

Répondre aux attentes

“ Les soins palliatifs ont atteint leur majorité. Au cours de ces 12 derniers mois, il y a eu 90 références aux soins palliatifs au Parlement. On peut noter que les soins palliatifs ont figuré dans plusieurs propositions de loi de même que dans les questions et les déclarations. Les lois proposées comprennent celle sur les soins lors de sorties retardées du Service National Britannique [NHS Community Care], celle sur la protection des patients, celle sur les assemblées régionales (préparations) et celle sur le patient (assistance au mourant). Quelles sont les implications de cette prise de conscience des soins palliatifs? La reconnaissance amène les responsabilités; les attentes sont grandes et ne pas y répondre pourrait coûter cher.

Il est de plus en plus difficile de répondre aux attentes en médecine. L'article de John Tercier sur la représentation médiatique optimiste de la réanimation cardio-respiratoire montre bien comment l'exposition du public à un sujet particulier crée ces attentes. Il faut répondre aux attentes du public en soins palliatifs. Les patients s'attendent à ce que leurs symptômes soient soulagés et des symptômes qui peuvent paraître insignifiants au professionnel peuvent en fait être très pénibles pour le patient. Le hoquet en est un exemple. Le patient se plaint de la douleur que provoque ce hoquet incessant et pourtant les options thérapeutiques se limitent à des méthodes empiriques pour chaque patient.

Les soins palliatifs font maintenant face à un large éventail de maladies d'une grande complexité puisque les patients sont adressés plus précocement dans l'évolution de leur maladie. Cela nous donne l'occasion d'envisager les problèmes des patients en ayant le temps d'obtenir une certaine résolution des difficultés psychologiques et le temps de prendre des dispositions et faire les ajustements sociaux nécessaires. Mais ce temps octroyé ne veut pas dire que l'action des services peut être plus lente; il est important de faire vite. Lorsque quelqu'un est proche de la mort, chaque jour compte. Les adaptations à domicile doivent être rapidement mises en place. Le débat à la Chambre des Lords sur la sclérose latérale amyotrophique a mis en lumière la situation des patients qui n'ont pas tout ce qu'il leur faut quand il leur faut. Comme l'a dit un patient devant un groupe parlementaire comprenant tous les partis se penchant sur cette maladie, «On aurait dit que dès que j'ai eu tout ce dont j'avais besoin, il était trop tard. J'avais besoin de beaucoup plus. Le système semble être des semaines en retard sur mes besoins».¹

La prise en compte tardive du mésothéliome (voir page 181) ne se limite pas à ceux qui travaillent en clinique. En tant que Ministre de la santé, Hazel Blears a parlé de la recherche en soins palliatifs au cours d'une réponse qu'elle a donnée à la Chambre des Communes sur le mésothéliome, en disant: «Deux essais cliniques analysent la chimiothérapie, la chirurgie et les soins palliatifs dans le but de trouver quelle est la combinaison de ces traitements la plus efficace».²

Ainsi, la recherche sur l'efficacité de ce que nous faisons en soins palliatifs est en ligne de mire. Le fondement de la recherche sur les interventions du soin palliatif doit être ciblé et des centres de recherche d'excellence émergeront. L'avènement au Royaume-Uni (R-U) de réseaux pour le cancer permettra à des unités de soins palliatifs de plus petite taille d'être de plus en plus impliquées dans l'enseignement des étudiants, dans le recrutement de patients pour les essais et dans les discussions académiques qui vivifient la pensée des professionnels. L'avenir est rempli de challenges puisque les types de soins dispensés seront examinés de plus en plus minutieusement.

La fixation forfaitaire des prix proposée pour les services au R-U va imposer le besoin d'une identification précise et appropriée de la commande des services en fonction d'un contrat rigoureux. Tous les services spécialisés devront sans doute offrir une couverture 24h/24, avec la possibilité de conseils pour ceux qui travaillent sur d'autres lieux comme par exemple au domicile du malade ou dans une maison médicalisée. L'équipe de spécialistes devra être à jour et capable de faire face à toutes les pathologies courantes comme par exemple le diabète (voir page 186), sur le lieu choisi par le patient.

Au R-U, le choix du patient devient une force motrice des soins; les services de soins palliatifs ont promu ce concept et ils doivent montrer qu'ils peuvent tenir parole dans le cadre du cahier des charges des patients. Le débat sur le projet de loi pour le patient (mourant assisté) a démontré la haute estime en laquelle les services de soins palliatifs au R-U sont tenus. Mais cette élévation s'accompagne de défis dans une prestation des soins qui doit être «presque parfaite» et certains défis seront plus difficiles que d'autres.

Au R-U, le choix du patient devient une force motrice des soins

*Baronne Ilora Finlay of Llandaff,
Professeur, FRCP FRCGP, Pays de Galles*

Bibliographie

1. Fairbrother A. Disabled Facilities Grants. All Party Parliamentary Group on Motor Neurone Disease, House of Commons, 9 July 2002.
2. www.parliament.the-stationery-office.co.uk/pa/cm200203/cmhansrd/cm030211/debtext/30211-01.htm