

Chaque année, 700 enfants sont suivis en soins palliatifs

■ En moyenne, on compte 90 décès par an chez ces petits patients, dont la moitié à la maison. Le sujet reste difficile à aborder.

Malgré les études, de plus en plus nombreuses, qui démontrent que les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients, la Cellule fédérale chargée d'évaluer ces soins constate, dans son rapport 2017, que la Belgique reste dans le peloton de tête européen en matière d'hospitalisations pendant les derniers mois de vie. Conséquence: les décès interviennent à l'hôpital alors qu'une grande majorité de patients souhaitent pourtant mourir chez eux.

Une forme d'acharnement ?

Le passage des soins curatifs aux soins palliatifs ne s'impose pas comme une évidence: de nombreux patients subissent encore des interventions et des thérapies "dont il est permis de se demander si elles ne relèvent pas d'une forme d'acharnement thérapeutique", soulève récemment le docteur Alex Peltier, président de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, entendu devant la commission Santé de la Chambre.

Une partie du rapport 2017 de la Cellule évoque le groupe cible très particulier des enfants. Les cinq équipes de liaison pédiatriques belges accompagnent en moyenne 700 enfants par an (dont un quart sont des bébés de moins d'un an), selon une étude réalisée en 2018 par Marie Friedel, infirmière en soins palliatifs pédiatriques. En moyenne, 90 de ces petits patients palliatifs décèdent chaque année, dont la moitié à la maison.

Ce public particulier nécessite une prise en charge complexe, les besoins d'accompagnement et de soutien touchant à la fois les petits patients, leurs familles mais aussi les soignants. Jusqu'à très récemment, les soins palliatifs pédiatriques manquaient de visibilité – le sujet reste difficile à aborder.

Il faut des structures de répit

Une autre étude chiffrée, parue en 2018, permet de mieux cerner la réalité et d'identifier les besoins. La Fédération bruxelloise des soins palliatifs (FBSP), en partenariat avec l'Institut de recherche santé et société de l'UCL, a recensé 4 500 enfants qui, chaque année, sont concernés par une maladie chronique complexe en Région bruxelloise. Au total, on rencontre

près de 400 pathologies dont beaucoup de maladies rares; 60% de ces jeunes patients ont moins de 5 ans.

Seuls 1,7% d'entre eux ont été suivis simultanément par une équipe de liaison pédiatrique, relève le D^r Dominique Bouckenaere, présidente de la FBSP, qui a aussi été entendue par la commission de la Chambre. "Par manque d'identification, ces enfants sont référés beaucoup trop tardivement aux équipes de liaison qui permettent le maintien à domicile." Pour remédier à cette situation, il faudrait des campagnes de sensibilisation pour faire comprendre que "les soins palliatifs ne sont pas synonymes de mort imminente".

Les formations et qualifications professionnelles en soins palliatifs restent aussi insuffisantes, voire pas du tout reconnues. Il faudrait encore renforcer les équipes de liaison pédiatriques pour assurer la continuité entre l'hôpital et la maison. Le D^r Bouckenaere souligne aussi l'importance de créer des structures de répit (comme la Villa Indigo à Bruxelles) pour les parents qui gardent leur enfant à domicile et qui sont confrontés à une charge émotionnelle éprouvante.

An. H.

7

Jours sur liste d'attente

Le nombre de lits hospitaliers en soins palliatifs a été gelé dans le cadre d'un moratoire dans les années 90. Il y a désormais des listes d'attente. Pour la Fédération wallonne des soins palliatifs, il faut augmenter la capacité des unités hospitalières en SP. En Flandre, il manque aussi des lits SP dans certaines régions, mais la situation est moins critique.

L'offre de soins palliatifs est insuffisante.

Il n'existe pas encore de Middle Care, pour les patients qui ne peuvent pas rester à domicile mais pour lesquels une hospitalisation n'est pas nécessaire.