

1. Quels sont les enjeux des soins palliatifs dans la politique globale de la santé en Belgique ?

Axée pendant de nombreuses années sur les soins curatifs, la médecine évolue aujourd'hui vers une prise en charge plus globale de la maladie. En effet, de plus en plus de patients et de soignants souhaitent aujourd'hui sortir d'une vision trop "compartimentée" de la maladie. Face à la maladie et à la mort, le patient et son entourage favorise souvent la **qualité de vie** à sa durée.

Les soins palliatifs répondent à ces enjeux en offrant une autre prise en charge de la maladie : intégrer le malade dans un continuum de soins plus global aussi bien au niveau du temps que de la prise en charge du patient.

Historiquement, l'offre de soins s'est développée dans notre société occidentale autour des techniques médicales et des structures. Cette organisation ne répond plus entièrement aux souhaits et aux besoins des patients.

Ainsi, l'offre de soins doit se développer en intégrant les soins palliatifs dans notre culture de soins, en ne la considérant plus comme des soins de "seconde zone". Cette "**culture palliative**" doit

s'intégrer dans les schémas thérapeutiques traditionnels

, à un stade adéquat de l'évolution de la maladie, en parfaite symbiose avec les équipes soignantes de première ligne. Ici le médecin généraliste, en particulier, joue un rôle central qu'il convient de valoriser. Une évolution sémantique est ainsi envisagée afin de qualifier ces soins de "supportifs" plutôt que "palliatifs" car ils s'intègrent dans un schéma plus global de soins.

Les soins palliatifs reposent en Belgique sur une bonne structure de base mais des efforts doivent encore être fournis. Si l'on s'accorde pour dire qu'ils ont pour objectif premier d'améliorer la qualité de fin de vie du patient, des évolutions sont nécessaires afin de replacer les besoins et les souhaits du malade au centre du processus de soins.

2. Comment voyez-vous le développement du réseau des soins palliatifs en Belgique dans le futur ?

Le réseau des soins palliatifs s'étend aujourd'hui à travers trois types de structures : les hôpitaux, le domicile et les milieux de substitution au domicile. Chacun de ces trois pôles du réseau doivent évoluer d'une façon particulière.

L'hôpital est l'endroit où l'opportunité est présente de voir se développer des soins de façon différente. La culture de soins palliatifs doit s'étendre vers une prise en charge plus globale du patient. Il ne s'agit pas spécialement d'attribuer plus de moyens mais de transformer l'offre de soins afin qu'elle soit plus globale et plus « supportive ». L'accompagnement du malade est donc essentiel et l'hôpital doit être un lieu où il se sent bien.

Le **domicile** du malade est le **lieu de prédilection** pour prodiguer des **soins palliatifs**. Il ressort que l'absolue majorité des personnes ayant recours à ce type de soins souhaite se voir soigner à son domicile. Pourtant, les moyens, qu'ils soient humains (personnel qualifié), matériels ou financiers, restent trop limités. Afin d'améliorer l'accompagnement des malades, il est donc nécessaire de

développer les moyens financiers mis à disposition de ce type de structure

. En effet, l'accompagnement à domicile est financièrement plus onéreux pour le patient alors qu'il coûte moins cher à la société. Une logique « win-win » doit donc être enclenchée à travers le financement des soins palliatifs à domicile : le patient se sent mieux à son domicile et est apaisé financièrement tout en coûtant moins à la société.

Enfin, les milieux de substitution au domicile, que ce soit les centres de jour ou les maisons de repos et de soins, doivent développer une approche multidisciplinaire des soins palliatifs, dans l'esprit évoqué plus haut.

3. Que proposeriez-vous comme amélioration dans la politique "soins palliatifs" en Région wallonne ?

En Région Wallonne, il s'agit de **développer une "culture palliative"** : l'essor des soins palliatifs est d'abord une affaire de culture et de conscientisation. Il convient de

faire connaître cette culture

au public et aux soignants et d'en

permettre l'accès à tous

.
Le développement de cette « culture palliative » passe nécessairement par un développement de la formation des professionnels de la santé et des bénévoles. Il faut donc, d'une part sensibiliser les professionnels sur l'existence et les techniques de l'alternative palliative et

d'autre part donner les moyens aux responsables de structures de soins palliatifs de former leurs collègues. Il en est ainsi en particulier dans les maisons de repos et de soins, et dans les milieux de substitution au domicile.

Il est également nécessaire de soutenir davantage les structures intégrées capables d'accompagner de façon efficace et efficiente les malades sortant de l'hôpital (hospitalisation de jour ou hospitalisation traditionnelle), les patients fortement dépendants et les situations de soins palliatifs.

La Région Wallone doit, en concertation avec le fédéral, **renforcer les circuits de soins** au profit des patients afin d'assurer un suivi entre l'hôpital, la maison de repos et de soins et le domicile. Elle doit également permettre une **répartition plus large des unités de soins palliatifs** afin d'éviter aux patients un éloignement trop long du domicile.

Pour la petite enfance, il s'agit de continuer le travail entrepris pour donner à tous les enfants atteints d'une maladie incurable le droit de pouvoir mourir à la maison avec l'accompagnement et les soins d'une **équipe pédiatrique spécialisée**. Des efforts considérables ont déjà été entrepris dans ce domaine (notamment les équipes de liaison) et doivent perdurer.

Enfin, il est important de continuer et **développer le financement du milieu associatif spécialisé** et d'accentuer le rôle et les missions des plates-formes en soins palliatifs dans l'accompagnement des personnes qui suivent un traitement à travers notamment la **formation du personnel bénévole**

Joëlle MILQUET