



© Jean-Louis Wertz

SUIVI DU PATIENT ET ÉQUILIBRAGE DES RESSOURCES

Les soins continuent!

L'hospitalisation, jamais ailleurs qu'à l'hôpital? Pas si sûr. Surtout si l'on arrive à distribuer adéquatement les rôles entre les différents acteurs de soins, et si l'on veut bien croire que les soins, bien plus qu'une étape, sont un parcours. Le tout étant bien sûr de ne pas en perdre le fil!

PAR JULIE LUONG
UN ENTRETIEN RÉALISÉ AVEC ANNIE DROWART, FRED MABROUK ET JEAN-PAUL VAN VOOREN



Jean-Paul Van Vooren

est médecin directeur de l'Hôpital Erasme et président de la Plate-forme pluraliste bilingue des soins palliatifs de Bruxelles-Capitale. Il est également responsable du centre de référence clinique SIDA-ULB Erasme.
jpvano@ulb.ac.be

L'hospitalisation à domicile a depuis longtemps ses partisans. L'ASBL bruxelloise Arémis, présidée par Fred Mabrouk, s'attache depuis 1988, à la promouvoir et à la rendre possible, et ce en dépit de l'insuffisance de moyens financiers alloués par l'Etat dans ce domaine. L'évolution parallèle en matière de soins palliatifs, et la demande croissante des patients pour en bénéficier à domicile, offre cependant un éclairage intéressant sur cette problématique. Soins curatifs ou palliatifs, il n'y a en fait aucune bonne raison de confiner respectivement les uns et les autres dans une seule structure! L'hôpital se doit de rester ouvert aux soins palliatifs pour ceux qui n'ont pas le désir ou la possibilité de vivre leur fin de vie à domicile, tandis que les thérapies curatives de-

vraient pouvoir être plus souvent administrées à la maison, pourvu qu'on respecte les règles de prudence, de qualité et d'efficacité. Enquête autour d'approches qui se complètent.

PAS DE RUPTURE DOGMATIQUE ENTRE LE CURATIF ET LE PALLIATIF

La limite entre le curatif et le palliatif s'avère de plus en plus difficile à poser. On parle d'ailleurs aujourd'hui plus volontiers de *soins continus et palliatifs*, ce réajustement dans les termes étant essentiel pour rendre compte de la réalité des traitements. Si les soins palliatifs sont nés il y a plus de quarante ans sous l'impulsion du monde infirmier, alors désarmé devant la souffrance des patients cancéreux au-delà du stade curatif, ils sont maintenant une préoccupation majeure

pour l'ensemble du monde médical où l'on ne les envisage certainement plus dans une opposition radicale avec le curatif. «Si le patient est atteint d'une maladie incurable, les soins curatifs vont progressivement diminuer au profit de soins *palliatifs*. Il est important pour le patient qu'il n'y ait pas d'arrêt brutal, palliatif étant aussi un terme très difficile à accepter», commente le Professeur Annie Drowart, responsable de Papyrus (voir encadré). «Il n'y a pas de rupture dogmatique entre le curatif et le palliatif», complète Fred Mabrouk.

Le Professeur Jean-Paul Van Vooren, médecin directeur de l'Hôpital Erasme et président de la Plate-forme pluraliste bilingue des soins palliatifs de Bruxelles-Capitale, ajoute: «Jusqu'il y a vingt ou trente ans,

palliatif renvoyait aux derniers jours de vie et on amalgamait la notion de soins terminaux avec celle de soins palliatifs». «Le patient palliatif n'est pas grabataire», ajoute Fred Mabrouk. «La notion de continu signifie qu'on peut prendre les aspects de confort en charge, même quand on est encore dans un aspect curatif – accompagnement social et psychologique compris – mais si on est dans une phase palliative, pourquoi ne pas administrer des radiothérapies, des chimiothérapies ou des hormonothérapies de confort? Il ne faut pas séparer une technique de soins d'une autre», poursuit Jean-Paul Van Vooren. Dans ce domaine, rappelons que la Loi sur les droits du patient de 2002 garantit la liberté du malade, qui peut décider lui-même d'aller plus ou moins loin dans le traitement curatif.

Et les cas sont d'ailleurs nombreux où, à un certain stade de la maladie, il est proprement impossible de définir si l'on est ou non dans une phase palliative. «Si on prend le cas des mucoviscidoses, les jeunes patients ne sont pas en fin de vie, loin de là. Ils attendent une greffe pulmonaire. Ils peuvent encore espérer beaucoup de choses de la vie et poursuivent une scolarité, mais ont parfois besoin de traitements par voie intraveineuse. Le traite-

ment peut être initié à l'hôpital et poursuivi à domicile: c'est un gain énorme en termes de qualité de vie. Venir à l'hôpital est un stress, une délocalisation. Mais si la greffe n'a pas pu être réalisée, on est heureux, a posteriori, d'avoir envisagé le confort et de tout avoir tenté pour améliorer la qualité de vie, comme en soins palliatifs...», explique Jean-Paul Van Vooren.

“ Soins curatifs ou palliatifs, il n'y a aucune bonne raison de confiner respectivement les uns et les autres dans une seule structure ”

L'HOSPITALISATION À DOMICILE: PLUS QU'UNE ALTERNATIVE

Comme on le voit dans cet exemple, la nécessité de continuité pour le patient se situe autant entre le curatif et le palliatif qu'entre l'hôpital et le domicile. C'est ce lien que s'attache à préserver l'équipe d'Arémis qui met en place des hospitalisations à domicile (HAD), tant pour les adultes que pour les enfants, en veillant à travailler systématiquement en triangulation avec la structure hospitalière et le médecin traitant. «Cette notion de triangulation est capitale, insiste Monsieur Mabrouk, le référent du patient souffrant d'une pathologie lourde étant d'abord son spécialiste». Si le bénéfice humainement parlant est incontestable, il reste que financièrement, une hospitalisation à domicile est très difficile à assumer pour le patient et sa famille. Et pourtant, garder un malade à l'hôpital coûte plus cher à la communauté, compte tenu notamment du nouveau système de financement des hôpitaux, qui sont tenus de rationaliser l'utilisation des lits. Il faut donc envisager la situation plus globalement. Davantage d'HAD permettrait à chacun de trouver sa place dans la configuration actuelle. Une enquête financée par

l'INAMI et à laquelle contribuent activement Fred Mabrouk et Jean-Paul Van Vooren est actuellement en cours pour mesurer les possibilités en termes d'HAD, tant sur le plan financier que sur le plan médical et humain.

Dans cette optique, et comme nous le signalons plus haut, les soins palliatifs peuvent faire figure d'exemple puisqu'ils sont actuellement plus fréquemment

administrés à domicile que ne le sont les soins liés à une thérapie strictement curative.

Les raisons en sont de deux ordres: le risque est davantage évident pour le patient en phase curative et les soins sont parfois plus lourds pour ce dernier. Toutefois, «on pourrait imaginer le paiement d'un forfait, l'établissement d'une convention, ou le calcul d'un prix de journée pour financer les activités de surveillance des traitements à domicile», suggère Jean-Paul Van Vooren, ce qui permettrait d'assurer la sécurité du malade. En outre, il n'est pas exclu que des traitements, même lourds, puissent se faire au domicile du patient, comme tend à le démontrer Arémis au niveau des chimiothérapies, en collaboration avec le Professeur Van Vooren et le Docteur Philippe Hermans du CHU Saint-Pierre, dans le cadre de l'étude pilote supervisée par l'Ecole de Santé Publique de l'ULB sur les HAD. Même si les données ne sont pas identiques, ce qui se pratique déjà couramment en termes de soins palliatifs suggère qu'une hospitalisation chez soi est possible et qu'il faut œuvrer en ce sens, en tenant compte des impératifs de sécurité et des conditions environnementales.



Fred Mabrouk

préside l'ASBL Arémis, une initiative privée qui travaille en triangulation avec les équipes hospitalières et les médecins généralistes des patients pour leur hospitalisation à domicile. Il est également vice-président de la Fédération bruxelloise pluraliste des soins palliatifs et continus.

aremis@belgacom.net



Annie Drowart

est pneumologue de formation. Elle dirige l'unité résidentielle de soins palliatifs et continus Papyrus au sein du CHU-Brugmann.

annie.drowart@chu-brugmann.be

PAPYRUS

Cette unité résidentielle de soins palliatifs et continus a été inaugurée en mars 2005 par le Professeur Annie Drowart au sein du CHU-Brugmann. Une équipe pluridisciplinaire (composée de médecins, d'infirmières, de 2 psychologues, d'1 ergothérapeute, d'1 kinésithérapeute, d'1 diététicienne, d'1 aide administrative et de bénévoles) y prend en charge aussi bien le malade que son entourage. Ne comptant que 8 lits, cette unité à taille humaine garantit un accueil personnalisé et un suivi global du patient et de ses proches.

HÔPITAL, DOMICILE, MRS: CONTINUITÉ DU PARCOURS DE SOINS

Car si tout patient – en ce compris mais pas uniquement ceux en fin de vie – devrait pouvoir, dans la mesure du possible, être hospitalisé à domicile, il ne faut pas perdre de vue que cette solution met fortement à contribution l'entourage et fait appel à la qualité du cadre de vie. Il ne s'agit donc évidemment pas de rendre l'hospitalisation à domicile obligatoire; certains patients, peu ou pas entourés et/ou bénéficiant d'un environnement peu propice, sont dans l'impossibilité de rentrer chez eux, même si c'est là leur souhait. Outre l'entourage, un autre acteur essentiel dans la prise en charge à domicile est bien sûr le médecin traitant. «Je crois que tous les médecins traitants ont envie de prendre en charge leurs patients jusqu'au bout; tous ont, tôt ou tard, prescrit des traitements palliatifs, puisque ce sont les médecins de famille qui sont appelés en premier lieu pour toute forme de symptôme, ils les géraient d'ailleurs souvent seuls avant la création d'un nouveau cadre de



Jean-Paul Van Vooren: «On pourrait imaginer le paiement d'un forfait, l'établissement d'une convention, ou le calcul d'un prix de journée pour financer les activités de surveillance des traitements à domicile».

soins, lorsque le patient ne souhaitait plus retourner à l'hôpital. Mais dans une ville comme Bruxelles et compte tenu notamment des problèmes de mobilité, il faut aussi avoir le temps de le faire. Il y a parfois des difficultés pour organiser ou entamer une prise en charge ambulatoire d'une pathologie lourde: c'est parfois la faute de l'hôpital qui n'a pas tenu suffisamment le médecin traitant au courant de l'évolution, parfois le patient qui n'a pas de médecin généraliste attiré, parfois le domicile qui ne s'y prête pas», analyse

“ Outre l'entourage, le médecin traitant est un autre acteur essentiel dans la prise en charge à domicile ”

Jean-Paul Van Vooren. La moyenne de patients lourds pris en charge par un généraliste à Bruxelles est de deux, plus étant difficile à assumer. Et pourtant le médecin traitant reste un pivot essentiel, la *spécialité* du généraliste étant la connaissance du vécu du patient et de la famille, laquelle lui permet d'analyser au mieux la situation pour gérer l'évolution finale.

Enfin, il ne faut pas négliger la possibilité de préserver l'existence de passerelles entre l'hôpital et le domicile, que le patient peut emprunter à certains stades précis de son parcours de soins. «Le patient peut venir à l'hôpital pour des symptômes qui ne sont plus équilibrables à domicile mais rentrer chez lui dès que possible», précise Annie Drowart. Un continuum doit aussi être assuré avec les maisons de repos et de soins (MRS). «Si l'on a la possibilité d'administrer des chimiothérapies dans les MRS pour des tumeurs pas trop lourdes mais invalidantes, pourquoi ne pas le faire?», demande Jean-Paul Van Vooren. Il ne s'agit pas de vider les hôpitaux pour remplir les MRS mais tout simplement de se situer dans une logique d'équilibrage entre les différentes structures existantes, compte tenu des paramètres de sécurité et de confort du patient.



Annie Drowart: «Si le patient est atteint d'une maladie incurable, les soins curatifs vont progressivement diminuer au profit de soins palliatifs. Il est important pour le patient qu'il n'y ait pas d'arrêt brutal».

DONNER DU TEMPS AU TEMPS

Si la Belgique peut se féliciter d'avoir été, avec l'Irlande, un des premiers pays européens à posséder un canevas juridique précis en matière de soins palliatifs, il faut toutefois reconnaître que les dispositions légales ne sont pas tout à fait en adéquation avec la réalité du vécu du patient. Aujourd'hui par exemple, la loi prévoit jusqu'à trois mois de soins palliatifs, ce qui reste une échéance psychologique difficile à accepter pour le patient – puisque cela signifie implicitement qu'il ne lui reste que trois mois à vivre – et ce qui ne correspond d'ailleurs pas à la réalité de certaines pathologies ! «Dans des pathologies non cancéreuses (broncho-pneumopathies chroniques obstructives, insuffisances respiratoires ou cardiaques), il est très difficile d'estimer la survie des patients et pourtant ils ont des qualités de vie bien plus médiocres et des symptômes beaucoup plus gênants pendant des périodes beaucoup plus prolongées», explique Annie Drowart. Fred Mabrouk cite pour sa part l'exemple

>>>



Fred Mabrouk: «La recherche est le parent pauvre en matière de soins palliatifs».

>>> des patients atteints du SIDA: «Prenez le cas d'un patient au stade SIDA de l'infection par le VIH: il y a 10 ans (la situation a changé aujourd'hui), son espérance de vie pouvait atteindre 2 ans, il était pourtant au stade palliatif, mais il n'aurait pas pu bénéficier du financement prévu actuellement. Il y a un discours qui dit que tous les patients doivent avoir accès aux soins palliatifs, mais dans la réalité on reste toujours cantonné aux patients cancéreux. L'ouverture aux autres se fait très rarement». Et Annie Drowart d'ajouter: «L'ouverture aux autres se fait éventuellement dans les derniers jours de vie, quand cela n'a plus beaucoup de sens». On le voit: ce canevas juridique qui garantit à tous la possibilité de bénéficier de soins palliatifs se heurte toutefois à la réalité de la maladie et, dans bien des cas, s'avère insatisfaisant. D'autre part, il faut savoir que le patient qui opte pour les soins palliatifs à domicile, bénéficie – en plus de la gratuité des prestations du généraliste et des soins infirmiers – d'un forfait de 483,39 euros par mois (qui couvre les frais de médicaments, de matériel de soins et de matériel auxiliaire), mais

qu'il ne peut renouveler ce forfait qu'une seule fois ! La loi prévoit aussi la possibilité pour un accompagnant de prendre un congé palliatif pour rester près du patient en fin de vie. Cependant, sommes-nous bien dans une possibilité offerte à tous lorsqu'on sait que l'allocation qui lui est alors octroyée est de 536,65 euros par mois? Pour revenir au problème des délais,

et son entourage, prendre les bonnes décisions, organiser une sortie éventuelle. «On évitera ainsi les allers-retours pénalisants sur le plan financier et sur le plan humain», conclut Jean-Paul Van Vooren. Car plus que dans tout autre domaine, en matière de santé, le temps c'est de l'argent... et on gagnerait sans doute beaucoup à envisager les choses sous cet angle.

“ Une vision globale des soins permettrait de faire en sorte que l'hôpital, l'hôpital de jour, la MRS et le domicile donnent le meilleur d'eux-mêmes ” //

notons qu'il est aussi présent au niveau hospitalier: toute institution qui a des lits aigus doit remplir une fonction palliative mais l'INAMI accorde un délai beaucoup trop court pour permettre une prise en charge adéquate du patient. «Les équipes mobiles intra-hospitalières (voir encadré) de seconde ligne sont habilitées à aider les spécialistes de terrain en termes de fin de vie, et à aiguiller correctement le patient vers le domicile ou vers des unités résidentielles de soins palliatifs. Leur rôle est rendu difficile par les impératifs financiers puisqu'une hospitalisation ne peut se justifier que pour une pathologie précise évaluée dans le cadre d'une approche curative en lit aigu», explique Jean-Paul Van Vooren. La Fédération bruxelloise pluraliste des soins palliatifs et continus, dont Fred Mabrouk est vice-président, est d'ailleurs en train de se battre pour faire admettre à l'INAMI et au ministère qu'il faudrait accorder deux ou trois jours de plus au sein de l'hôpital pour dialoguer avec le patient

REDISTRIBUTION DES CARTES ET CALCUL DES ENJEUX

D'autre part, s'il est évident que le nombre de lits en soins palliatifs (365 pour la Belgique) paraît bien peu élevé par rapport au nombre annuel de décès dus à une maladie chronique, ce nombre est suffisant si on donne aux personnes qui désirent vivre leur fin de vie à domicile – et qui bénéficient de l'entourage nécessaire – les moyens pour le faire. «Si on donne davantage de moyens pour l'hospitalisation à domicile, plus de gens pourront rentrer; mais si la coordination est mauvaise et si on n'améliore rien dans ce sens, alors certains diront qu'il faut plus de lits hospitaliers. Il faut mesurer de manière beaucoup plus globale le coût de l'une ou l'autre possibilité», explique Jean-Paul Van Vooren. «Pour le moment, quand on garde le malade à l'hôpital car les choses n'ont pas pu être mises en place à domicile ou qu'il n'y a pas de place à Papyrus ou ailleurs, c'est un surcoût pour tout le

>>>

LES ÉQUIPES DE SECONDE LIGNE

On trouve des équipes de seconde ligne pluridisciplinaires (médecin, infirmier(ère), psychologue, paramédicaux, bénévoles...) spécialisées en soins palliatifs à la fois au sein et en dehors de l'hôpital. Il s'agit alors d'équipes:

- intra-hospitalières ou mobiles qui se déplacent dans les différents services pour soutenir les équipes médicales dans le traitement et la prise en charge des patients en phase palliative et répondre aux besoins du patient et de ses proches;
- extra-hospitalières ou de soutien ou EMD (équipes multidisciplinaires) qui interviennent au domicile du patient pour lui apporter un soutien psychologique et moral, ainsi qu'à son entourage et aux soignants de première ligne. Elles apportent une aide dans la gestion pratique de la fin de vie (location du matériel, coordination avec l'hôpital et le médecin traitant) et dans le soulagement des souffrances physiques et morales. Continuing Care, Interface, Omega et Sémiramis sont les 4 équipes de ce type en région bruxelloise.

>>> monde et un désagrément pour le patient. Il faut améliorer la capacité des équipes à avoir plus de temps et plus de moyens pour coordonner mieux les choses».

Quant aux équipes de seconde ligne extra-hospitalières qui interviennent à domicile comme soutien aux soignants de première ligne, aux patients et aux familles, elles sont elles aussi étranglées par des impératifs financiers bien trop rigides: «Si vous prenez 100 patients en charge, vous avez 100 conventions et 100 conventions permettent d'avoir l'argent pour payer l'équipe. Moins, vous êtes en *faillite*; plus, vous ne touchez pas les forfaits complets mais vous assumez le surcroît important de travail», explique Jean-Paul Van Vooren. Il est donc nécessaire de restructurer et de redistribuer les rôles. «Il y a de toute façon moins de lits hospitaliers, de plus en plus d'approches – les unes plus complexes qui devront se faire

à l'hôpital, les autres simplifiées qui devront se faire en hôpital de jour – et il faut étendre les possibilités de soins à domicile. Il s'agit d'établir un programme, un continuum de prise en charge».

Pour permettre cette prise en compte globale de la problématique, il faudrait toutefois développer le secteur de la recherche. «La recherche est le parent pauvre en matière de soins palliatifs, résume Fred Mabrouk, alors qu'il y a assez de gens capables pour donner des avis et faire des publications en la matière». Encore faut-il que l'INAMI et le ministère financent cette recherche! Il reste beaucoup à faire. «Il faut une recherche de santé publique avec des analyses correctes des aspects financiers, humains, professionnels, qui permettrait de créer des modèles adaptés à des circonstances particulières, aux niveaux des régions, des provinces, des communes», ajoute Jean-Paul Van Vooren.

POUR UNE VISION GLOBALE DES SOINS ET DES STRUCTURES

On le voit: l'hospitalisation à domicile, que ce soit pour des soins lourds ou palliatifs, pour les enfants, les adultes ou les personnes âgées, exige qu'on prenne en compte une multitude de paramètres (médicaux, humains, financiers). Pour agir efficacement, il faut admettre que ces paramètres sont complexes, dynamiques, évolutifs, et qu'ils doivent dès lors être envisagés dans une logique d'adaptation beaucoup plus grande qui doit bénéficier de l'aspect recherche. On ne gagne rien à prendre des initiatives en fonction d'un *instantané* vieilli du paysage médical. Ni à penser phase par phase, structure par structure. «Il ne faut pas saucissonner le parcours de soins», conclut Fred Mabrouk. Une vision globale des soins permettra de mieux penser ces paramètres et de faire en sorte que chaque structure offerte – hôpital, hôpital de jour, MRS, domicile – donne le meilleur d'elle-même. ○

coffee • food • distribution



centre de distribution hypermoderne
assortiment ample d'aliments secs, frais et surgelés
système de commande pratique JAVA Online
système de réservation et de traçabilité sophistiqué
parc de camions à température contrôlée avec
des chauffeurs fixes

hoogtechnologisch distributiecentrum
zeer ruim assortiment droog-vers-diepvries
handig JAVA Online bestelsysteem
geofiticeerd reserverings- en traceersysteem
multitemperatuur vrachtwagenpark met
eigen chauffeurs

chez Cegeka, la combinaison fait la différence



Pouvoir réagir de manière optimale à la demande du client exige non seulement de disposer d'une large gamme de services IT, mais aussi d'allier connaissances spécialisées, flexibilité et fiabilité. En tant qu'une des sociétés IT à la plus forte croissance de Belgique, Cegeka propose des solutions globales pour des secteurs tels que Finance, Public, Healthcare et Media. La spécificité de Cegeka réside dans le fait que vous pouvez vous y adresser pour l'ensemble de la chaîne de valeur IT regroupée en 4 « excellence centers »: Solutions, Applications, Technology et Expertise. N'hésitez à découvrir, sans engagement, comment la somme des services offerts par Cegeka peut aider votre société à faire la différence.

 **cegeka**



www.cegeka.be

people drive IT

solutions

applications

technology

expertise

JAVA

WINGEPARK 10
3110 ROTSELAAR

T: 016.58.99.00
F: 016.58.99.71

INFO@JAVA-COFFEE.BE
WWW.JAVA-COFFEE.BE

