met pas tous les intervenants à l'aise. Reconnaître cela permet de miser sur ceux qui désirent faire évoluer ce secteur méconnu et sous-estimé.

Ce travail d'identification pourrait être effectué collectivement par les soignants, mais les trop nombreux fossés entre toutes les fonctions des soins rend impossible ce travail de collaboration.

Sous l'uniformité apparente du parcours de soins, se profilent des fractures déontologiques et éthiques entre les professions de santé. Les infirmières à domicile dénoncent un manque de reconnaissance de leur expertise et une collaboration souvent laborieuse avec les médecins, révélant un clivage plus mental que structurel.

La fracture des soins de santé

Les différentes discussions recueillies au cours de ce travail, mettent en évidence des clivages entre chaque profession. Ces fossés ne relèvent pas tant d'éléments structurels que de divergences idéologiques. Les infirmières à domicile souffrent de dépréciation de la part des soignants hospitaliers. Ce dénigrement se traduit par un manque de confiance, et par un mépris de la part de certains médecins. Leur expertise et leur connaissance des patients ne sont pas toujours prises en compte lors des prises en charges palliatives. C'est d'ailleurs la plus grande difficulté qu'elles décrivent pour le travail en soins palliatif à domicile : **le manque de collaboration avec les médecins**. A ma grande surprise, les difficultés avec les médecins sont de loin le problème majeur, devant le fait de devoir côtoyer quotidiennement la mort et la souffrance. On se trouve devant une réalité à double tranchant : si la situation est perfectible sans nécessiter de ressources financières considérables ni de grands projets, la solution repose sur l'initiative des médecins, une profession généralement peu encline aux transformations.

Pourtant l'idée de formations de remise à niveau professionnelle est courante dans des secteurs en constante évolution, tels que l'enseignement, la santé, la construction, les moyens de transport, l'informatique. Si vous êtes diplômé depuis plusieurs années, il est essentiel d'actualiser vos compétences pour rester compétitif et au courant des dernières évolutions dans votre domaine. Bien que le rythme de travail effréné des médecins traitants rende difficile l'intégration de cette mise à niveau, l'idée mérite tout de même d'être évoquée.

Préparer la fin de vie en amont est souvent perçu comme un acte de respect et d'autonomie, permettant au patient d'exprimer ses souhaits. Pourtant, ces discussions anticipées peuvent heurter, raviver angoisses et malentendus, et parfois précipiter un sentiment de précarité. L'anticipation peut à la fois offrir un cadre protecteur et devenir une source involontaire de souffrance.

L'anticipation : à double tranchant

Bien que l'anticipation ne constitue pas toujours le moyen le plus adapté pour parler et organiser sa fin de vie, elle reste la préférence de nombreux professionnels des soins palliatifs, pour qui elle assure l'expression et la prise en compte effective des souhaits du patient. Seulement les discussions ont fait ressortir des aspects plus négatifs de l'anticipation auxquels je n'avais pas forcément pensé. Dans un premier lieu, les questions liées aux préparatifs du décès peuvent blesser la personne concernée. Submergée par la conscience de la fin imminente, elle perçoit les démarches pratiques liées à sa mort davantage comme une intrusion que comme une marque de considération. Parler des préférences de fin de vie peut donc provoquer des souffrances.

D'autre part, l'anticipation peut précipiter la personne dans le désarroi. Dans le cas de la maladie de Charcot, l'issue et les conditions de décès sont effrayantes. Difficile de rassurer avec des soins palliatifs qui deviendront inéluctablement inefficaces et insuffisants pour pallier les symptômes. Mais la difficulté reste la même avec une autre pathologie incurable. Comment prévoir la réaction à la proposition de soins palliatifs et le risque de provoquer chez le patient encore plus de désespoir ? Cette crainte de faire plus de mal que bien, freine les soignants qui souhaitent parler de la fin de vie et de sa préparation de façon anticipée. L'anticipation peut donc être à la fois bénéfique et risquée, d'où cette interrogation : peut-on aborder les soins palliatifs avec tout le monde ?

Cette question renvoie à « *L'art soignant du singulier. Un art qui se raisonne et se crée pour chaque situation humaine rencontrée.* »⁵⁰ Aucun protocole ni enseignement ne peut prédire la réaction des patients à l'annonce de leur fin de vie, qu'elle soit annoncée en prévision de l'âge ou qu'elle survienne de manière imprévue. Les participantes du focus groupe m'ont affirmé, à de

50 Hesbeen W. La qualité du soin infirmier. Elsevier. 2017

multiples reprises, que cette réalité varie selon chaque patient, déclarant : « *ça dépend des patients... c'est évalué au cas par cas... chaque situation est unique.* » Cela rend l'évocation des soins palliatifs difficile, nécessitant à la fois une grande subtilité et une connaissance précise du patient. Grâce à l'identification du patient nécessitant une approche palliative, le soignant peut instaurer une relation de confiance sans utiliser explicitement le terme 'soins palliatifs', qui pourrait paraître trop violent. Le temps joue un rôle crucial dans l'établissement de liens solides entre le malade et le personnel médical qui l'accompagne. L'identification palliative permet d'exploiter ce temps précieux, alors qu'il se dissipe une fois le statut palliatif adopté.

On constate également **une confusion entre le statut palliatif et le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de pathologies chroniques complexes**. En l'absence de solutions adaptées pour ces malades, le statut palliatif vient combler ce vide, au détriment de sa vocation initiale. Ainsi voit-on des patients en statut palliatif pendant plusieurs années. Les modifications apportées à la loi des soins palliatifs de 2018 portant sur l'identification du patient palliatif selon le PICT, n'ont-elles pas nourri cette confusion ? Le PICT ouvre les soins palliatifs à de nombreuses pathologies, parmi lesquelles « le syndrome gériatrique », qui est validé si le patient est en incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers, et s'il est incontinent, ou s'il présente une perte de poids, une dysphagie, des chutes à répétition...toutes les caractéristiques d'une personne âgée, mais il ne faut pas oublier l'espérance de vie du PICT qui est de 12 mois maximum. Cette identification s'effectue dans la fin de vie de cette personne âgée, pas dans le cadre d'une prise en charge sur du long terme par les soins palliatifs.

Les soins infirmiers à domicile pour le maintien des personnes âgées à domicile ne sont pas des soins palliatifs, ce sont deux prises en charge totalement différentes. L'intention, la durée des soins et les objectifs visés diffèrent, et cette confusion fait perdre de vue l'essence même des soins palliatifs, qui consistent en un cheminement d'accompagnement auprès du patient plutôt que cette longue course d'endurance sur plusieurs années. Le suivi infirmier à domicile peut éventuellement déboucher sur une démarche palliative et sur la mise en place de soins palliatifs à domicile ; cependant, c'est le processus d'identification qui le déterminera.

On note par ailleurs une nuance propre à la Belgique qui renforce cette confusion : le statut palliatif reste en vigueur même lorsque le patient montre des signes d'amélioration le faisant sortir du cadre palliative.

Le domaine de l'indicible

Le domaine de l'indicible convoque cette part silencieuse de la fin de vie : quand le patient n'a plus de mots, chaque grimace, chaque soupir devient une forme de langage. Il demande aux soignants un véritable art de l'observation et une délicatesse à fleur de peau, pour décoder l'inexprimable et adapter l'accompagnement. Mais l'indicible se joue aussi dans le regard du soignant, chargé de son propre vécu face à la mort, qui influence sa présence et sa capacité à accueillir la souffrance. C'est là, dans cet espace muet et partagé, que se révèle l'essence profonde des soins palliatifs.

Indicible comme cet espace où les patients ne parviennent plus à s'exprimer, ce qui exige une approche d'une grande délicatesse et sensibilité de la part des soignants. Lorsque le patient n'est plus conscient, il faut continuer à l'accompagner. Guidé par une position, une grimace ou un râle, le médecin adapte ses anti-douleurs, et les infirmières guettent le moindre inconfort. Cet aspect indicible des soins palliatifs conduit certains à minimiser la situation, affirmant qu'il suffit simplement d'attendre la mort, alors qu'en vérité, il faut véritablement l'accompagner, et ça, ce n'est pas rien.

Indicible aussi comme notre vécu qui influence profondément notre relation à la souffrance et à la mort. Nous sommes tous porteurs d'un bagage émotionnel qui influence notre capacité à prendre en charge la douleur des autres et à envisager la mort. Au fil des rencontres réalisées dans le cadre de ce travail, ma perspective sur cette question a évolué. Il m'était difficile de concevoir qu'un jeune médecin ou une jeune infirmière n'aient jamais fait face à la disparition d'un proche. L'expérience de la mort varie selon les soignants, et je saisis mieux les défis auxquels certains sont confrontés. Bien que nous ne soyons pas tous prédisposés à exercer en soins palliatifs, cela ne doit pas excuser les manquements et l'insuffisance en lien avec cette offre de soins.

CHAPITRE 2 : LES LIMITES, BIAIS ET FORCES DE L'ÉTUDE

Une des limites principales de ce travail est sans doute l'absence de médecin traitant dans les discussions. Cette absence a d'ailleurs été soulignée lors de mon focus groupe. Je n'ai pas réussi également à mobiliser les assistants en médecine, qui m'ont clairement indiqué que, s'ils disposaient de deux heures de temps libre, ils les consacraient au repos. Certes, j'ai deux médecins parmi mes témoins privilégiés, mais ils se dévouent entièrement à la cause palliative et ne peuvent représenter les praticiens dont les opinions vis à vis des soins palliatifs sont très réservées pour ne pas dire hostiles mais dont il pourrait être enrichissant d'écouter le point de vue.

Le point positif de ce travail réside dans le fait d'avoir éclairé et sensiblement modifié ma vision des soins palliatifs. Ainsi, je pensais souhaitable de ne pas limiter l'accès aux soins palliatifs aux seuls patients en fin de vie et de l'élargir à l'ensemble des patients en situation de fragilité. De même, je confondais identification palliative et statut palliatif et je ne comprenais pas certaines attitudes réticentes envers ce type de prise en charge. La confrontation avec les diverses perspectives de mes intervenants m'a permis de redéfinir les contours des questions palliatives, en précisant leurs limites et en soulignant leurs nuances.

Un autre point de force se situe dans les rencontres qu'il m'a permis de faire, tant auprès des témoins privilégiés que lors du focus groupe. Ces personnes ont partagé avec moi leur expérience et leur passion pour ce domaine, et nos échanges ont été d'une grande richesse, stimulant ainsi ma volonté d'aller plus loin en m'inscrivant à la qualification en soins palliatifs pour l'année prochaine.

CHAPITRE 3 : MES PRÉCONISATIONS

Comment pourrait-on valoriser l'identification du patient palliatif en Belgique, tout en restant réaliste sur l'enveloppe budgétaire allouée aux soins palliatifs ? Ce travail a mis en exergue certains freins sur lesquels on peut travailler :

Il serait pertinent de revisiter les critères d'identification du patient palliatif, aujourd'hui fondés sur l'estimation de l'espérance de vie, un exercice délicat pour les médecins. Les échelles françaises PALLIA 10 et GERONTO, qui ne reposent pas sur ce paramètre et convergent sur de nombreux points avec le PICT, pourraient servir de source d'inspiration. L'enjeu est de dépasser ce dilemme de la survie pour se concentrer sur la qualité de vie et la prise en charge du temps qu'il reste.

Les soins palliatifs ne doivent pas rester l'apanage d'équipes spécialisées, mais impliquer l'ensemble des professionnels, du premier contact jusqu'à la fin de vie. Il est indispensable que tous les professionnels de santé se mobilisent pour assurer une vigilance renforcée auprès des patients fragiles susceptibles de nécessiter des soins palliatifs. Afin d'aider les professionnels, la création d'un réseau de « référents fin de vie », sur le modèle des « référents démence » en maison de repos, serait un appui pour diffuser une culture palliative dans les institutions, relayer les informations pratiques sur les soins palliatifs, et accompagner les équipes dans les situations éthiques compliquées.

Enfin, il serait souhaitable de valoriser ce que la Belgique offre aux personnes en fin de vie au lieu de le laisser dans l'ombre. Insistons sur la qualité, la continuité et les bénéfices des soins, qu'il s'agisse d'une demande d'euthanasie ou d'un accès aux soins palliatifs. Reconnaissons à quel point nous sommes privilégiés, en lançant une campagne de communication qui mettrait en avant des témoignages concrets sur le confort du patient en fin de vie et l'accompagnement des proches. Grâce à cette démarche, on sortirait de l'image du patient palliatif cloué à son lit de mort pour mettre en lumière l'intérêt d'un repérage précoce dès que la vie est menacée.

CONCLUSION

En menant mon étude sur « les enjeux de l'identification du patient palliatif en Belgique », j'ai voulu savoir ce que représentent les soins palliatifs dans l'esprit des soignants, comment ils conceptualisent le patient palliatif et de quelle façon ils utilisent cette connaissance. Mon travail a révélé toute la complexité des soins palliatifs. Malgré l'introduction d'outils comme le PICT, l'identification du patient palliatif demeure un processus difficile car mal compris.

Plusieurs grandes lignes sont ressorties au cours de ce travail :

- Très souvent, la frontière des soins palliatifs reste floue, imprécise, d'où une utilisation inadaptée de l'offre palliative.
- L'identification du patient palliatif est une étape méconnue, voire négligée par de nombreux soignants, principalement en milieu hospitalier.
- Le manque de collaboration avec le médecin freine l'identification et le travail palliatif à domicile.
- L'identification palliative *n'est pas* le statut palliatif. Elle intervient *en amont* de la réelle prise en charge palliative. Elle peut évoluer selon l'état de santé, contrairement au statut.
- L'identification palliative est précoce. Le travail de soins palliatifs quant à lui se situe à la fin de vie.
- L'absence d'identification palliative peut mener à des fin de vie indignes.
- L'information relative à l'identification palliative ne doit pas obligatoirement être communiquée au patient dès le départ. C'est un signal d'alerte pour les soignants.

Une meilleure connaissance des soins palliatifs, de ce qu'ils sont mais aussi de ce qu'ils ne sont pas, permettrait une meilleure gestion du budget alloué aux soins palliatifs, en évitant de distribuer des forfaits palliatifs une semaine avant le décès de la personne. Cela permettrait aussi d'éviter les situations de fin de vie honteuses qui se déroulent encore aujourd'hui, alors que des solutions existent.

L'association Compas en France, propose de nombreuses formations dans les institutions (hôpitaux et maisons de repos), ainsi qu'aux infirmiers indépendants. Elle forme les soignants, qui, à leur retour sur le terrain, distillent leurs nouvelles connaissances et incitent leurs collègues à questionner leurs pratiques et à engager une réflexion commune. En outre, l'association se charge de gérer les conflits éthiques qui peuvent survenir dans les structures, apportant un soutien précieux pour résoudre les différends relatifs aux questions de fin de vie. Enfin, même après avoir suivi la formation, les participants continuent de bénéficier d'un lien avec Compas, toujours disponible pour traiter des questions de plus en plus complexes compte tenu de l'actualité française et des avancées sur l'aide à mourir. Ce modèle de partenariat entre un centre de formations en soins palliatifs, et des institutions privées et publiques, représente un exemple inspirant. Bien que notre législation sur la fin de vie soit en avance dans plusieurs domaines, les hommes et les femmes qui doivent mettre en œuvre ces lois ont besoin de temps pour assimiler, comprendre et intégrer les différentes données éthiques. Les aspects pédagogiques et psychologiques liés aux différentes lois belges sur la fin de vie, ne sont pas vraiment considérés ni soutenus. Pourtant, accompagner quelqu'un dans les soins palliatifs ou pendant un acte d'euthanasie ne va pas de soi.

BIBLIOGRAPHIE

- ALRIC J. THAVEAU L. (2010). Du déjà-là de la mort à l'effacement de la finitude. *Études sur la mort thanatologie*. 2.29-38.
- ARCAND M.(2015). Enjeux de fin de vie dans le cas de démence avancée. *Revue le médecin canadien*. 61.178-182.
- AUBRY R.(2023). Entretien avec Régis Aubry : la fin de vie, un enjeu démocratique ; réflexions à partir de l'avis 139. *Médecine palliative*. Éthique 22. 287-294.
- BARTHELEMY N, SERRE Ch. (2021). Comment reconnaître un patient en situation palliative?.*Revue Med Liège*.76.12
- BARTHELEMY N. ANDRIEN M. LECOMTE.(2008). La résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs: construction d'un modèle causale. *Revue Médecine palliative*. 7. 251-259
- CANGUILHEM G. *Le normal et le pathologique*.Paris. PUF.1966
- CELLULE FÉDÉRALE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS. *Rapports d'évaluation de 2005 à 2020*. Disponibles sur le site <https://www.soinspalliatifs.be/> . [consulté le 28.12.2024]
- CODE DE DÉONTOLOGIE MÉDICALE. *Article 19*.Disponible sur le site
- COHEN J.,SMETS T., PARDON K., DELIENS L. (2015). *Palliative zorg, meer dan stervensbegeleiding*. Leuven. Lannoo Campus.
- COUVREUR C. *Les soins palliatifs: théorie, coût et intégration dans le système de santé* [Thèse de doctorat Ecole de Santé Publique]. UCL.1998.
- DAMAS F.(2022). Le temps de l'au revoir. *Revue Kairos*.75.18
- DAUVRIN M.,DESOMER A.,SAVOYE I.,ADRIAENSSENS J.,RICOUR C.Renforcer et compléter l'offre palliative pour proposer les bons soins, au bon moment, au bon endroit. *KCE Reports 394Bs*.
- De HENNEZEL M. *La mort intime*. Paris. Robert Laffont.1995.
- DESMEDT M. Limitation et arrêt thérapeutique (2004) Paris.*Revue gérontologie et société*, 27. 168-176.
- 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.

- DEVOS T. *Euthanasie, l'envers du décor*. Bruxelles. Mols. 2019.
- DEVOS C., CORDON A., LEFÈVRE M., OBYN C., RENARD F., BOUCKAERT N,et al.(2019). Performance du système de santé belge. *KCE Reports 313B*.
- DIETRICH PY,. FERNANDEZ E,. FRIEDLAENDER A,.Chimiothérapie de maintenance: futile ou utile?.(2015).*Revue médicale suisse*.465.Cancer.
- DOWNAR J., GOLDMAN R., PINTO R. The“surprise question”for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis.(2017). *Huisartsnu*.4.
- DU BUS C. *Des soins palliatifs plus accessibles et plus adaptés.Recommandations issues du débat palliatif flamand*.Disponible sur le site <https://www.ieb-eib.org/> . [consulté le 03.01.2025]
- BRUNET V.(2022). A ma place. *Revue Kairos*.75.8-9.
- END OF LIFE RESEARCH GROUP. Disponible sur le site www.endoflifecare.be
- FEDERATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS. *Memorandum 2024*.Disponible sur le site <https://www.soinspalliatifs.be/> . [consulté le 10.09.2024]
- FERRELL B.TEMEL J.TEMIN S et al.(2017). Integration of palliative care into standard oncology care : American Society of clinical oncology clinical practice guideline update. *Journal of clinical oncology*.vol35.
- GUEIBE R.(2010).Regard éthique sur la parole d'un dément. *Soins palliatifs en Wallonie*.Disponible sur le site <https://www.soinspalliatifs.be/>. [consulté le 31.07.2024]
- HEALTH.BELGIUM. Loi de dépénalisation de l'euthanasie du 28.05.2002.
Loi relative aux soins palliatifs du 14.06.2002
Loi relative aux droits du patient du 22.08.2002. Disponibles sur le site
Arrêté royal fixant les critères du PICT dans la loi .21.10.2018
<https://www.health.belgium.be/> .[consulté le 18.07.2024].
- HESBEEN W. *L'aide et les soins aux personnes âgées*. Paris.Seli Arslan.2020.
- HESBEEN W. (2023). Des étoiles dans les yeux des stagiaires...*La lettre du GEFERS* .n°26.
- INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE. *Projet de loi pour étendre l'euthanasie aux personnes « devenues incapables d'exprimer leur volonté*. Bruxelles. 4/09/2024.Disponible sur le site <https://www.ieb-eib.org>. [consulté le 20.01.2025]
- KEIRSE E.,BEGUIN C.,DESMEDT M.,DEVEUGELE M.,MENTEN J.,SIMOENS S.,et al. (2009). Organisation des soins palliatifs en Belgique. *KCE Rapport 115B*.

KNOOPS L. Séance thématique sur les problèmes de fin de vie (2017). disponible sur le site <https://www.youtube.com/watch?v=4dWiywmWl8g> [consulté le 10 janvier 2025]

PEPERSACK T. (2010). End of life demented patients : ethical aspects. *Med Brux*. 31. 333-341.

RICHARD MS. Soigner la relation en fin de vie. Paris. Dunod. 2003.

RICOUR C., ADRIAENSSENS J., DESOMER A., PRIMUS DE JONG C., DEVOS C., POUPPEZ C. (2023). Soins palliatifs : comment adapter les soutiens financiers aux besoins des patients? Une étude exploratoire. *KCE Reports 367Bs*

VAN OOST C. L'euthanasie au seuil des soins palliatifs, Louvain-la-Neuve, Academia, 2022.

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES :

Annexe 01 : échelle du PICT

Annexe 02 : document du statut palliatif reconnu par l'INAMI

Annexe 03 : échelle française PALLIA 10 GERONTO

Annexe 04 : échelle française PALLIA 10

Annexe 05 : guide d'entretien du focus groupe

Annexe 01

Echelle d'identification du patient palliatif – PICT - <https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf> Page 2/2 **M.B. 20.11.2018** - <https://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html>
Fédération Wallonne des Soins Palliatifs Tél. : 081.22.68.37 - federation@fwsp.be – www.soinspalliatifs.be – www.palliatheque.be
Version 2019.05.27

Echelle d'identification du patient palliatif – PICT - <https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>
M.B. 20.11.2018 - <https://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html>

Page 1/2

1. Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? ☐ OUI

☐ NON

2. Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ?

- ☐ Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration.
- ☐ Perte pondérale $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois ou un indice de masse corporelle $< 20 \text{ kg/m}^2$ ou albuminémie $< 35 \text{ gr/litre}$.
- ☐ Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente.
- ☐ Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).
- ☐ Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise).
- ☐ Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS).
- ☐ Demande de soins palliatifs ou refus de (pour) suivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte).

☐ NON

3. Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle ?

Cf. critères 3.1. à 3.9. détaillés en page 2.

- 3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique
- 3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique
- 3.3. En cas de pathologie respiratoire
- 3.4. En cas de pathologie rénale
- 3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique
- 3.6. En cas de pathologie neurologique
- 3.7. En cas de syndrome gériatrique
- 3.8. En cas de pathologie infectieuse
- 3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

☐ NON

☐ OUI

Le patient est identifié comme patient palliatif.

Le patient n'est pas identifié comme patient palliatif.

Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à **définir un plan de soins et un ACP (« Advanced Care Planning »)***, avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.

*www.soinspalliatifs.be/ACP.html

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- ☐ Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- ☐ Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- ☐ Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- ☐ Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- ☐ Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- ☐ Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- ☐ Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- ☐ Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- ☐ Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- ☐ Insuffisance rénale aigue compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- ☐ Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- ☐ Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :

- ☐ Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- ☐ Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- ☐ Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
- ☐ Incontinence urinaire et fécale
- ☐ Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
- ☐ Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30gr/litre
- ☐ Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
- ☐ Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
- ☐ Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- ☐ une infection ne répond pas aux traitements.

3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.

Annexe 02

A ENVOYER SOUS ENVELOPPE FERMÉE AU MEDECIN-CONSEIL

Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile

Nom du patient:

Adresse du patient:

.....

Mutualité:

Numéro d'affiliation:

Numéro de compte:

☐ Répond à la définition de patient palliatif - bénéficiaire d'une intervention financière:

Diagnostic en matière de soins palliatifs:

soit(1) ☐ Patient avec assistance de l'équipe palliative.

Nom d'une équipe ou, le cas échéant, du réseau.

Date de la première assistance.

soit(1) ☐ Patient sans assistance de l'équipe palliative, uniquement assisté par les dispensateurs de soins habituels qui s'engagent à réaliser la totalité des soins palliatifs de façon compétente.

La continuité des soins médicaux organisés par le médecin de famille, aussi durant les heures de garde et le week-end (remplacement éclairé) est assurée. Chaque semaine il doit y avoir une réunion interdisciplinaire avec au moins le médecin de famille. Un plan de soins formel et/ou un cahier de communication sont tenus à jour. Après le décès du patient, le médecin de famille garde ces documents dans le dossier du patient.

Il est satisfait à 2 des 3 conditions mentionnées ci-après(2):

☐ Assistance et surveillance permanentes, concrétisées par une ou plusieurs des modalités suivantes:

☐ a) une personne de l'entourage

☐ b) congé palliatif demandé par ...

relation, avec le patient: ...

☐ c) appel à la surveillance par l'entourage complémentaire, éventuellement des volontaires recyclés par des instances agréées

☐ d) aide familiale

☐ prise en charge de jour;

☐ prise en charge de nuit;

☐ accueil pendant le week-end.

☐ Besoin d'au moins 2 des 5 éléments mentionnés ci-après(3):

☐ a) médicaments palliatifs spécifiques (analgésiques, antidépresseurs, sédatifs, corticoïdes, antiémétiques, laxatifs);

☐ b) matériel de soins (matériel d'incontinence, matériel de soins de plaies/de soins de stomie);

☐ c) dispositifs (matelas, lit d'hôpital, chaise percée et accessoires);

☐ d) pousse-seringues ou pompe anti-douleur;

☐ e) soins psychosociaux journaliers pour la famille.

☐ ☒ Surveillance quotidienne ou soins quotidiens par un praticien de l'art

infirmier pour un patient dépendant au moins pour se laver et s'habiller, pour se déplacer et aller à la toilette, pour incontinence et/ou pour manger. (La dépendance implique au moins un score de niveau 3 sur l'échelle de Katz pour chaque groupe de dépendance).

Signature du médecin de famille Date

Cachet

(1) Indiquer une des deux possibilités.(2) Désigner deux des trois conditions et compléter éventuellement.(3) Cocher au moins deux des cinq éléments.

Conditions auxquelles le patient palliatif à domicile doit répondre pour entrer en ligne de compte pour une intervention forfaitaire de l'assurance obligatoire soins de santé pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires.

Il doit s'agir d'un patient:

1° qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles;

2° dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique;

3° chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable;

4° 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 24 heures et de moins de trois mois);

5° 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;

6° ayant l'intention de mourir à domicile;

7° et qui répond aux conditions reprises dans cette formule.

Annexe 03

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : Cette loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Repertoire national des structures :

www.sfaf.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

 **N°Azur 0 811 020 300**
PRIX APPEL LOCAL



PALLIA 10 GERONTO

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

(version mai 2016)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

Qui peut utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale

Dans quel but utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Pallia géronto est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs

Quand utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Chez des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polyopathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel de nos connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soins le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

Comment utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Répondez à chacune des questions.

La présence de l'item 1 est obligatoire. Une seule réponse positive aux autres items peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

	QUESTIONS	COMPLEMENT	Cocher +5 lèvres présentes
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polyopathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique péjoratifs	• GFR 1 et 2 • MMS inférieur 10 • Albuminémie inférieure à 25g/l • Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale • Examen stadi supérieur ou égal à 3 • Chutes à répétition	
3	La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus	
4	La personne âgée ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculaire, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage	Tricheux, angoisse, peur, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage	Isolément, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, épuisement de l'aidant naturel	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner : • Les prescriptions anticipées • L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion, une surveillance particulière (MGT, monitoring...) • L'indication et la mise en place d'une sédation • Le lieu de prise en charge le plus adapté • Le statut résidentiel éventuel	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adoptée concernant par exemple : • Refus de soins et/ou de traitement • Limitation ou arrêt d'un traitement • Demande d'euthanasie • Réalisation d'un conflit de valeurs	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de confiance.	

Annexe 04

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

 **N°Azur 0 811 020 300**
PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision
en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle
pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel
des laboratoires Nycomed

NYCOMED

(version 1- juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Guide d'entretien du focus groupe

Introduction :

- Remerciements pour votre participation
- Déroulement de ce focus groupe et précisions

L'idée du focus groupe, c'est de mettre en commun plusieurs visions, plusieurs vécus, et d'essayer de tirer des préconisations, des solutions qui conviendraient à tous. L'idée n'est pas de vous faire changer d'idée, ou de vous convaincre de quelque chose. C'est juste de s'écouter, de rebondir sur les idées des autres, et de produire peut-être de nouvelles idées.

- Anonymisation des participants dans mon mémoire

Présentation des participants

Présentation de l'étude

Mon mémoire porte sur « *Les enjeux de l'identification du patient palliatifs en Belgique.* » J'ai été interpellée par la demande trop tardive du statut palliatif (la fameuse moyenne de 12,5 jour avant le décès)' et par l'inégalité de prise en charge de la fin de vie que ça entraînait. Quelqu'un qui est déclaré en soins palliatifs quelques mois avant son décès, a plus de chance d'être respecté dans ses choix et d'être écouté dans ses demandes. Le statut palliatif préserve aussi des soins invasifs, des examens douloureux, ou des hospitalisations à répétition.

D'où mon questionnement sur la représentation du patient palliatif dans la société, et chez les professionnels de santé.

J'ai voulu aussi faire un arrêt sur image sur les soins palliatifs aujourd'hui, en 2025, on en est où ? Au niveau organisationnel, législatif et au niveau éthique ?

J'ai enfin souhaité faire le tour des possibles pour une identification du patient palliatif plus précoce et plus ancrée dans notre société.

- Proposition de reprendre la trame du résumé pour commencer notre discussion.
- Réponse aux éventuelles questions.

L'historique

je voulais juste vous rappeler le nom initial des premiers soins palliatifs à domicile en Belgique, initiative anglo saxonne donc « continuing care », mais on n'a pas gardé la traduction soins continus.

Ce que dit la loi

Que pensez-vous des différentes lois de soins palliatifs de notre pays ?

Médecine palliative ou vraie médecine ?

Quel est votre ressenti, votre expérience par rapport à ce clivage qui existe entre la médecine qui sauve des vies, et celle qui préserve des existences ?

Il reste tellement de choses à faire !

Quelle est votre vision de toutes « ces choses à faire » ?

Quels sont les actions concrètes qu'entraînent les soins palliatifs ? Point de vue soignant, et aidant ?

Pourquoi est ce si difficile de décider si un patient relève des soins palliatifs ?

Qu'en pensez-vous personnellement ?

Risque de basculer vers l'acharnement thérapeutique

Avez-vous déjà vécu ce genre de situation ?

Comment expliquez-vous ce risque de basculer vers l'acharnement thérapeutique ?

L'identification du patient palliatif en question

Êtes- vous à l'aise avec l'idée d'une identification progressive du patient palliatif ? (PICT 12 mois de survie, puis statut palliatif 3 mois de survie)

Combien il me reste à vivre docteur ?

La question de l'espérance de vie : qu'en pensez-vous personnellement ?

Deux visions des soins palliatifs : vision flamande et vision francophones

Comment vous positionnez-vous face à ces deux façons d'aborder la fin de vie ?

Les outils d'identification disponibles en Belgique

Que pensez-vous de ces outils ?

Quelle est la place de ces outils dans votre vie professionnelle ou personnelle ?

Constat mitigé pour la Belgique

on a beaucoup de chance en Belgique en termes de soins de santé et d'accessibilité.

Seulement, certains aspects des soins palliatifs pourraient être améliorés.

Je vais vous donner quelques chiffres pour étayer ce constat mitigé :

- les équipes mobiles intra-hospitalières, ainsi que les unités de soins palliatifs hospitaliers, sont régis par les mêmes cadres depuis 20 ans. Cela se traduit par
- ▶ 379 lits hospitaliers financés pour les soins palliatifs
- ▶ en 2023, on comptait 23 308 patients palliatifs
- ▶ 20% de la population belge à + 65 ans, (soit +- 2,3 millions de personnes). Je ne dis pas que tous les patients palliatifs ont + de 65 ans, ces chiffres sont juste là pour visualiser le contexte belge.
- ▶ Depuis plus de 20 ans, le financement des équipes mobiles spécialisées en soins palliatifs à domicile (Domus) repose sur un modèle qui leur attribue des subventions proportionnelles à la population de leur zone d'intervention. Cependant, ce système ne tient pas compte du vieillissement de la population, qui génère une demande accrue en services palliatifs, notamment en Brabant wallon.

Qu'est ce que cela vous inspire comme réflexions ou propositions pour améliorer ces différents aspects ?

La formation de base en soins palliatifs

les soins palliatifs devraient être une compétence partagée par tous les soignants, suggestion souvent entendue par les différents acteurs des soins palliatifs. Cette compétence partagée serait rendue possible par un tronc commun en soins palliatifs dans les cursus médicaux (infirmier, médecins). Qu'en pensez-vous ?

Les oubliés des soins palliatifs

Rencontrez-vous également des difficultés à considérer un patient atteint de démence avancée comme relevant de la prise en charge palliative ?

Quelle est votre expérience par rapport aux prises en charges de patients déments en fin de vie?

LES TÉMOINS PRIVILÉGIÉS

leur vision du patient palliatif

Quelle est votre vision du patient palliatif ? Qu'est ce qui fait qu'à un moment t, on va parler « palliatif » ?

L'anticipation comme solution ?

Quelle est votre expérience personnelle concernant l'anticipation et les différents outils à disposition pour préparer sa fin de vie ?

les infirmières en soins palliatifs

La notion de fibre palliative, qu'est ce que ça vous évoque ?

L'approche concernant les soins d'hygiène est remise en question, notamment par l'abandon progressif des toilettes jugées insuffisamment rentables. Votre ressenti par rapport à ce constat ?

Les médecins en soins palliatifs

Quelle est votre expérience personnelle concernant les médecins face aux soins palliatifs

Si vous pouviez décrire en quelques mots les principales difficultés que vous rencontrez lors de prise en charge palliative, quelles sont-elles ?

Peut-on trouver ensemble des solutions pour mieux vivre ces difficultés à l'avenir ?

