

Une société qui ne peut plus prendre soin, reste-t-elle société ?

Edito



Dans les sociétés postindustrielles, la question de la fin de vie et des soins qui l'entourent est devenue une préoccupation majeure. Notre précédente édition de *Santé & Société* consacrait un article étoffé sur les profils des aîné-es et l'évolution démographique de ce groupe dans les prochaines années (Ackaert, Avalosse, & Verniest, 2024). Avec le vieillissement, l'augmentation des pathologies chroniques, les comorbidités, l'allongement de la durée de vie en mauvaise santé, nous sommes confrontés à une augmentation des besoins de santé sans précédent. Hélas, comme c'est souvent le cas, la mise sous pression d'un système conduit à des ruptures. Nous l'avons vécu lors de la crise de la COVID-19, mais nous continuons à en voir les effets dans toutes les institutions de soins qui sont confrontées à une pénurie massive du personnel soignant.

Or, sans personnel soignant, pas de soins de qualité et pas d'accessibilité aux soins. La combinaison explosive d'une augmentation des besoins en soins de santé et de la réduction du nombre de professionnel·les disponibles pour les prendre en charge pèse dramatiquement sur le personnel qui reste en poste. Les infirmières qui sont sur le terrain voient leur métier changer : moins de collègues, des rythmes plus soutenus et une relève qui n'arrive pas ou qui repart à peine sa formation finie. Les écoles d'infirmières sont petit à petit désertées. Le virage ambulatoire augmente la pression sur les infirmières à domicile et les proches, les patient-es

ne sont plus dans des structures de soins collectives, ce qui allonge les temps de trajets, le travail solitaire et augmente l'importance des soins relationnels alors que le temps se fait de plus en plus rare.

Et face à ces défis, que proposons-nous ? D'aller prélever les professionnel·les des métiers du soin à l'étranger comme de simples ressources reportant sur des groupes encore plus vulnérables les problèmes que nous ne savons pas résoudre ? Cet exode du soin est déjà depuis longtemps à l'œuvre pour les soins informels, notamment pour les gardes des enfants repris à 15:30 à l'école par des nounous venues du bout du monde où elles ont souvent dû laisser leur propre descendance. Dans les soins formels (hôpitaux, maisons de repos, etc.) aussi, le personnel qualifié arrive parfois de l'étranger, pour suppléer la main-d'œuvre manquante et ils-elles subissent aussi parfois la violence du rejet ou de la discrimination¹.

Notre étude *Pénurie des infirmier·es et crise du 'prendre soin'* se veut une analyse des racines profondes de la crise du prendre soin et touche à la place du *care* dans notre société. Nous avons aussi, avec l'Institut pour l'Égalité des Femmes et des Hommes, interrogé 1.200 infirmières et aides-soignantes pour comprendre le malaise de leurs professions. L'étude a aussi été accompagnée par un comité de professionnelles du soin qui ont témoigné et analysé les défis qui les entourent. Au-delà d'un enjeu de planification mathématique, cette étude, inhabituelle, est aussi un miroir de la crise profonde du 'prendre soin', de la soif de sens pour ces métiers où l'on est sans cesse confronté à sa propre finitude. Cette étude touche aussi à des aspects fondamentaux de notre humanité qui est la reconnaissance de notre vulnérabilité et de notre interdépendance. Nous pouvons contractualiser, compter, rationaliser, réduire, mais à la fin, reste le besoin viscéral de prendre soin les uns des autres, porté à bout de bras par des professionnelles épuisées.

1 L'été dernier, l'hôpital St Pierre à Bruxelles menait une campagne dans ses murs pour sensibiliser ses patient-es aux actes de violence subis par leurs membres du personnel.

Cette pénurie est particulièrement préoccupante lorsque l'on considère les besoins spécifiques du vieillissement. De plus en plus de personnes expriment le souhait de passer leurs derniers jours à domicile, entourées de leur famille et de leurs proches. Ce désir légitime de dignité et de confort soulève cependant des défis de planification considérables. Sans un soutien adéquat, la charge physique et émotionnelle pour les familles peut devenir écrasante. C'est là que le rôle crucial du personnel soignant entre en jeu. Leur expertise, leur proximité et leur soutien sont inestimables pour les patient-es et leurs familles. Cependant, la pénurie actuelle d'infirmier-es signifie que de nombreuses personnes en fin de vie ne reçoivent pas les soins appropriés que ce soit à domicile, si aucun membre de leur famille ne peut prendre le relais, ou dans les institutions où le personnel est rare. En outre, il existe un cercle vicieux entre solitude, pauvreté et santé qui affecte particulièrement les personnes en fin de vie. La solitude peut aggraver les problèmes de santé mentale et physique, entraînant souvent un recours accru aux services de santé. D'autant plus pour les personnes âgées en situation de pauvreté qui ont le moins accès à des soins et à un soutien adéquat.

Notre étude *Les soins de fin de vie en période de crise sanitaire : un difficile équilibre entre distanciation et proximité* a étudié le moment de la fin de vie durant la crise de la COVID-19 afin de comprendre comment, lors d'une crise sans précédent, le système de soins avait montré ses forces et ses limites. Nous avons aussi cherché à comprendre comment le système peut tirer les enseignements de cette crise pour assurer encore plus la qualité des soins de fin de vie, qu'elles que soient les circonstances. Notre enquête auprès des membres de la MC a interrogé les familles et proches des personnes dont un-e proche est décédé-e pendant la crise du coronavirus afin de récolter les témoignages de leurs expériences des soins en fin de vie. Nous avons voulu comprendre ce qui leur avait manqué et quels étaient leurs besoins. Plus de connexion, une meilleure prise en compte des objectifs de

fin de vie du-de la patient-e, une discussion franche sur la fin de vie sont autant de pistes données par les proches pour un meilleur accompagnement en fin de vie.

Enfin le dernier article *Être plus qu'un numéro : l'approche centrée sur la personne dans les hôpitaux* concerne un projet pilote visant à définir le *persoonsgerichtheid* (le caractère tourné vers la personne *) des soins à l'hôpital. L'étude, menée par l'UHasselt avec le soutien de la MC, consiste à déterminer les critères de qualité pour que des soins soient orientés vers la personne. En effet, on parle de plus en plus de participation des patient-es dans les choix ('*doelgerichte zorg*', '*patientgericht zorg*', '*doelmatige zorg*'), mais il existe encore peu de travaux méthodologiques sur l'implication concrète des patient-es et la manière la plus adéquate de les impliquer dans les décisions. Les critères retenus ici concernent la qualité de la relation au prestataire, l'implication de la famille, l'anticipation des besoins, la qualité de l'information : c'est donc une étude qui concerne l'acceptabilité des soins. Elle est basée sur des interviews de professionnel-les et de patient-es ainsi qu'une revue systématique de la littérature. Son objectif est d'avoir un outil de mesure pour l'acceptabilité des soins centrés sur la personne. Cet enjeu est un enjeu d'accessibilité majeur. On sait en effet que le succès d'un traitement est fortement impacté par la capacité de la personne de le suivre sur la durée. Baser une prise en charge sur les besoins, les aspirations et la capacité de la personne permet de garantir des soins de meilleure qualité ainsi qu'une réelle collaboration entre le-la patient-e et le-la prestataire.

Élise Derroitte
Vice-présidente CM-MC

Bibliographie

Ackaert, K., Avalosse, H., & Verniest, R. (2024). Profil de santé de nos aîné-es. *Santé & Société*, 9, 4-43.