

Les soins palliatifs au Luxembourg

Un laboratoire pour le système sanitaire de demain?

Le Luxembourg – comme tous les autres pays européens – est à la recherche d'un système de santé fonctionnel. En effet, les ressources (infra-structurelles, humaines, financières) semblent insuffisantes à satisfaire les exigences des patients qui souhaitent – à juste titre – une médecine de qualité dans des conditions humaines optimales.

Grâce au marché de l'emploi grand-ducal caractérisé par un déséquilibre artificiel entre la population protégée (et cotisante) et la population réellement bénéficiaire de soins, la situation financière est certes moins aiguë ici qu'ailleurs, mais les acteurs de la santé s'inquiètent de plus en plus de l'avenir de notre système sanitaire.

Malheureusement les solutions proposées le sont fréquemment dans une logique de polémique et se limitent en général au réchauffement de vieilles recettes émanant soit du simple libéralisme soit du socialisme simpliste.

Mais il est clair qu'un système adapté aux besoins et aux désirs de toute la

population protégée ne peut se construire sur des anachronismes. Il est urgent de flexibiliser le système actuel, d'inventer du neuf, d'oser proposer des visions. Des concepts tels que "synergie

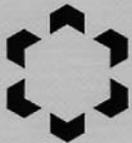
Un véritable réseau en soins palliatifs est possible au sein des structures de santé actuelles. On peut donc s'étonner que certains croient qu'il est utile et nécessaire de créer un hospice pour personnes en fin de vie au Grand-Duché.

entre institutions hospitalières", "centre de compétence", "activité médicale en réseau", "hospitalisation à domicile" etc. pourraient faciliter l'émergence d'une nouvelle médecine capable d'assurer "l'utile et le nécessaire" tout en étant à l'écoute des bénéficiaires de soins et de leurs souhaits.

Il me semble que les développements récents dans le domaine de la médecine palliative illustrent certains de ces nouveaux concepts qui pourraient être explorés dans d'autres domaines de notre système sanitaire.

En effet, contrairement aux idées reçues, la médecine palliative luxembourgeoise est bien fonctionnelle. Elle est clairement sortie de l'ère pionnière de l'unité en soins palliatifs de l'Hôpital de la Ville d'Esch-sur-Alzette ou de l'activisme bénévole d'Omega 90. Diverses équipes de professionnels ont su enrichir le système traditionnel par des initiatives locales fonctionnant à la satisfaction des patients et de leurs proches. Citons en exemple les consultants spécialisés en soins palliatifs et thérapie antalgique travaillant au sein du campus du Centre Hospitalier de Luxembourg ou encore l'initiative plus récente du Service d'Aide et de Soins "Hellef Doheem" de la région Centre. Se basant sur son expérience dans le domaine des soins à domicile ce réseau collabore avec le CHL pour permettre le maintien au domicile de personnes en fin de vie. Ce projet initié il y a un an prend actuellement en charge 4 à 5 nouveaux patients par mois.

Le modèle alternatif le plus avancé dans ce domaine est l'antenne mobile de soins palliatifs à domicile élaborée par la Clinique Saint Louis d'Ettelbrück. Il s'agit d'un service fonctionnant sur le mode d'une hospitalisation à domicile mais dépendant sur le plan administratif et économique de l'hôpital et donc de l'enveloppe financière accordée par l'Union des Caisses de Maladie. L'élément clé de ce système est l'infirmière spécifiquement formée qui



POLYGONE

Les polyvalents

Déblayage et démolitions
 Nettoyage de chantiers et de bâtiments
 Entretien d'alentours
 Location / vente de conteneurs de bureau
 Vente / pose de clôtures
 Location de toilettes mobiles DIXI

Vous avez besoin d'un coup de main? Appelez Polygone!

49 20 05

Polygone S.à r.l.
 16, route de Thionville
 L-2610 Luxembourg
 Téléphone 49 20 05
 Fax 40 57 61

www.polygone.lu

établit une liaison (un pont) continue entre l'hôpital (médecin spécialiste, service social, plateau technique) et l'entourage usuel du patient (le médecin de famille, la famille, le service des moyens accessoires, les amis et voisins).

Ce modèle ne peut être proposé à des personnes porteuses d'un trouble psychiatrique aigu ni à des personnes socialement isolées. Il se conçoit en complément aux unités fixes spécialisées en soins palliatifs que le législateur mettra en place dans toutes les grandes institutions hospitalières.

Depuis ses débuts en mars 1999, l'antenne mobile a pris en charge une centaine de patients (cancéreux ou atteints d'affections neurodégénératives avancées).

Ces diverses initiatives pourraient connaître un développement aisé par des mesures d'ordre budgétaire comme p.ex. la prise en charge forfaitaire des soins médicaux ou paramédicaux prodigués que se soit en institution ou au domicile ou encore par une mise à jour des nomenclatures des actes des fournisseurs de soins palliatifs (médecins, infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues), de sorte qu'ils pourraient être remboursés par les caisses de maladie.

Une interprétation plus large des conditions d'accès aux services de l'assurance dépendance pourrait apporter des degrés de liberté supplémentaires à ce type d'initiatives en introduisant des mécanismes de remboursement de certaines prestations fournies dans les domaines de l'alimentation, de l'hygiène ou de la locomotion auprès des patients à durée de survie restreinte.

Par ailleurs, il semble souhaitable de promouvoir des compétences en matière de soins palliatifs dans les institutions gériatriques existantes qui pourraient ainsi remplir leur vocation de réel centre intégré.

Il apparaît donc qu'un véritable réseau en soins palliatifs est possible au sein des structures de santé actuelles à condition d'utiliser intelligemment les diverses ressources disponibles.

On peut donc s'étonner que certains croient qu'il est utile et nécessaire de

L'Unité mobile de soins palliatifs à domicile de la Clinique Saint Louis d'Ettelbrück

L'Antenne mobile de soins palliatifs de la Clinique Saint Louis a été initiée en mars 1999 sous forme d'un projet pilote soutenu par l'Union des Caisses de Maladie et par des fonds propres de la Clinique.

Son objectif principal est le maintien à domicile de patients en phase palliative d'une affection à issue fatale à court terme (en particulier les pathologies tumorales).

Ce service fonctionne sur un modèle d'hospitalisation à domicile ("Brückenpflege") qui consiste à offrir au patient et à ses proches des structures semi-hospitalières au domicile permettant ainsi un maintien du malade dans son environnement usuel tout en lui fournissant des soins spécifiques de qualité.

Le service s'appuie sur plusieurs infirmières spécialisées travaillant normalement au sein du service d'oncologie médicale.

A tour de rôle et durant cinq jours consécutifs ces infirmières prennent en charge l'hospitalisation à domicile du patient. Leur travail se fait en collaboration directe avec les services de soins à domicile traditionnels et les médecins de famille des patients.

L'élément clé de ce système est l'infirmière (de référence) qui établit une liaison ("un pont") entre le monde technologique hospitalier (médecin oncologue, spécialistes, service social, infrastructure hospitalière ...) et l'entourage usuel du patient (famille, médecin de famille, réseaux d'aide de soins, service des moyens accessoires, bénévolat ...). Le matériel spécialisé – comme par exemple les pompes servant à l'administration continue d'antalgiques majeurs – ainsi qu'une partie des médicaments ou perfusions sont fournis par l'intermédiaire de la pharmacie hospitalière.

créer un hospice pour personnes en fin de vie au Grand-Duché. Pleins de bonne volonté ils souhaitent importer des modèles rencontrés à l'étranger sans tenir compte des considérations pragmatiques imposées par le terrain.

En effet, ce projet aggravera la problématique des ressources humaines et finira par mettre en péril les initiatives déjà en place. Un hospice idéal prendra en charge le patient dans une approche holistique et démedicalisera la situation. Mais est-ce vraiment souhaitable ou souhaité par la population protégée? Souhaite-t-on vraiment créer un système sanitaire à double cinétique où les uns bénéficieront des soins fournis dans un cadre conditionné par les organismes de la sécurité sociale et les autres recevront des soins organisés sous la tutelle du ministère de la famille par des conventions avec des organismes privés?

Le problème le plus grave qu'entraînera la création d'un tel hospice est celui de la discontinuité des soins: le patient en fin de vie sera délocalisé de son environnement humain et géographique usuel. Il ne pourra profiter des principes du "maintien à domicile" ou même d'"intégration" qu'on lui promettait à l'époque où il cotisait pleinement et se verra déraciné une dernière fois.

Je pense que nos malades en fin de vie méritent un peu plus d'imagination qu'une simple mise à l'écart dans un mouvoir aussi beau, holistique ou bien géré qu'il soit.

Dr Frank Jacob

L'auteur est médecin oncologue à Ettelbrück. Il est l'initiateur de l'antenne mobile en soins palliatifs de la Clinique Saint-Louis. En tant qu'administrateur de la fondation "Hellef Doheem" il a contribué au développement des démarches en soins palliatifs de ce réseau.