

CELLULE FEDERALE D'EVALUATION DES SOINS PALLIATIFS

RAPPORT D'EVALUATION SOINS PALLIATIFS

MAI 2008

COMPOSITION DE LA CELLULE D'ÉVALUATION SOINS PALLIATIFS

Président

Prof. Dr Manu KEIRSE

Membres

Dr Wim AVONDS

M. Vincent BARO

Mme Denise BORZEE

Dr Dominique BOUCKENAERE

Mme Patricia DELBAR

Dr Jacques DEVILLERS

Pr. Dr Wim DISTELMANS

Pr. Dr Annie DROWART

Mme Lorraine FONTAINE

M. Fouad MABROUK

Mme Grietje MORREN

Dr Arsène MULLIE

Mme Colette RAYMAKERS

M. Rik THYS

M. Ronny VAN HEE

Représentants de l'administration

Mme Rit GOETSCHALCKX

M. Timo THIBO

CONTACT

Président :

Prof. Dr Manu Keirse
Slagberg 2
B 3061 LEEFDAAL
BELGIQUE

Tél.: +32 (0)2 767 54 98
GSM: +32 (0)475 90 90 37
E-mail: emmanuel.keirse@med.kuleuven.be

Secrétaire :

SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement
M. Timo Thibo
Eurostation II
Place Victor Horta 40 boîte 10
B 1060 BRUXELLES
BELGIQUE

Tél.: +32 (0)2 524 86 95
Fax.: +32 (0)2 524 85 96
E-mail: timo.thibo@health.fgov.be
Web: <http://www.health.fgov.be>

Comment se référer à ce document ?

Cellule fédérale d'évaluation des Soins palliatifs. *Rapport d'évaluation des soins palliatifs*. Bruxelles, 2008.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	6
PARTIE I – DESCRIPTION DE L’ORGANISATION ET DE L’OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE.....	8
HISTORIQUE	9
ORGANISATION DE COORDINATION DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE	12
1. Plates formes de soins palliatifs.....	12
2. Fédérations des soins palliatifs	15
APERCU DE L’OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE	17
1. SOINS PALLIATIFS A DOMICILE	17
1.1 Equipes d’accompagnement multidisciplinaires.....	17
1.2 Le statut palliatif	23
1.3 Forfait de soins palliatifs	24
1.4 Suppression de la quote-part du patient	26
1.4.1 Soins à domicile	26
1.4.2 Visites à domicile du médecin traitant.....	28
1.4.3 Kinésithérapie	30
1.5 Congé pour dispenser des soins palliatifs	32
2. SOINS PALLIATIFS DANS DES MILIEUX DE SUBSTITUTION AU DOMICILE .	33
2.1 Centres de jour pour soins palliatifs.....	33
2.2 La fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins	37

3. SOINS PALLIATIFS DANS LES HOPITAUX.....	42
3.1 Unités de soins palliatifs (Services Sp pour soins palliatifs)	42
3.2 La fonction palliative dans les hôpitaux	50
RELEVÉ DES MOYENS FINANCIERS DESTINÉS AUX SOINS PALLIATIFS.....	56
PARTIE II - LACUNES ET DIFFICULTES DANS L'ORGANISATION ET L'OFFRE DES SOINS PALLIATIFS.....	57
ORGANISATION DE COORDINATION DES SOINS PALLIATIFS	58
1. Plates formes de soins palliatifs.....	58
2. Fédérations des soins palliatifs	61
PROBLEMES RENCONTRES PAR CONTEXTE DE SOINS.....	64
1. SOINS PALLIATIFS A DOMICILE	64
1.1 Equipes d'accompagnement multidisciplinaires.....	64
1.2 Le statut palliatif	67
1.3 Forfait de soins palliatifs	73
1.4 Suppression du ticket modérateur pour la visite à domicile du médecin traitant, les soins à domicile et la kinésithérapie	74
2. SOINS PALLIATIFS DANS LES MILIEUX DE SUBSTITUTION AU DOMICILE..	76
2.1 Centres de jour en soins palliatifs	76
2.2 Soins palliatifs en maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) et maisons de repos et de soins (MRS)	78
2.2.1 L'équipe palliative (EP)	81
2.2.2 Personne référente en soins palliatifs (PRP)	83

3. SOINS PALLIATIFS DANS LES HOPITAUX.....	87
3.1 Unités de soins palliatifs (services Sp pour soins palliatifs).....	87
3.2 La fonction palliative dans les hôpitaux.....	88
PROBLEMES TRANSSTRUCTURELS.....	91
1. Planification préalable des soins (« Advance care planning »)	91
2. Formation	95
3. Enregistrement	97
4. Soins palliatifs chez l'enfant	98
5. Soins palliatifs et pauvreté	100
SOINS PALLIATIFS ET EUTHANASIE.....	101
SYNTHESE DES PROPOSITIONS ET LEUR ESTIMATION BUDGETAIRE	103
CONCLUSION	104

INTRODUCTION

Depuis un quart de siècle, le monde médical et la société reprennent conscience que la mort constitue un événement très important dans la vie d'un être humain et que, pour toute personne atteinte d'une maladie incurable et condamnée à mourir sous peu, la qualité de la vie prime sur la durée. Progressivement, la lutte contre la douleur et les soins au mourant ont trouvé une place dans la médecine. Les soins palliatifs se sont ancrés de manière structurelle dans les soins de santé. Cependant, cette évolution n'a jamais été évidente, elle fut même difficile. Elle s'est réalisée sous l'influence de quelques pionniers, et c'est grâce à une collaboration intense et fructueuse entre les organisations de soins palliatifs et les autorités qu'un cadre organisationnel et légal global unique concernant les soins palliatifs s'est développé dans notre pays.

En 2002, trois lois très importantes ont vu le jour dans notre pays – la loi relative à l'euthanasie,¹ la loi relative aux soins palliatifs² et la loi relative aux droits du patient.³ Dans un certain sens, celles-ci constituent, tant sur le plan social que juridique, une consolidation des évolutions de ces vingt dernières années concernant la vision de la fin de vie et les soins dispensés durant cette période.

La première partie de ce rapport comprend, en première lieu, un bref aperçu de l'évolution des soins palliatifs dans notre pays, ensuite un aperçu de l'organisation de la coordination des soins palliatifs, incluant l'examen des associations et fédérations de soins palliatifs et enfin, la description des différents secteurs de soins palliatifs. Nous aborderons successivement les soins palliatifs à domicile, en milieu de substitution au domicile et en milieu hospitalier.

¹ 28 MAI 2002. - Loi relative à l'euthanasie.

² 14 JUIN 2002. - Loi relative aux soins palliatifs.

³ 22 AOUT 2002. - Loi relative aux droits du patient.

La seconde partie du rapport traite des lacunes et problèmes qui persistent au niveau de l'organisation de coordination des soins palliatifs et dans les différents secteurs des soins palliatifs (tant au niveau propre à chaque secteur qu'au niveau transstructurel). Cette seconde partie contient en outre une série de propositions et recommandations visant à maintenir et améliorer la qualité des soins palliatifs dans notre pays. Les implications budgétaires des propositions ont été calculées dans la mesure du possible.

Les principales propositions et recommandations sont reprises, brièvement et par ordre de priorité, dans les conclusions du rapport.

PARTIE I

DESCRIPTION DE L'ORGANISATION ET DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

HISTORIQUE

Il y a plus de vingt ans, en 1985, étaient créées en Belgique la première unité palliative et la première équipe de soins palliatifs à domicile. Quelques années plus tard, les premières équipes de soutien palliatif sont apparues dans plusieurs hôpitaux. En 1991, à l'initiative du ministre des Affaires sociales de l'époque, M. Busquin, des subsides furent accordés pour la première fois à des expériences concernant les soins palliatifs ambulatoires et les soins palliatifs résidentiels. Il s'agissait de l'arrêté royal du 19 août 1991.⁴

Par ailleurs, une commission ad hoc a été créée au sein du ministère de la Santé publique afin d'examiner la problématique des soins palliatifs. Cette commission rédigea un rapport sous la forme d'une circulaire décrivant la structure des soins palliatifs.

Ensuite, dans le cadre d'un protocole d'accord entre l'Autorité fédérale et les communautés, il fut décidé le 29 juillet 1993 de créer un groupe de travail composé d'experts qui examinerait également la structuration des soins palliatifs. Ce groupe de travail rédigea également un rapport.

Ces trois initiatives ont permis d'élaborer et d'exécuter, pour la première fois, un plan cohérent et global en matière de soins palliatifs.

En 2000, un groupe de travail intercabinets, mis sur pied dans le cadre de la Conférence interministérielle Santé publique, apporta un certain nombre d'améliorations à un premier plan palliatif, ce qui mena au plan de politique en matière de soins palliatifs Aelvoet-Vandenbroucke. Le Conseil des ministres et la Conférence interministérielle approuvèrent ce plan. Son objectif était de renforcer la culture des soins palliatifs (par le biais d'une augmentation des budgets pour la quasi-totalité des formes de soins palliatifs existantes et sous diverses modalités) et d'optimiser les soins dans le milieu de vie du patient

⁴ 19 AOÛT 1991. - Arrêté royal fixant les conditions dans lesquelles une intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités peut être accordée dans le coût des expériences de soins palliatifs.

(à domicile ou en milieu de substitution du domicile), et ce en approchant le patient tant dans son réseau social que dans son contexte le plus large.

Il y a six ans, le 14 juin 2002, la Chambre a approuvé la loi relative aux soins palliatifs (MB 26/10/2002). Cette loi fixe, d'une part, deux droits pour chaque patient, à savoir le droit de bénéficier de soins palliatifs – dont l'égalité d'accès pour chacun – dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie, et le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités de bénéficier de soins palliatifs. En outre, cette loi prévoit que, sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous les examens ou traitements. Ceci avait déjà été fixé dans la loi relative aux droits du patient.

D'autre part, cette loi comporte une série de mesures visant à améliorer l'offre de soins palliatifs. Il est prévu entre autres que :

- les ministres en charge des Affaires sociales et de la Santé publique présentent chaque année aux Chambres législatives un rapport d'avancement en tant qu'élément essentiel de leur note de politique,
- le Roi institue une cellule d'évaluation au sein de l'Institut scientifique de santé publique - Louis Pasteur, qui réalise une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des réponses qui y sont apportées, et qui doit présenter tous les deux ans un rapport d'évaluation aux Chambres législatives.

La Cellule d'évaluation des soins palliatifs, où siègent des représentants des trois fédérations de soins palliatifs de notre pays et des différentes mutualités, ainsi que des experts externes, travaille depuis 2003. La Cellule d'évaluation a émis un premier rapport en mai 2005. Depuis la publication de ce rapport, les soins palliatifs n'ont cessé de se développer. Entre-temps, la cellule d'évaluation a rédigé un second rapport qui se penche sur les lacunes et

problèmes que connaît encore l'offre de soins palliatifs et qui ont été identifiés par la cellule d'évaluation et les fédérations de soins palliatifs de notre pays.

ORGANISATION DE COORDINATION DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

1. Plates formes de soins palliatifs

Les soins palliatifs sont dispensés à domicile, dans des maisons de repos pour personnes âgées, des maisons de repos et de soins, des centres de jour, des hôpitaux et des unités palliatives. Ils exigent une expertise sur le plan du contrôle de la douleur et des symptômes, impliquent des aspects socio-relationnels, une collaboration interdisciplinaire, le suivi de deuil, etc. En vue d'acquérir et de diffuser cette expertise, on a eu recours à des associations en matière de soins palliatifs. Ces associations s'occupent également de sensibilisation et de la coordination locale des soins palliatifs.

Les plates-formes en matière de soins palliatifs, telles que visées par l'arrêté royal du 19 juin 1997,⁵ couvrent des zones géographiquement délimitées. Ces zones territorialement distinctes comptent de 200.000 à 1.000.000 d'habitants, étant entendu que chaque communauté doit disposer d'au moins une plate-forme de soins palliatifs. Pour le moment, 25 de ces initiatives sont reconnues par les Communautés et les Régions (15 en Flandre, 1 plate-forme bilingue à Bruxelles, 8 en Wallonie et 1 plate-forme en Communauté germanophone).⁶

Les plates-formes remplissent un rôle important dans leur région en diffusant la culture des soins palliatifs. Pratiquement tous les acteurs au sein des soins de santé (organisation d'aide à la famille et aux patients, organisations de soins à domicile, organisations de médecins, maisons de repos, maisons de repos et de soins, hôpitaux, etc.) sont représentés dans ces plates-formes territoriales.

⁵ 19 JUIN 1997. – Arrêté royal fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée.

⁶ Conformément à l'arrêté royal du 19 juin rendant certaines dispositions de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, applicables aux associations entre établissements de soins et services en matière de soins palliatifs.

La plate-forme a pour but de favoriser le développement des activités suivantes :

- informer et sensibiliser la population;
- parfaire les connaissances des médecins, des infirmiers et du personnel paramédical en matière de soins palliatifs;
- coordonner les diverses actions, en ce compris la conclusion de protocoles de coopération en vue de maximiser la complémentarité des institutions et des services;
- conseiller et fournir un appui logistique en vue de garantir l'efficacité des actions proposées et l'accompagnement des patients;
- évaluer régulièrement la prestation de service, estimer les besoins qui devraient encore être couverts, analyser les différentes possibilités en vue d'y parvenir;
- former des bénévoles en soins palliatifs.

La liberté totale des convictions philosophiques et religieuses est garantie dans le cadre de la réalisation de ces objectifs.

Une plate-forme de soins palliatifs dispose pour exécuter ses missions d'un coordinateur qui doit avoir un niveau de formation correspondant au moins à l'enseignement supérieur de type court. Il ou elle doit aussi pouvoir attester d'une expérience spécifique en matière de soins palliatifs. La plate-forme a aussi au moins ½ psychologue clinicien équivalent temps plein (ETP) à sa disposition. Si une telle initiative couvre un territoire comptant plus de 300.000 habitants et est la seule dans sa communauté ou région, elle dispose d'un ½ psychologue clinicien ETP par tranche de 300.000 habitants dans sa zone d'activité.

En outre, les plates-formes de soins palliatifs ont en leur sein ou travaillent en collaboration avec une équipe de soutien à domicile (l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire, voir p. 17). Cette équipe fonctionne dans la même région géographique.

Chaque plate-forme de soins palliatifs est aussi dotée d'un comité pluridisciplinaire qui représente les membres de la plate-forme. Les membres de ce comité possèdent également une expérience spécifique en soins palliatifs. Ce comité:

- veille aux objectifs de la plate-forme de soins palliatifs;
- rédige un programme d'action annuel et établit un bilan annuel des résultats obtenus;
- organise la concertation avec les prestataires de soins qui ne font pas partie de la plate-forme et les organisations de patients et mutualités;
- discute des aspects éthiques des actions menées, des droits du patient en matière de 'consentement éclairé' et du respect des convictions philosophiques et religieuses.

L'Autorité fédérale finance les plates-formes de soins palliatifs agréées par le biais d'une intervention dans le coût salarial pour les fonctions de coordinateur et de psychologue clinicien.⁷ Sur une base annuelle, les subsides suivants sont octroyés par plate-forme agréée pour les soins palliatifs (indice-pivot 105.20, base 1996):

- Pour la fonction de coordinateur : 35.944,56 € par ETP, calculé proportionnellement au rapport entre le nombre d'habitants dans la zone desservie par l'association et 300 000. Pour une plate-forme qui couvre une région de moins de 300.000 habitants et qui est la seule dans sa province ou communauté, le montant du subside est calculé sur la base d'une tranche complète de 300.000 habitants.
- Pour la fonction de psychologue clinicien: 21.070,95 € (= ½ ETP) par plate-forme de soins palliatifs. Si une plate-forme couvre une région de plus de 300.000 habitants et est la seule dans sa communauté ou

⁷ 19 JUIN 1997. - Arrêté royal fixant le subside alloué aux associations entre établissements de soins et services en matière de soins palliatifs et réglant les modalités d'octroi.

région, le montant du subside est calculé sur la base de ½ ETP par tranche complète de 300.000 habitants dans la zone couverte.

Les montants cités ci-dessus sont indexés suivant les dispositions de la loi du 2 août 1971 organisant un régime de liaison à l'indice des prix à la consommation. En outre, il est tenu compte lors du calcul annuel des subsides de la croissance démographique dans la zone d'activité des associations.

Le tableau 1 donne un aperçu des budgets pour les associations de soins palliatifs.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Coordinateur	1.312.175,95 €	1.333.057,57 €	1.351.843,60 €	1.383.841,23 €	1.417.758,51 €	1.454.493,76 €
Psychologue	590.932,80 €	597.818,88 €	603.737,82 €	615.802,50 €	651.396,76 €	664.407,80 €
Total	1.903.108,75 €	1.930.876,45 €	1.955.581,42 €	1.999.643,73 €	2.069.155,27 €	2.118.901,56 €

Tableau 1 : Evolution des budgets notifiés pour les plates-formes de soins palliatifs (source: SPF Santé publique – DG1 – service Comptabilité et gestion des hôpitaux).

2. Fédérations des soins palliatifs

La Belgique compte trois fédérations de soins palliatifs : la 'Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen', la 'Fédération Bruxelloise pluraliste des soins palliatifs et continus' et la 'Fédération Wallonne des Soins Palliatifs'.

Ces fédérations représentent les institutions et associations actives dans le secteur des soins palliatifs. Les fédérations ont pour objectif, d'une part, de procurer un soutien aux disciplines et de mettre leur expertise à la disposition de tous les acteurs (par exemple en organisant des formations, en soutenant les prestataires de soins par intervision et supervision, en développant les connaissances au moyen d'un travail scientifique, par l'enregistrement,...). D'autre part, elles font office de relais pour les acteurs de terrain et sont les interlocuteurs des pouvoirs publics.

Les activités des fédérations sont variées :

- Favoriser la concertation, la communication et l'échange d'expériences entre les membres;
- Contribuer à améliorer la qualité des soins palliatifs en tant que « think tank » sur les différents thèmes qui intéressent le secteur (éthique, formation...);
- Stimuler la connaissance, la recherche et le professionnalisme;
- Sensibiliser les prestataires de soins et leur proposer des cours spécialisés, des formations et des intervisions;
- Défendre les intérêts des membres par rapport aux autorités compétentes notamment en tendant vers la reconnaissance et le financement des différentes initiatives en matière de soins palliatifs;
- Formuler des recommandations en vue d'améliorer le développement des soins palliatifs.

APERCU DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

1. SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

1.1 Equipes d'accompagnement multidisciplinaires

Pour les praticiens de première ligne, il est parfois nécessaire de recourir à une expertise complémentaire extérieure. Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires répondent à ce besoin. Elles remplissent une fonction de deuxième ligne et assurent, à la demande du patient et en concertation avec les praticiens concernés, le soutien concret de ceux qui procurent les soins palliatifs.

Pour soutenir les soins palliatifs à domicile, les premières initiatives ont été prises à partir de 1987 avec la création des équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs à domicile. Depuis 1991, un subside limité a été accordé à des expériences en matière de soins palliatifs ambulatoires ou résidentiels, que l'on a appelé les "expériences Busquin". Quelques-unes des équipes multidisciplinaires actuellement agréées participaient déjà à ces initiatives en matière de soins palliatifs en 1991.

L'AR du 13 octobre 1998⁸, fixant les critères minima auxquels doivent répondre les conventions entre les équipes d'accompagnement multidisciplinaires en soins palliatifs et le Comité de l'assurance Soins de santé de l'INAMI, réglementa officiellement les équipes d'accompagnement multidisciplinaires.

⁸ 13 OCTOBRE 1998. – Arrêté royal déterminant les critères minimums auxquels doivent répondre les conventions entre les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs et le Comité de l'assurance institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité.

Pour le moment, 28 équipes ont conclu une convention avec le Comité de l'assurance de l'INAMI.

Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires sont rattachées aux plateformes de soins palliatifs. Chaque plate-forme régionale comprend en son sein ou travaille en collaboration avec au moins une équipe d'accompagnement multidisciplinaire en vue de soutenir les soins palliatifs à domicile.

Généralement, la plate-forme de soins palliatifs a le même pouvoir organisateur que cette équipe de soutien. Toutefois, certaines plates-formes collaborent avec des équipes gérées par un pouvoir organisateur distinct.

Normalement, une seule équipe par plate-forme de soins palliatifs agréée entre en ligne de compte en vue de conclure la convention. Une plate-forme de soins palliatifs ne peut collaborer avec plusieurs équipes que si le nombre d'habitants de la région à laquelle appartient l'initiative est un multiple de 200.000.

L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire met son expertise à la disposition des médecins généralistes et des autres prestataires de soins (médecins, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, assistants sociaux), mais aussi à des conseillers philosophiques, des aidants proches et des bénévoles qui assurent les soins à domicile du patient palliatif. Les prestataires de soins de première ligne concernés restent toutefois personnellement et entièrement responsables des soins et de l'accompagnement du patient, sous la direction du médecin traitant du patient.

L'accompagnement par l'équipe de soins palliatifs à domicile est totalement gratuit pour le patient. Les équipes sont joignables en permanence, c'est-à-dire 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires contribuent au soutien et aux soins palliatifs de patients en phase terminale qui souhaitent mourir à domicile. Comme le définissent les conventions avec l'INAMI, les missions de base de l'équipe consistent à :

- se concerter avec les prestataires de soins concernés, leur donner un avis sur tous les aspects des soins palliatifs tels que le traitement de la douleur, le soulagement de toute une série de symptômes, l'utilisation de matériel spécialisé (p. ex. pompe à douleur), le soutien psychologique et moral, et à donner des informations au patient ainsi qu'à ses proches sur le diagnostic, le traitement et le pronostic. Une permanence téléphonique est dès lors requise.
- réaliser une bonne organisation et coordination des soins palliatifs grâce à des accords avec les médecins traitants, d'autres praticiens (professionnels), les services de proximité, veiller à ce que le matériel nécessaire pour les soins soit toujours disponible à temps au domicile du patient, etc.
- offrir une aide psychologique et morale aux praticiens de première ligne concernés.

En concertation avec les prestataires de première ligne concernés et moyennant leur accord, l'équipe peut dans certains cas assumer elle-même certains aspects spécifiques des soins. Une concertation et une autorisation préalables des prestataires de soins concernés sont requises.

En outre, l'équipe peut aussi déployer d'autres activités qui peuvent s'avérer indirectement bénéfiques pour la qualité des soins palliatifs, comme:

- la formation pratique et l'accompagnement des bénévoles;
- l'accueil téléphonique vis-à-vis des patients et de leur entourage.

En ce qui concerne les soins palliatifs, l'équipe peut éventuellement apporter des conseils aux praticiens qui travaillent dans une maison de repos pour personnes âgées (MRPA), une maison de repos et de soins (MRS), une maison de soins psychiatriques (MSP), une initiative d'habitation protégée (IHP) ou tout autre établissement résidentiel. Normalement, l'équipe n'intervient pas

pour des patients séjournant à l'hôpital, sauf en vue de les préparer à leur sortie.

L'AR du 13 octobre 1998 définit les conditions élémentaires de fonctionnement des équipes qui sont :

- tenir un dossier par patient, pour assurer d'une part le suivi individuel des patients et d'autre part le traitement statistique dans le cadre du rapport annuel;
- organiser une accessibilité 24 h sur 24 (téléphone, GSM,...);
- organiser chaque semaine une concertation interdisciplinaire, à laquelle participent au moins le médecin et un infirmier;
- disposer de deux locaux, l'un pour les réunions et l'accueil, l'autre exclusivement réservé à l'administration;
- rédiger un rapport d'activité annuel. Ce rapport doit être envoyé au Service des soins de santé de l'INAMI, en donnant notamment un aperçu du nombre réel de patients suivis (en fonction des forfaits facturés), de la répartition régionale, de l'âge, de la maladie, du nombre de médecins avec lesquels une collaboration existe, du nombre et du type d'interventions (le jour, la nuit, les dimanches et jours fériés) ainsi que de la durée, du nombre et du type de contacts avec des prestataires de soins de première ligne, de la nature de la problématique, du lieu du décès et de la durée de la période d'accompagnement.

Sur le plan des normes de personnel, il a été fixé que chaque équipe doit au moins disposer de l'encadrement suivant :

- 2 infirmiers ETP ayant une expérience ou une formation spécifique en soins palliatifs;
- 1 médecin à raison de 4 heures par semaine. Ce médecin doit être un généraliste ayant une expérience ou une formation spécifique en soins palliatifs;
- un ½ employé administratif ETP.

L'encadrement exact est défini pour chaque équipe dans les conventions individuelles avec l'INAMI. L'*encadrement maximal* est en principe calculé comme suit : une équipe active dans une région comptant 200.000 habitants peut disposer d'un effectif de 2,6 ETP et, vu cet encadrement, l'équipe est en mesure d'accompagner au moins 100 patients palliatifs sur une base annuelle. Les équipes actives dans une région comptant plus d'habitants peuvent prétendre à un encadrement proportionnellement plus important, à condition que le nombre minimum de patients qu'elles accompagnent sur une base annuelle augmente aussi au prorata.

Le 22 mai 2006, le comité des assurances de l'INAMI a approuvé une augmentation jusqu'à 3,6 ETP pour les petites équipes qui ne disposent pas encore d'un tel encadrement en personnel. Le but est que toutes les équipes puissent disposer de 3 infirmiers ETP (bachelier ou breveté), ce qui doit notamment leur permettre d'assurer plus facilement la permanence 24 heures sur 24 qu'impose la convention. Cette augmentation du cadre du personnel ne s'est toutefois pas accompagnée d'une augmentation du nombre de patients que l'équipe doit suivre chaque année.

Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires sont financées sur la base d'un système d'indemnités forfaitaires par patient accompagné. Les indemnités forfaitaires de l'équipe sont destinées à couvrir les interventions directes et indirectes de l'équipe ainsi que les frais de fonctionnement (locaux, formation de l'équipe, déplacements, téléphone, administration, formation de bénévoles,...).

L'équipe ne peut demander un montant forfaitaire qu'une seule fois par bénéficiaire. Chaque année, les équipes doivent suivre un certain nombre de patients pour pouvoir obtenir l'indemnité maximale pour leurs frais.

Le montant du forfait peut varier fortement d'une équipe à l'autre, étant donné qu'il est calculé sur la base de la composition précise de l'équipe (en termes de qualifications et d'ancienneté des membres de l'équipe).

Si l'équipe a apporté une contribution tangible aux soins palliatifs d'un nombre plus important de patients à domicile, dans certaines conditions, une indemnité limitée peut être facturée pour couvrir les coûts. Ce montant forfaitaire réduit est également unique et s'élève actuellement à 145,22 € (indice-pivot 104,14 – octobre 2006). Le nombre maximum de forfaits réduits qu'une équipe peut facturer chaque année est également fixé dans les conventions et s'élève à la moitié du nombre de forfaits uniques réguliers.

Une équipe ne peut pas imputer plus de forfaits que ce qui a été fixé dans la convention avec l'INAMI. Le nombre de patients pour lesquels l'équipe peut intervenir n'est toutefois pas limité. Dans les conventions INAMI, chaque équipe s'engage à « réaliser au maximum ses objectifs et ses missions ».

Le financement des équipes est assorti de conditions spécifiques. Une équipe ne peut facturer un forfait que si l'intervention effective de l'équipe pour le patient en question relève au moins de l'une des rubriques suivantes :

- visite(s) à domicile chez le patient : soit une seule visite à domicile d'au moins 2 heures (sans le temps de déplacement), soit une visite la nuit (entre 22 heures et 7 heures) ou un dimanche ou un jour férié, soit plusieurs visites à domicile d'une durée totale d'au moins 4 heures;
- participation de (un membre de) l'équipe à au moins une réunion avec plusieurs personnes concernées par un patient donné, afin d'organiser pratiquement les soins palliatifs de ce patient et/ou de chercher une solution à certains problèmes qui se posent. Il faut au moins que le médecin traitant et le ou les infirmier(s) à domicile soi(en)t présent(s);
- au moins quatre contacts (éventuellement par téléphone) avec les prestataires de première ligne concernés, parmi lesquels le médecin traitant du patient. Au moins deux de ces contacts ont été pris à l'initiative des prestataires de première ligne. Le feed-back au médecin traitant suit après chaque contact avec le personnel paramédical.

En guise de disposition complémentaire, il est stipulé que le/les médecin(s) des équipes ne peuvent porter en compte des prestations de la nomenclature supplémentaires, sauf s'ils sont le médecin généraliste de la personne concernée. Dans ce cas, on ne peut facturer de forfait unique ni une quelconque prestation complémentaire (dispensée par un membre de l'équipe).

Un aperçu des dépenses pour les équipes d'accompagnement multidisciplinaires est illustré dans le tableau 2.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
EAM	6.732.928 €	7.637.158 €	7.837.275 €	8.280.017 €	8.355.326 €	10.062.716 €

Tableau 2 : Evolution des dépenses comptabilisées pour les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs (Source : INAMI – Service des soins de santé – Actuariat).

1.2 Le statut palliatif

Outre la création des équipes d'accompagnement multidisciplinaires, plusieurs autres mesures ont été prises pour faire en sorte que le patient palliatif qui souhaite mourir à domicile puisse avoir accès à des soins de même qualité et que mourir à domicile ne coûte pas plus cher au patient que mourir à l'hôpital.

L'AR du 2 décembre 1999⁹ a introduit le forfait de soins pour les patients palliatifs à domicile. Ce forfait de soins constitue une mesure de soutien financier pour le surcoût qu'entraîne un maintien à domicile du patient palliatif.

Cet AR définit entre autres les dispositions précises auxquelles un patient doit répondre pour avoir droit à ce forfait palliatif. Bien que cela ne constituait pas l'un des objectifs au départ, ces dispositions sont devenues ce que l'on appelle le 'statut du patient palliatif'. Les conditions d'octroi du forfait de soins palliatifs

⁹ 2 DECEMBRE 1999. - Arrêté royal déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

ont notamment aussi servi par la suite à définir les normes d'autres réglementations en matière de soins palliatifs, comme la suppression de la quote-part personnelle du patient palliatif dans les frais des soins infirmiers, la consultation du médecin traitant et les prestations en kinésithérapie. Actuellement, ce que l'on a appelé le statut palliatif est la seule modalité d'accès à ces mesures.

L'AR du 2 décembre 1999 définit le patient palliatif à domicile comme le patient:

- qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles;
- dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique;
- chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable;
- pour qui le pronostic de la ou des affections est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois);
- ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés;
- résidant à domicile ou ayant l'intention de mourir à domicile;
- qui répond aux conditions mentionnées dans la formule annexée à l'AR du 2 décembre 1999.

1.3 Forfait de soins palliatifs

Depuis le 1^{er} janvier 2000, l'assurance-maladie obligatoire accorde une intervention forfaitaire dans les frais des médicaments, appareils de soins et les auxiliaires nécessaires pour les soins à domicile de patients palliatifs. Ce forfait prévoit, pour les patients palliatifs qui veulent mourir à domicile et

répondent aux critères du statut palliatif, un montant de 483,39 € (initialement 19.500 BEF), qui peut être octroyé mensuellement jusqu'à deux fois maximum. Le 1^{er} janvier 2008, ce montant a été pour la première fois lié à l'index-santé et majoré de 1,62%, de sorte que le forfait s'élève actuellement à 491,22 €.

Il s'agit d'une indemnité forfaitaire dans les frais, dont le calcul est basé sur des coûts moyens. Le forfait vise à compléter ce qui est remboursé par la nomenclature et offre une intervention supplémentaire pour les frais spécifiques en matière de:

- Médicaments (par exemple analgésiques, antidépresseurs, sédatifs, corticoïdes, antiémétiques, laxatifs);
- Auxiliaires (par exemple les matelas et lits spéciaux, les perroquets, les chaises percées, les arceaux, les dossiers, les urinaux);
- Matériel de soins (par exemple les pansements pour incontinence, les désinfectants, les sondes, les aiguilles, les poches à perfusion, les pompes antidouleur, les pousse-seringues).

En ce qui concerne les médicaments, il faut noter que l'intervention rembourse des médicaments qui ne font par ailleurs l'objet d'aucune intervention de l'INAMI, et couvre également la quote-part personnelle pour les médicaments remboursés.

Le forfait palliatif est demandé par le médecin traitant. Le médecin traitant du patient palliatif complète le document nécessaire pour demander cette prime et l'envoie au médecin conseil de l'organisme assureur auquel le patient est affilié. Il n'est pas nécessaire de conserver et de soumettre des factures ou preuves de paiement, l'introduction de la demande suffit. L'envoi du formulaire par la poste vaut notification médicale et ouvre, sauf opposition du médecin conseil, le droit au forfait palliatif et en même temps aux autres mesures qui doivent favoriser l'accessibilité des soins palliatifs au patient.

Le montant reste intégralement acquis, même si le patient décède dans les trente jours. Le montant est accordé une deuxième fois moyennant la même procédure si le patient continue à répondre aux conditions à l'échéance des trente jours et après avoir suivi la même procédure.

Le nombre de forfait palliatif augmente annuellement. En 2007, le forfait a été attribué plus de 18.000 fois. Dans l'immense majorité des cas, il s'agit d'un octroi unique du forfait (cf. tableau 3).

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nombre d'octrois	14.145	14.770	16.593	16.950	17.517	18.710
Octroi unique	10.432	10.701	(*) 11.981	(*) 12.068	(*) 12.465	(*) 13.097
Deuxième octroi	3.713	4.069	(*) 4.612	(*) 4.882	(*) 5.052	(*) 5.613
Dépenses comptabilisées	6.836.062 €	7.140.589 €	8.019.551 €	8.189.971 €	8.465.975 €	9.042.777 €

Tableau 3 : Evolution du nombre d'octrois et les dépenses comptabilisées pour forfaits de soins palliatifs
(Source: INAMI – Service des soins de santé – Actuariat).
(*) Il s'agit d'estimations par l'actuariat.

1.4 Suppression de la quote-part du patient

1.4.1 Soins à domicile

Depuis le 1^{er} octobre 2001, des honoraires et suppléments forfaitaires ont été introduits dans la nomenclature des soins à domicile pour les soins aux patients palliatifs.¹⁰ Ces montants couvrent tous les soins infirmiers et l'accompagnement. La quote-part personnelle du patient palliatif pour les soins infirmiers a aussi été supprimée depuis cette même date.¹¹

Les conditions d'octroi de ces honoraires et suppléments forfaitaires pour les soins de patients palliatifs se fondent aussi sur les dispositions du statut palliatif. Toutefois, si le patient vit plus longtemps que les 3 mois prévus,

¹⁰ 12 SEPTEMBRE 2001. – Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

¹¹ 12 SEPTEMBRE 2001. – Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations.

l'INAMI continue à verser le forfait palliatif pour les soins infirmiers. Ces honoraires et suppléments forfaitaires peuvent être facturés jusque et y compris au jour du décès de l'ayant droit.

Les nouveaux forfaits PA, PB et PC s'appliquent aux patients palliatifs physiquement dépendants. Ils correspondent aux forfaits usuels A, B et C, majorés d'un certain montant. Les dispositions valables pour les forfaits A, B et C ont été récupérées et complétées par des exigences complémentaires. Ces honoraires forfaitaires couvrent l'ensemble des soins infirmiers d'une journée de soins.

L'honoraire supplémentaire (PN) par jour peut être facturé pour les patients qui ne répondent pas aux conditions pour le forfait A, B ou C ou qui n'atteignent pas le plafond journalier des prestations dispensées. Enfin, il existe un forfait qui est octroyé quand le montant maximum journalier est atteint (PP).

Pour pouvoir prétendre aux honoraires et suppléments forfaitaires, les infirmiers qui dispensent ces soins aux patients palliatifs doivent remplir plusieurs conditions spécifiques :

- posséder l'une des qualifications suivantes: infirmier gradué, breveté ou assimilé, ou accoucheuse. Les assistants infirmiers et assistants hospitaliers – qui peuvent facturer la plupart des autres prestations de l'article 8 de l'annexe à l'AR du 14 septembre 1984 – ne possèdent donc pas les compétences requises;
- garantir la prise en charge permanente du patient (24 heures sur 24, 7 jours sur 7);
- pouvoir faire appel à un praticien de l'art infirmier de référence¹² avec connaissance en matière de soins palliatifs;
- compléter le dossier infirmier par les informations suivantes importantes pour ce type de soins :

¹² Actuellement, il n'existe toutefois pas d'agrément pour les infirmiers relais, l'identification de ces derniers n'étant dès lors pas possible par le biais d'un numéro INAMI.

- enregistrement des symptômes
 - échelle de douleur
 - contacts avec la famille du patient
 - résultats des réunions de coordination.
- pour chaque honoraire forfaitaire attesté, mentionner les pseudo-codes correspondants aux prestations effectuées pendant la journée de soins.¹³

L'infirmier complète un formulaire de notification des soins palliatifs dispensés et l'envoie au médecin conseil de l'organisme assureur auquel l'ayant droit est affilié ou auprès duquel il est inscrit et ce, au plus tard dans les dix jours calendriers qui suivent le premier jour du traitement. Sous réserve d'opposition de la part du médecin conseil, l'intervention de l'assurance est due pour les prestations dispensées à partir du jour de l'envoi du formulaire, le cachet de la poste faisant foi.

Le tableau 4 donne un aperçu des dépenses comptabilisées pour les forfaits de soins infirmiers palliatifs.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
PA/PB/PC/PN/PP	16.755.329 €	25.482.177 €	33.808.746 €	38.646.024 €	43.546.760 €	49.977.028 €

Tableau 4 : Evolution des dépenses comptabilisées pour les forfaits de soins infirmiers palliatifs (Source: INAMI – Service des soins de santé – Actuariat).

1.4.2 Visites à domicile du médecin traitant

La mesure supprimant la quote-part personnelle pour une visite du médecin traitant à un patient palliatif fut prise en exécution du Plan de politique en

¹³ Pour se faire une idée de la valeur ajoutée réelle de la nomenclature spécifique des soins palliatifs à domicile, une série de pseudo-codes ont été introduits au moment de son introduction. Ces pseudo-codes donnent des informations sur une visite en urgence en journée ou la nuit, la préparation d'une médication, les contacts avec des infirmiers de référence, une réunion de concertation avec le médecin traitant, un contact avec l'équipe d'accompagnement palliative multidisciplinaire, une visite sans acte de la nomenclature ou une visite de moins d'une heure.

matière de soins palliatifs du 7 septembre 2000 des ministres de l'époque Magda Aelvoet (Santé publique) et Frank Vandebroucke (Affaires sociales).

La mesure partait de l'idée qu'il est essentiel que la structure des soins palliatifs soit progressivement intégrée dans l'offre de soins professionnels existante et plus particulièrement dans les soins de première ligne qui s'occupent des patients qui souhaitent mourir à domicile.

L'AR du 19 juin 2002¹⁴ énumère une série de numéros de nomenclature spécifiques qui concernent exclusivement la visite à domicile du médecin traitant agréé (ou un généraliste ayant des droits acquis) chez un patient palliatif.

Ces numéros de nomenclature peuvent être facturés à chaque patient qui a reçu le statut de patient palliatif conformément aux conditions énumérées à l'article 3 de l'AR du 2 décembre 1999. Tout comme pour le forfait infirmier, les numéros de la nomenclature restent d'application si le patient vit plus longtemps que les 3 mois prévus.

L'introduction de ces nouveaux numéros de nomenclature a été suivie d'un nouvel AR du 19 juin 2002.¹⁵ Cet arrêté stipule qu'aucun patient palliatif ne doit payer de quote-part personnelle pour les prestations attestées par ces numéros de nomenclature palliatifs. Ces nouvelles mesures sont entrées en vigueur le 1^{er} juillet 2002.

Le tableau 5 donne un aperçu des dépenses comptabilisées pour la nomenclature palliative pour les médecins généralistes/médecins en médecine générale ayant des droits acquis.

¹⁴ 19 JUIN 2002. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

¹⁵ 19 JUIN 2002. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nomencl. pal. généraliste	499.300 €	1.868.693 €	2.728.117 €	3.438.621 €	4.140.789 €	4.741.959 €

Tableau 5 : Evolution des dépenses comptabilisées pour les codes de nomenclature palliative pour les médecins généralistes/médecins de médecine générale ayant des droits acquis (Source: INAMI - Service des soins de santé - Actuariat).

1.4.3 Kinésithérapie

Un rapport de l'INAMI de juillet 2004¹⁶ évoquait déjà la nécessité ou l'utilité d'une indemnité supplémentaire pour les prestations de kinésithérapie chez les patients palliatifs. L'INAMI constata à l'époque qu'il existait des indications d'un effet bénéfique d'un traitement de kinésithérapie chez des patients palliatifs, tant sur le plan médical (respiratoire – contrôle de la douleur) que sur le plan de la conservation de l'autonomie et du bien-être psychosocial.

Afin de favoriser l'accessibilité financière des prestations de kinésithérapie aux patients palliatifs, un nouveau numéro de nomenclature a été introduit à partir du 1^{er} septembre 2006 pour les prestations dispensées aux patients palliatifs qui répondent aux dispositions du statut palliatif.¹⁷ La quote-part personnelle du patient palliatif dans les prestations de kinésithérapie précitées est supprimée depuis cette date.¹⁸

Le nouveau numéro de nomenclature est exclusivement destiné aux prestations dispensées au domicile de l'ayant droit. Les prestations sont intégralement remboursées par l'assurance soins de santé et les honoraires correspondent à la prestation à domicile la mieux payée.

¹⁶ Rapport "Project Soins palliatifs", INAMI – Service des soins de santé, juillet 2004

¹⁷ 1 JUILLET 2006. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

¹⁸ 1 JUILLET 2006. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations.

La prestation peut être dispensée une fois par jour. Un maximum de 60 prestations peut être attesté par prescription, mais le nombre de prestations n'est pas autrement limité.

L'instauration d'une prestation spécifique pour les "patients palliatifs à domicile" depuis le 1^{er} septembre a eu pour conséquence que certains patients atteints d'une affection E grave ont perdu leur droit à une deuxième petite séance remboursée le même jour. Pour supprimer cette conséquence indésirable et garantir la continuité du droit au remboursement, une deuxième petite séance a été instaurée le même jour avec effet rétroactif au 1^{er} septembre 2006 pour les "patients palliatifs à domicile" atteints d'une grave affection E.¹⁹

Cette deuxième petite séance ne peut être facturée que si elle a été effectuée au minimum 3 heures après la précédente et si les soins ont eu lieu au domicile du bénéficiaire. Une deuxième séance le jour même n'est justifiée que si l'état de santé du bénéficiaire le requiert. La motivation de la nécessité de cette deuxième séance doit être tenue à la disposition du médecin conseil et mentionnée dans le dossier du bénéficiaire. Pour cette prestation également, la quote-part personnelle du patient est supprimée.²⁰ Les honoraires pour cette prestation sont les mêmes que ceux d'une deuxième petite séance à domicile;

Un aperçu des dépenses comptabilisées pour les codes palliatifs de la nomenclature relatifs aux prestations de kinésithérapie est repris dans le tableau 6.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nomencl. pal. Kinésithérapie	-	-	-	-	367.229 €	2.909.480 €

Tableau 6 : Evolution des dépenses comptabilisées pour les codes palliatifs de la nomenclature relatifs aux prestations de kinésithérapie (Source: INAMI – Service des soins de santé – Actuariat)

¹⁹ 7 JUIN 2007. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

²⁰ 7 JUIN 2007. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations.

1.5 Congé pour dispenser des soins palliatifs

Dans le cadre de la législation sur l'interruption de carrière,²¹ le législateur a voulu permettre à tous les travailleurs de prendre un congé palliatif à temps plein, à mi-temps ou à prestations réduites de 1/5, afin de s'occuper de leurs proches et de leur procurer une aide médicale, sociale, administrative et psychologique. Pour la réduction des prestations, il faut au préalable être occupé à temps plein. Ce congé a une durée maximale de deux mois, pour les soins palliatifs à une même personne.

La demande peut être faite au moyen d'une attestation, délivrée par le médecin traitant de la personne qui a besoin des soins palliatifs et indiquant que le travailleur s'est déclaré prêt à dispenser ces soins palliatifs. Le droit est ouvert le premier jour de la semaine qui suit la semaine lors de laquelle l'attestation a été remise à l'employeur ou plus tôt moyennant l'accord de l'employeur.

Le congé dure en principe un mois. Si le travailleur souhaite prolonger cette période d'un mois, il doit à nouveau remettre une attestation. Un travailleur peut délivrer deux attestations au maximum pour les soins palliatifs à une même personne. Plusieurs personnes peuvent évidemment utiliser ce congé pour soins palliatifs pour un même patient.

²¹ 22 MARS 1995. – Arrêté royal relatif au congé pour soins palliatifs portant exécution de l'article 100bis, §4, de la loi de redressement du 22 janvier 1985 concernant des dispositions sociales et modifiant l'arrêté royal du 2 janvier 1991 relatif à l'octroi d'allocations d'interruption.

2. SOINS PALLIATIFS DANS DES MILIEUX DE SUBSTITUTION AU DOMICILE

2.1 Centres de jour pour soins palliatifs

De nombreux patients palliatifs souhaitent mourir chez eux, mais ne peuvent pas toujours être pris en charge 24 h sur 24 dans le milieu du domicile. Leurs soins représentent une charge physique et psychique importante pour leur entourage, qui n'est bien souvent pas préparé à cette situation. Les centres de jour de soins palliatifs sont complémentaires aux soins à domicile et peuvent apporter une aide appréciable aux dispensateurs de soins de proximité. Les centres de jour offrent aux patients des soins adaptés, spécialisés, qui (temporairement) ne peuvent pas ou difficilement être dispensés à domicile et contribuent ainsi au confort physique et psychique du patient tout en évitant des hospitalisations inutiles.

Grâce aux activités adaptées et aux possibilités de contacts sociaux qu'offre le centre de jour, l'autonomie et le bien-être psychologique du patient s'améliorent également. Le patient a plus de contacts avec le monde extérieur et se sent un peu plus autonome.

En exécution du "Plan de politique en matière de soins palliatifs" du 7 septembre 2000 des ministres de l'époque Magda Aelvoet (Santé publique) et Frank Vandenbroucke (Affaires sociales), un nombre limité de centres de jour pour soins palliatifs ont été financés sous forme de projets pilotes depuis le début 2002. Etant donné que, à l'époque du "Plan de politique", plusieurs questions fondamentales en rapport avec ces initiatives restaient encore sans réponse, entre autres le lieu ou l'environnement des centres (hôpital, maisons de repos, séparé), leur répartition géographique et leur accessibilité, la hauteur et le mode de financement de ces centres, il a été proposé, suite à l'avis du Conseil national des établissements hospitaliers, de subsidier quelques-uns de ces centres de manière expérimentale, afin d'acquérir de l'expérience et, à

terme, développer une réglementation structurelle. Le Comité de l'assurance de l'INAMI a conclu des « conventions de rééducation » avec 10 de ces centres qui venaient à échéance le 31 décembre 2004. Les premiers contrats datent du 14 janvier 2002 et le dernier fut conclu le 27 janvier 2003. La clôture de la période expérimentale a été fixée au 31 décembre 2004.

Une évaluation intermédiaire de ces projets, publiée en 2004 par l'INAMI,²² indiquait que l'action de ces centres ne répondait pas tout à fait aux attentes :

- On notait une sous-occupation par rapport au taux d'occupation prévu. Le rapport a montré que durant les deux premières années de la phase expérimentale, en 2002 et 2003, les centres de jour ont atteint un taux moyen d'occupation de 17,3 % et 26,4 %. Ainsi, les centres restaient bien en-dessous du taux d'occupation minimum prévu de 80 % (l'indemnité forfaitaire qu'un centre de jour recevait par patient bénéficiaire était calculé de façon à indemniser le centre à 100 % pour un taux d'occupation de 80 %.).
- On constata par ailleurs sur la base d'un « échantillon non représentatif » de 10 dossiers de patients que :
 - Les indications lors de l'admission montrent surtout un besoin de soutien et d'accompagnement psychosocial et émotionnel et un besoin de rupture de l'isolement social. Les indications médico-thérapeutiques sont plutôt rares.
 - Il existe une discordance entre, d'une part, la dépendance aux soins du patient palliatif et, d'autre part, le recours aux soins infirmiers à domicile (professionnels). Chez certains patients très dépendants, les soins à domicile ne sont pas sollicités et

²² Rapport "Projet Soins palliatifs", INAMI – Service des soins de santé, juillet 2004

inversement, des patients ne dépendant nullement des soins, y ont recours plus facilement.

Parallèlement, le secteur signala un certain nombre de problèmes qui compliquent le fonctionnement des centres de jour, tels que la définition trop stricte des patients bénéficiaires (en particulier l'espérance de vie prévue de maximum 6 mois), la problématique du transport des patients et le fait que des nouveaux projets ont besoin de suffisamment de temps pour réussir.

L'analyse intermédiaire de l'INAMI dans le rapport de juillet 2004 ne confirmait pas le besoin réel de centres de jour distincts. Le rapport suggérait en outre d'intégrer les centres de jour dans le secteur des MRPA - MRS. Les centres de jour remplissant aussi un rôle en termes de "bien-être", une mission a également été dévolue pour ce type de centres de jour aux Communautés et aux Régions compétentes en la matière.

Après une évaluation des projets pilotes, il fut décidé, au niveau fédéral, de ne pas poursuivre plus longtemps les projets pilotes des centres de jour. Toutefois, la convention fut prolongée jusqu'au 31 décembre 2005²³ pour 7 des 10 centres de jour en vue de garantir le financement des centres de jour dans l'attente d'une solution structurelle concertée avec les Communautés et les Régions.

Le 13 juin 2005, l' Autorité fédérale, les Communautés et les Régions concluaient le troisième protocole d'accord sur la politique de soins aux personnes âgées lors de la Conférence interministérielle Santé publique et convenaient ainsi d'élaborer au plus tard le 1^{er} janvier 2006 et dans le cadre de l'utilisation des équivalents MRS une solution à l'offre de soins palliatifs en remplacement du financement des projets pilotes de centres de jour par l'INAMI qui s'arrêteront définitivement le 1^{er} janvier 2006.

²³ Trois des dix centres ont entre-temps mis fin à leurs activités (1 centre wallon le 01.05.2004, 1 centre bruxellois et un autre centre wallon le 31.12.2004).

Le budget octroyé jusque là aux projets pilotes de soins palliatifs de jour (budget prévu pour 2005 : 313.452 €) fut converti en équivalents MRS suivant les principes du troisième protocole d'accord et mis à la disposition des Communautés et Régions concernées. La Communauté flamande et la Région wallonne conclurent une convention en vue de la répartition des équivalents MRS, à savoir 12 équivalents MRS pour la Communauté flamande et 3 équivalents MRS pour la Région wallonne.

Fin décembre 2006 était publié un arrêté royal qui réglemente la poursuite des projets pilotes pour la période 2006 – 2008.²⁴ Il prévoit les dispositions suivantes :

- Le budget annuel disponible entre le 1^{er} janvier 2006 et le 31 décembre 2008 s'élève pour tous les projets à 313.123 € (indice-pivot 102,10 – base 2004 = 100).
- L'intervention est subordonnée à l'obtention d'un degré d'occupation minimum. Compte tenu du budget annuel, cette occupation minimale sera égale pour l'ensemble des projets à 4.572, 5.019 et 5.475 admissions journalières respectivement pour les années 2006, 2007 et 2008.
- Les projets seront évalués par un groupe de travail composé de représentants de l'INAMI et des organismes assureurs. Les différentes parties signataires du protocole précité du 13 juin 2005 seront également invitées à s'y faire représenter.
- Les objectifs de cette évaluation sont les suivants :
 - permettre un échange des "bonnes pratiques " entre les différentes parties;

²⁴ 8 DECEMBRE 2006. - Arrêté royal relatif à l'intervention de l'assurance soins de santé pour les projets dans le domaine des soins de jour palliatifs, modifié par l'arrêté royal du 27 avril 2007.

- vérifier si les projets réalisent une valeur ajoutée en matière d'accueil et de soins;
- déterminer quels éléments du coût doivent être pris en charge par les Communautés et les Régions et quels coûts sont pris en charge par l'assurance obligatoire en soins de santé;
- examiner si le projet peut ou doit être élargi à l'ensemble du domaine ou s'il convient de mettre fin au financement d'un projet.

Le résultat de cette évaluation sera soumis au plus tard le 30 juin 2008 au Comité des assurances.

De même, les conditions auxquelles les centres de jour doivent répondre pour être éligibles au financement sont décrites dans l'annexe de l'AR du 8 décembre 2006. Il s'agit de conditions relatives :

- au groupe cible
- au cadre du personnel
- aux prestations financées
- aux données à récolter

2.2 La fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins

Par analogie avec la fonction palliative dans les hôpitaux, l'AR du 15 juillet 1997²⁵ a prévu une fonction palliative pour chaque maison de repos et de soins (MRS).

²⁵ 15 JUILLET 1997. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 2 décembre 1982 fixant les normes pour l'agrément spéciale de maisons de repos et de soins. Cf. aussi :
21 SEPTEMBRE 2004. - Arrêté royal fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins ou comme centre de soins de jour.

Pour soutenir les soins des patients en phase terminale dans les MRS, le pouvoir organisateur charge dorénavant le médecin et l'infirmier en chef de :

- introduire une culture de soins palliatifs et la sensibilisation du personnel pour ces besoins;
- formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'attention du personnel infirmier et paramédical, des kinésithérapeutes et du personnel soignant;
- actualiser les connaissances des membres du personnel en matière de soins palliatifs.

La finalité de la fonction palliative dans les MRS vise donc à soutenir, sensibiliser et former le personnel en matière de soins palliatifs. La fonction palliative joue de cette manière un rôle complémentaire et n'entend pas se charger des soins palliatifs.

Depuis la promulgation de cet AR en 1997, chaque MRS doit aussi disposer d'une liaison fonctionnelle avec un service Sp de soins palliatifs et la MRS doit s'affilier à une plate-forme agréée en soins palliatifs.

Ces normes d'agrément ne valent que pour les MRS et non pour les maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) sans lits MRS.

L'AM du 22 novembre 2001²⁶ prévoyait à dater du 1^{er} octobre 2001 une intervention pour le financement de la formation et de la sensibilisation du personnel des MRS et de certaines MRPA.

Pour pouvoir prétendre au financement, les établissements doivent répondre à certaines conditions, comme la rédaction d'une déclaration d'intention concernant la politique de soins palliatifs à mener, la désignation d'une

²⁶ 22 NOVEMBRE 2001. - Arrêté ministériel fixant l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités destinée à financer la formation et la sensibilisation du personnel aux soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées.

personne responsable de la culture des soins palliatifs au sein de l'institution, l'enregistrement, ...

L'AM de 2001 a toutefois été suspendu en 2003 et remplacé par un nouvel AM, dont la teneur correspond dans une large mesure à l'AM initial de 2001.²⁷

Il y est précisé que le financement de la fonction palliative s'effectue par le biais de la partie C de l'intervention de l'assurance soins de santé.

L'intervention s'élève depuis le 1^{er} janvier 2008 à 0,30 € par jour et par patient admis qui est classé dans les catégories de dépendance B ou C.²⁸

L'intervention est accordée aux MRS, aux MRPA ayant un service agréé spécialement comme MRS et aux MRPA qui abritent au moins 25 ayants droit des catégories B et/ou C pendant la période de référence représentant au moins 40 % du nombre de lits agréés au cours de la période de référence.

Avec cette intervention, les établissements organisent une formation continue de leur personnel, dont le nombre d'heures au total sur une "année scolaire" (du 1^{er} septembre au 31 août), est au moins égal au nombre de patients B et C admis dans l'institution au 30 juin précédent.

Compte tenu des priorités qu'elles fixent elles-mêmes, les institutions précitées organisent cette formation soit pour l'ensemble de leur personnel, soit pour certains membres de leur personnel. Elles veillent en particulier à ce que la formation soit dispensée par des personnes ayant une formation supérieure dans le domaine des soins palliatifs.

Pour bénéficier de l'intervention, les institutions précitées doivent remplir les conditions suivantes:

²⁷ 6 NOVEMBRE 2003. - Arrêté ministériel fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées.

²⁸ Même si le financement est basé sur les patients de la catégorie B, C et Cd, le but est néanmoins que la culture des soins palliatifs soit aussi bénéfique pour les résidents qui relèvent des catégories 0 et A en ce qui concerne la dépendance des soins.

- rédiger une déclaration d'intention décrivant la politique que l'institution a l'intention de suivre sur le plan des soins palliatifs. Cette déclaration est diffusée à grande échelle et est au moins remise au Service des soins de santé de l'INAMI, à chaque membre du personnel, ainsi qu'aux patients admis.
- désigner un responsable de l'organisation, au sein de l'institution, des soins palliatifs et de la formation du personnel à la culture des soins palliatifs. Dans les MRS, cette personne responsable est normalement le médecin coordinateur et conseil (MCC) ou l'infirmier en chef. Dans les MRPA y ayant droit, ce responsable est de préférence un infirmier ou un membre du personnel formé qui a déjà une certaine expérience dans ce domaine.
- pour les MRPA qui n'ont pas une section disposant d'un agrément spécial pour MRS, conclure une convention avec une association régionale qui s'occupe de soins palliatifs. La convention doit au moins prévoir une concertation périodique.
- L'institution doit communiquer une série de données spécifiques (âge et sexe, date d'admission, date de début des soins palliatifs,...) au Service des soins de santé, sur un document dont le modèle est communiqué à l'institution par ce service, et cela pour tous les patients qui sont décédés au cours de l'année écoulée. L'institution doit aussi communiquer, sur le même document, un aperçu de la formation qui a été dispensée au cours de l'année scolaire écoulée.

Le financement de la fonction palliative dans les MRS ou dans les MRPA a également été instauré fin 2001 en exécution du « plan de politique en matière de soins palliatifs » du 7 septembre 2000 des ministres de l'époque Magda Aelvoet (Santé publique) et Frank Vandenbroucke (Affaires sociales). A l'époque, un budget maximal de 12.394.676 € (500 millions de FB) avait été

prévu mais les dépenses réelles n'atteignent jamais ce montant (cf. tableau 7).

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Forfait journalier MRPA/MRS	0,27 €	0,27 €	0,28 €	0,29 €	0,29 €	0,29 €
Dépenses comptabilisées	5.300.000 €	6.185.327 €	(*)	(*)	(*)	(*)

Tableau 7 : Dépenses comptabilisées pour les forfaits palliatifs dans les MRPA/MRS (Source: INAMI – Service des soins de santé – Actuariat).

(*) Depuis 2004, on n'établit plus de distinction dans les dépenses comptabilisées pour les forfaits palliatifs.

Le financement de la fonction palliative s'est limité jusqu'ici au financement de la formation et de la sensibilisation du personnel. Le 18 février 2008, le Comité de l'Assurance de l'INAMI a toutefois approuvé un projet d'arrêté royal qui, à dater du 1^{er} juillet 2008, met en place:

- par 30 patients en catégorie B: un financement pour 0,10 membre du personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs, pour le soutien aux soins des patients en phase terminale en MRS.
- par 30 patients en catégorie C ou Cd: un financement pour 0,10 membre supplémentaire du personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs, pour le soutien aux soins des patients en phase terminale en MRS.

Le budget relatif à cette nouvelle mesure s'élève à 8.161.416 € sur une base annuelle.

Pour la période s'étalant du 1^{er} juillet 2008 au 31 décembre 2009, le financement du personnel pour le soutien aux soins des patients en phase terminale en MRS s'effectuera via la partie Z2 de l'intervention de l'assurance soins de santé; à partir du 1^{er} janvier 2010, il s'effectuera via la partie A1. Le financement s'élève, par bénéficiaire et par jour, à 0,40 € x le nombre de jours facturés en MRS pendant la période de référence / le nombre total de jours facturés pendant la période de référence.

3. SOINS PALLIATIFS DANS LES HOPITAUX

3.1 Unités de soins palliatifs (Services Sp pour soins palliatifs)

L'unité de soins palliatifs est une petite unité interne pour les malades incurables qui vont mourir à relativement brève échéance. Quand il n'est plus nécessaire de les hospitaliser en soins aigus et qu'ils ne peuvent pas rester chez eux, ils y sont soignés, entourés et soutenus.

Une équipe multidisciplinaire permet d'offrir, de manière individuelle, l'ensemble des soins au patient. La douleur et d'autres symptômes sont contrôlés ; un accompagnement psychologique ainsi qu'une préparation et un accompagnement du deuil sont proposés au patient. Outre le confort corporel optimal, l'autonomie et la liberté y sont garanties. Il y a suffisamment d'espace pour vivre aussi pleinement que possible en relation avec les personnes chères et pour aborder des questions essentielles de la vie.

Chaque année, environ 5000 patients sont hospitalisés dans un service Sp pour soins palliatifs et ce nombre ne cesse d'augmenter (cf. figure 1). En moyenne, les patients séjournent moins d'un mois dans un service Sp pour soins palliatifs (cf. figure 2). Plus de 80 % de ces patients décèdent à l'hôpital (cf. figure 3).

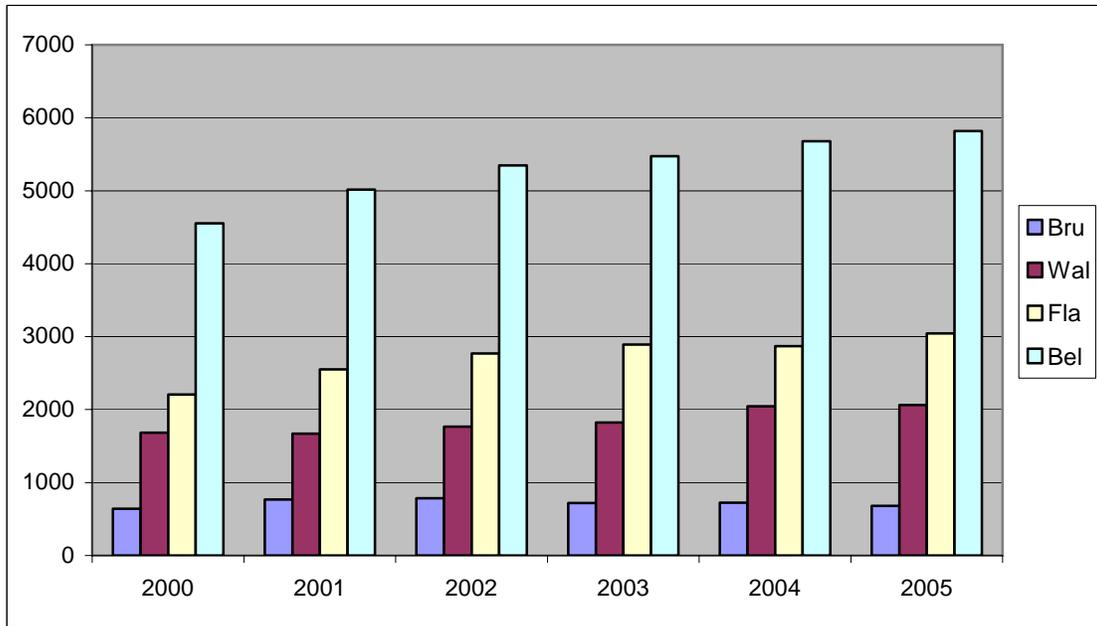


Figure 1 : Nombre de séjours ayant séjourné au moins une nuit dans un lit Sp de soins palliatifs (Source : SPF Santé publique – DG1 – service Datamanagement – RCM 2000-2005)

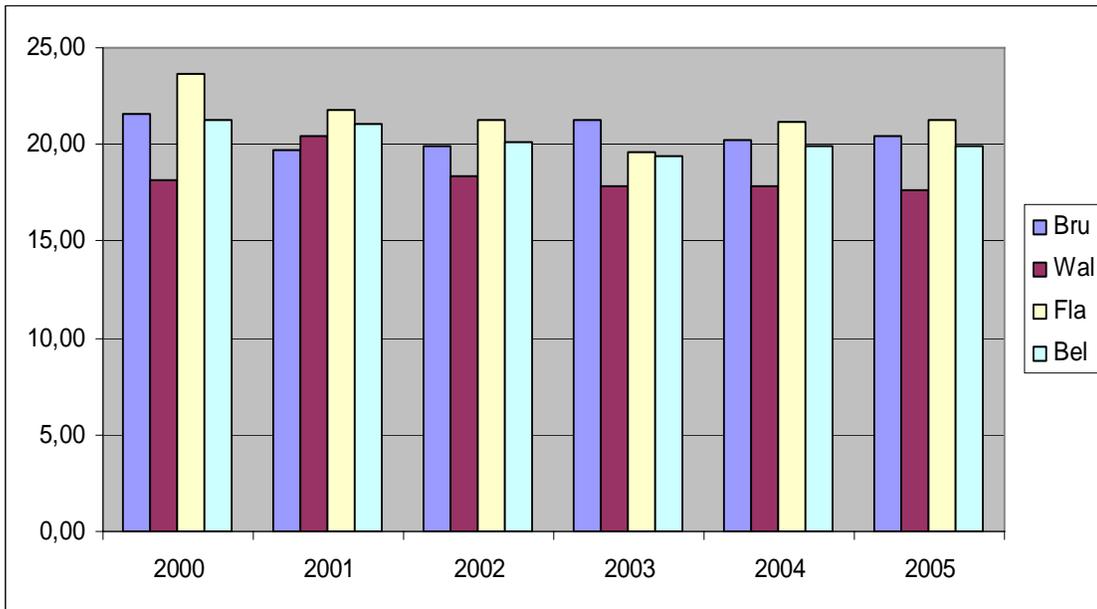


Figure 2 : Durée de séjour moyenne dans un lit Sp de soins palliatifs (source : SPF Santé publique – DG1 – service Datamanagement – RCM 2000-2005).

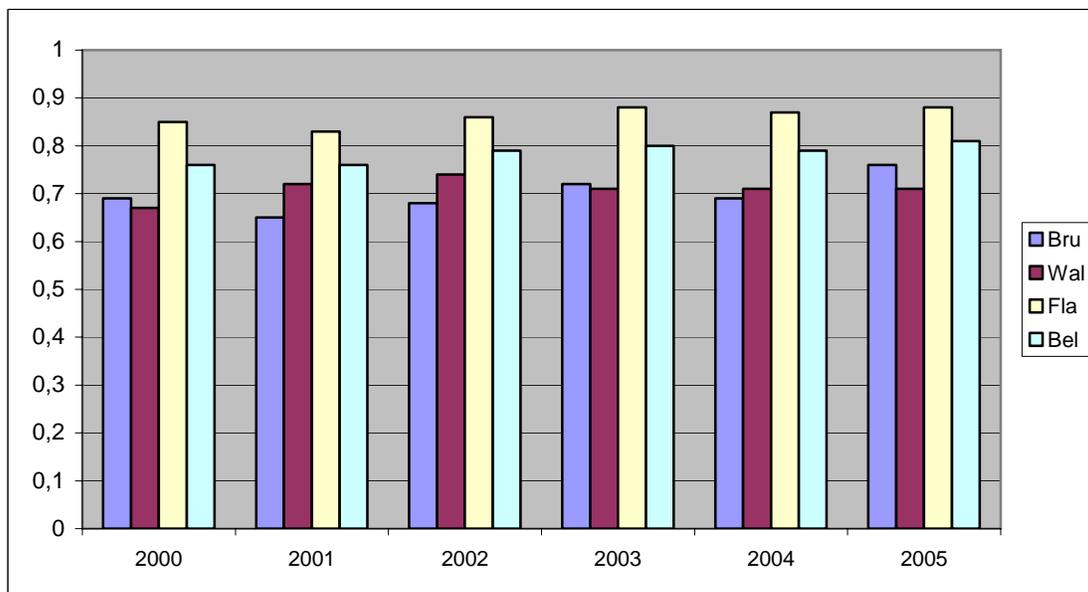


Figure 3 : Taux moyen de décès parmi les séjours ayant séjourné au moins une nuit dans un lit Sp de soins palliatifs (Source : SPF Santé publique – DG1 – service Datamanagement – RCM 2000-2005).

Dans l'AR du 30 octobre 1996, les besoins en lits Sp pour soins palliatifs sont fixés à un maximum de 360 lits pour tout le royaume.²⁹ Actuellement, il y a toutefois 379 lits agréés dans notre pays (cf. tableau 8).

	Bruxelles		Flandre		Wallonie		Belgique	
	Hôpitaux	Lits	Hôpitaux	Lits	Hôpitaux	Lits	Hôpitaux	Lits
2000	5	54	28	183	17	110	50	347
2001	5	54	28	190	17	116	50	360
2002	5	54	28	196	17	116	50	366
2003	5	54	28	198	17	116	50	368
2004	5	54	29	205	17	116	51	375
2005	5	54	29	205	17	116	51	375
2006	5	54	29	207	17	116	51	377
2007	5	54	29	209	17	116	51	379

Tableau 8 : Nombre de lits Sp agréés pour soins palliatifs (S4) au 1^{er} janvier pour la période 2000-2007 (Source : SPF Santé publique – DG1 – service Datamanagement).

Les normes spécifiques auxquelles ces unités doivent répondre pour être agréées ont été définies dans un AR du 15 juillet 1997.³⁰

²⁹ 30 OCTOBRE 1996. – Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 21 mars 1977 fixant les critères qui sont d'application pour la programmation des différents types de services hospitaliers.

³⁰ 15 JUILLET 1997. – Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre.

Les unités de soins palliatifs se composent d'au moins 6 lits et de maximum 12 lits qui sont soit répartis entre les différents services de l'hôpital, soit situés dans une entité autonome. Une seule unité de ce type peut exister par hôpital. Cette unité peut toutefois se situer en dehors du site de l'hôpital (s'il s'agit d'une reconversion de lits C, D, H, ou G).

La direction médicale du service relève d'un médecin spécialiste ayant une expérience particulière dans les soins palliatifs ou d'un médecin généraliste ayant une expérience particulière en soins palliatifs. Le service doit toujours pouvoir faire appel à un médecin spécialiste en oncologie, anesthésiologie et gériatrie. Ces médecins doivent eux aussi avoir une expérience particulière en soins palliatifs.

Par lit agréé, le service doit disposer d'un 1,5 infirmier ETP, l'infirmier en chef inclus, assisté par suffisamment de personnel soignant. Ce cadre infirmier consiste pour au moins 66 % d'infirmiers gradués. Au moins 66 % des infirmiers gradués sont titulaires du titre professionnel particulier d'infirmier en soins palliatifs.³¹ Deux jours par an au moins sont consacrés à la formation permanente des membres de l'équipe.

Le service doit aussi pouvoir recourir à un kinésithérapeute, un travailleur social, un conseiller philosophique et des consultants parmi lesquels un psychologue et un médecin spécialiste en psychiatrie ou en neuropsychiatrie.

En outre, l'institution ou le service qui propose les lits Sp doit être membre de l'association de soins palliatifs de la région.

³¹ Le titre professionnel particulier d'infirmier en soins palliatifs a été repris dans l'arrêté royal du 18 janvier 1994 établissant la liste des titres professionnels particuliers et des qualifications professionnelles particulières pour les praticiens de l'art infirmier, mais le secteur attend toujours un arrêté ministériel qui définira les critères auxquels les praticiens de l'art infirmier doivent répondre pour être agréés comme titulaires du titre professionnel particulier d'infirmier spécialisé en soins palliatifs.

Les unités de soins palliatifs doivent aussi répondre aux normes architectoniques et organisationnelles suivantes :

- L'espace par lit doit être suffisant. Les chambres doivent être spacieuses et bien aménagées, disposer de leurs propres sanitaires, d'un mobilier adapté avec notamment un lit à hauteur réglable. Au moins la moitié des chambres sont des chambres d'une personne, les autres chambres peuvent être des chambres de deux personnes. Chaque chambre dispose de son propre téléphone, de son raccordement radio-TV et d'un système d'appel.
- Le service doit disposer d'installations de bains suffisantes permettant au patient d'y être installé en position couchée.
- Le service doit disposer des locaux communs suivants :
 - un séjour à caractère domestique;
 - une cuisine, à laquelle la famille a aussi accès;
 - un bureau pour l'équipe d'infirmiers.
- Il doit être possible de s'isoler dans le service, d'organiser des réunions pluridisciplinaires et d'accueillir les membres de la famille.
- En outre, les membres de la famille doivent pouvoir y passer la nuit. Les visites des membres de la famille et des proches sont possibles 24 heures sur 24.
- Le service dispose des moyens techniques nécessaires pour combattre la douleur.

L'unité doit se concentrer sur des activités telles que le contrôle des symptômes, l'accompagnement psychologique, la préparation et l'accompagnement du deuil.

Chaque semaine, des réunions d'équipe interdisciplinaires doivent être organisées. L'approche pluridisciplinaire doit apparaître également dans les dossiers médicaux.

Les activités doivent être régulièrement évaluées par l'enregistrement des actes médicaux, médico-techniques et infirmiers posés. L'enregistrement en question doit indiquer que l'ensemble des actes est pertinent et limité et que le patient a séjourné dans le service pendant une période limitée.

L'enregistrement mentionne la destination du patient après sa sortie du service.

Le financement des lits Sp pour soins palliatifs a lieu conformément aux dispositions de l'AR du 25 avril 2002.³²

Le budget pour les hôpitaux est liquidé par sous-partie. Pour les services Sp de soins palliatifs, ce sont surtout les sous-parties B1, B2 et C4 du budget qui sont importantes.

Partie B1 : les coûts des services communs

La partie B1 doit couvrir ce que l'on appelle les "services communs": frais généraux, entretien, chauffage, administration, lavage du linge, alimentation, internat.

Le budget B1 des services Sp de soins palliatifs est fixé à 17.821,03 € (index au 1^{er} janvier 2002) par lit.

Partie B2 : les coûts des services cliniques

La partie B2 comprend les coûts du personnel infirmier et soignant, les coûts des médicaments courants, les pansements, les produits médicaux consommables, les produits nécessaires aux soins et les petits instruments, les frais de conservation du sang, les coûts de rééducation et recyclage par rapport aux patients hospitalisés dans les services A, T, K, G et Sp.

³² AVRIL 2002. - Arrêté royal relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux.

Etant donné que B2 doit couvrir les coûts du personnel infirmier et les produits médicaux courants, cette partie est la plus importante et les règles de répartition du budget disponible sont les plus développées et précises.

Vu le nombre limité de lits Sp pour soins palliatifs et les normes strictes imposées aux unités de soins palliatifs, un prix uniforme a été fixé pour les lits Sp pour soins palliatifs pour la sous-partie B2 du financement des hôpitaux, à savoir 75.832,74 € (index au 1^{er} janvier 2002) par lit.

Partie C4 : l'excédent estimé des recettes pour un exercice donné

La partie C4 du budget des moyens financiers des lits palliatifs et des services Sp de soins palliatifs est égale à un montant calculé comme suit :

$$(B1 + B2) \times 0,20 \times ((JR - Ref) / JR)$$

où :

B1 + B2 = le budget pour les parties B1 et B2

JR = le nombre de journées d'entretien réalisées pendant l'exercice en question

Ref = le nombre de référence, constitué du nombre de lits palliatifs x 365 x 0,8
(365 = le nombre de jour par an; 0,8 = financement sur la base d'un taux d'occupation de 80 %)

Les services Sp de soins palliatifs perçoivent un montant en fonction du nombre de journées d'entretien réalisées pendant le dernier exercice connu en relation avec le taux d'occupation prévu de 80 %.

Toutefois, si le taux d'occupation est supérieur à 80 %, le recouvrement de la différence par rapport à un taux d'occupation de 80 % est demandé à l'hôpital, par le biais d'un montant négatif qui est incorporé via la sous-partie budgétaire C4 (cf. tableau 9). Aucun montant n'est attribué pour les journées d'entretien

qui sont réalisées en plus du nombre de référence, étant donné qu'un taux d'occupation de 80% donne déjà droit au financement maximal.

Au terme de l'exercice budgétaire, une révision a lieu d'office. Pour les journées d'entretien qui ne sont pas réalisées par rapport au nombre de référence, un montant est attribué qui correspond à la valeur par nombre de référence de la partie variable des budgets B1 et B2, multiplié par le nombre de journées d'entretien non réalisées. Il est ainsi possible de garantir que les lits Sp soins palliatifs seront financés à 100%, même s'ils n'ont pas atteint, dans un premier temps, le taux d'occupation normatif de 80%.

	01.07.2002	01.07.2003	01.07.2004	01.07.2005	01.07.2006	01.07.2007
B1 (total)	6.809.927 €	6.849.701 €	7.090.712 €	7.258.564 €	7.619.478 €	7621928 €
B2 (total)	29.012.607 €	29.182.628 €	30.208.754 €	30.923.857 €	32.375.166 €	32.4717.000 €
C4 (total)	-133.954 €	-234.048 €	-199.089 €	-284.120 €	-208.407 €	-308872 €

Tableau 9 : Evolution du budget notifié pour les services Sp de soins palliatifs au début de l'exercice (Source: SPF Santé publique – DG1 – service Comptabilité et gestion des hôpitaux).

Alors que le financement du personnel infirmier et paramédical est octroyé via la sous-partie budgétaire B2 du budget des moyens financiers des hôpitaux, celui du médecin de l'unité palliative s'effectue via les honoraires de surveillance.³³ L'évolution des dépenses pour ces honoraires de surveillance est reprise dans le tableau 10.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Honoraires de surveillance Sp Pal	793.631 €	1.028.339 €	1.366.506 €	1.385.833 €	1.420.344 €	1.400.647 €

Tableau 10 : Dépenses comptabilisées pour les honoraires de surveillance en Sp Pal (Source: INAMI – Service des soins de santé – Actuariat)

³³ 19 MARS 2007. - Arrêté royal modifiant l'article 25, de l'annexe à l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

3.2 La fonction palliative dans les hôpitaux

Le Résumé clinique minimum met en évidence une forte croissance, au sein des hôpitaux, du nombre de patients palliatifs non hospitalisés dans une unité de soins palliatifs au cours des dernières années, comme en témoigne la progression annuelle du nombre de séjours ayant un ICD9-code V66.7 "Encounter for palliative care" sans hospitalisation dans un service Sp de soins palliatifs (cf. figure 4).

Pour la période 2000-2005, ce groupe de patients a plus que doublé. Il est probable que cette augmentation soit due en partie à un meilleur enregistrement des patients, mais il y a par ailleurs fort à parier que le code V66.7 en tant que code diagnostique secondaire ne soit pas toujours enregistré pour tous les patients palliatifs et que le nombre réel de patients palliatifs dans les hôpitaux soit plus élevé.

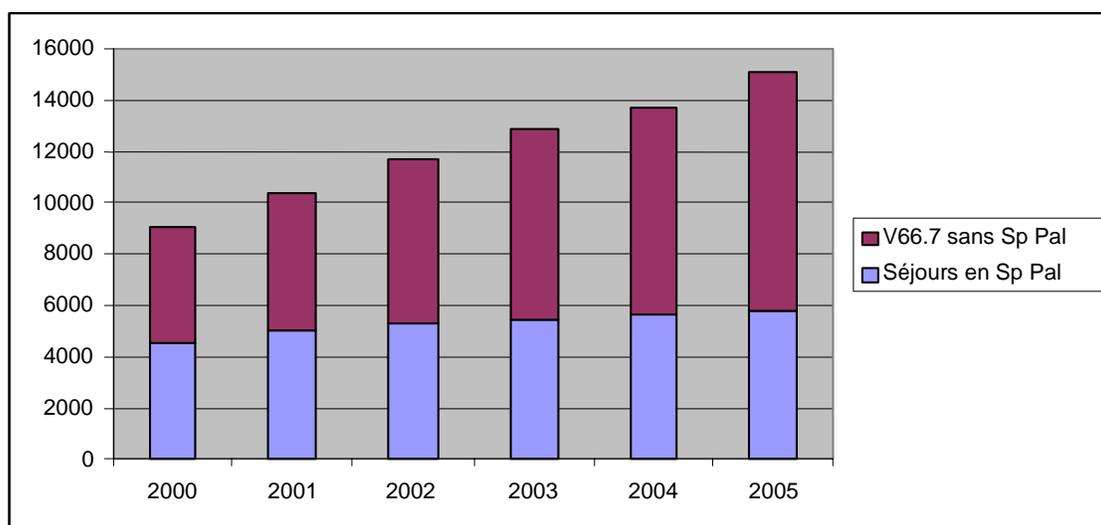


Figure 4 : Nombre de séjours en lits Sp pour soins palliatifs et nombre de séjours avec ICD9-code V66.7 sans séjour en lit Sp de soins palliatifs (Source : SPF Santé publique – DG1 – service Datamanagement – RCM 2000-2005).

La fonction palliative a été développée dans l'hôpital pour soutenir le traitement et la prise en charge des patients en phase terminale qui ne séjournent pas dans un service Sp de soins palliatifs.

Deux AR du 15 juillet 1997 ont, d'une part, fixé des normes pour la fonction palliative et, d'autre part, rendu certaines dispositions de la loi sur les hôpitaux applicables à la fonction de soins palliatifs.³⁴

Depuis 1999, tous les hôpitaux, à l'exception des services de gériatrie isolés (index G), des hôpitaux psychiatriques et des hôpitaux qui disposent exclusivement de services spécialisés pour le traitement et la rééducation (index Sp), conjointement ou non avec des services d'hospitalisation ordinaire (index H) ou des services de neuropsychiatrie pour le traitement de patients adultes (index T), doivent disposer d'une fonction palliative.³⁵

La fonction palliative comprend toutes les activités qui visent à soutenir le traitement et l'accueil des patients hospitalisés en phase terminale, telles que :³⁶

- Introduire une culture palliative et conscientiser l'ensemble du personnel de l'hôpital de sa nécessité;
- Prodiguer des conseils en matière de soins palliatifs aux praticiens de l'art de guérir, aux praticiens de l'art infirmier et aux membres des professions paramédicales de l'hôpital et émettre des avis à la direction de l'hôpital sur la politique à mener en la matière;
- Veiller à la formation permanente du personnel de l'hôpital en matière de soins palliatifs;
- Veiller à la continuité des soins quand le patient en phase terminale quitte l'hôpital pour rentrer chez lui ou être admis dans une MRS;
- Organiser un enregistrement et une évaluation de la mission palliative au sein de l'institution.

³⁴ 15 JUILLET 1997. - Arrêté royal fixant les normes auxquelles une fonction hospitalière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée.

15 JUILLET 1997. - Arrêté royal rendant certaines dispositions de la loi sur les hôpitaux, coordonné le 7 août 1987, applicables à la fonction de soins palliatifs.

³⁵ 19 AVRIL 1999. - Arrêté royal fixant la date visée à l'article 2, § 1er, 3^o, f, de l'arrêté royal du 30 janvier 1989 fixant les normes complémentaires d'agrément des hôpitaux et des services hospitaliers et précisant la définition des groupements d'hôpitaux et les normes particulières qu'ils doivent respecter.

³⁶ 15 JUILLET 1997. - Arrêté royal rendant certaines dispositions de la loi sur les hôpitaux, coordonné le 7 août 1987, applicables à la fonction de soins palliatifs.

La fonction palliative est assurée par une équipe pluridisciplinaire dont les membres viennent du département médical, du département infirmier et des services paramédicaux de l'hôpital.

L'équipe multidisciplinaire est par ailleurs complétée par un psychologue et un assistant social ou un(e) infirmier/infirmière. Le pharmacien de l'hôpital peut également participer aux activités de l'équipe pluridisciplinaire. Cette dernière est placée sous l'autorité conjointe du médecin chef et du chef du département infirmier.

L'équipe pluridisciplinaire est assistée dans sa mission par une équipe de soutien palliatif, "l'équipe mobile", dont il est question dans les dispositions légales.

Cette équipe mobile est composée au minimum d'un médecin spécialiste équivalent mi-temps, d'un infirmier gradué équivalent mi-temps et d'un psychologue équivalent mi-temps.

Pour les hôpitaux de 500 lits ou plus et proportionnellement au nombre de lits divisé par 500, l'équipe mobile est renforcée d'un médecin spécialiste équivalent mi-temps, d'un infirmier gradué équivalent mi-temps et d'un psychologue équivalent mi-temps par tranche complémentaire de 500 lits et proportionnellement au nombre de lits supplémentaires.³⁷

Cette équipe mobile n'est pas directement chargée des soins palliatifs, mais remplit une fonction de seconde ligne. Les soins au patient palliatif sont dispensés par l'équipe du service où séjourne le patient palliatif.

La fonction palliative doit disposer d'une liaison fonctionnelle avec un service spécialisé de traitement et de rééducation (Sp) destiné à des patients nécessitant des soins palliatifs, s'il s'agit d'un hôpital qui ne dispose pas lui-

³⁷ 19 FEVRIER 2002. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 15 juillet 1997 rendant certaines dispositions de la loi sur les hôpitaux, coordonnées le 7 août 1987, applicables à la fonction de soins palliatifs.

même d'un tel service. Pour le reste, la fonction palliative doit collaborer avec l'association en matière de soins palliatifs qui couvre le territoire en question et si une ou plusieurs organisations de soins à domicile font partie de l'association de soins palliatifs, il doit y avoir un lien fonctionnel avec cette ou ces organisations.

Les frais de l'équipe mobile de la fonction palliative agréée sont financés par la sous-partie B4 du budget des moyens financiers des hôpitaux. Depuis le 1^{er} juillet 2007, il existe une nouvelle réglementation concernant le financement de la fonction palliative dans les hôpitaux.³⁸

1. Hôpitaux généraux, hors hôpitaux et services Sp et G isolés de moins de 200 lits, hôpitaux et services Sp soins palliatifs et unités de traitement de grands brûlés :

Pour les hôpitaux de moins de 500 lits, la sous-partie B4 est majorée d'un montant de 100.663,10 € (index au 1^{er} juillet 2007) correspondant à une occupation de 0,5 médecin ETP ayant une formation et/ou expérience suffisante en soins palliatifs, 0,5 infirmier gradué ETP et 0,5 psychologue ETP. Pour les hôpitaux de 500 lits ou plus, la sous-partie B4 est majorée d'un montant de 100.663,10 € (index au 1^{er} juillet 2007), multiplié par le nombre de lits de l'hôpital divisé par 500.

Pour la fixation du nombre de lits, il est tenu compte des lits agréés et existants au 1^{er} janvier qui précède l'exercice de fixation du budget.

2. Services et hôpitaux G isolés et Sp isolés de moins de 200 lits, à l'exception des lits Sp - soins palliatifs et des hôpitaux bénéficiant d'un financement suivant les modalités précisées ci-dessus :

³⁸ 19 JUIN 2007. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 25 avril 2002 relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux.

Pour les services comptant moins de 40 lits, la sous-partie B4 sera augmentée d'un montant forfaitaire de 15.894,18 € (index au 1^{er} juillet 2007). Pour les services comptant 40 lits et plus, la sous-partie B4 sera augmentée d'un montant forfaitaire de 28.256,33 € (index au 1^{er} juillet 2007).

Pour la fixation du nombre de lits, il est tenu compte des lits agréés et existants au 1^{er} janvier qui précède l'exercice de fixation du budget.

En outre, un montant de 1.783.018,89 € (index au 1^{er} juillet 2007) est réparti entre tous les hôpitaux, visés plus haut, sur base des séjours d'hospitalisation classique enregistrés dans le cadre des deux derniers semestres connus du résumé clinique minimum dans tous les index de service à l'exception des index NIC, A, M et Sp soins palliatifs.

Les séjours pris en considération sont :

- les séjours avec un code ICD9-CM de diagnostic secondaire - V667 'Encounter for palliative care',
- et les séjours avec un niveau de sévérité 3 ou 4 dans la classification APR-DRG 'All patients diagnosis related groups, Definitions manual, version 15.0'.

Pour conserver l'avantage du financement précité, les hôpitaux doivent soumettre avant le 1^{er} mai qui suit l'année civile considérée un rapport d'évaluation concernant la fonction palliative.

Ce nouveau financement de l'équipe mobile pour la fonction palliative implique une augmentation budgétaire de l'ordre de 4.700.000 €, soit une croissance de 40 % (cf. tableau 11).

	01.07.2002	01.07.2003	01.07.2004	01.07.2005	01.07.2006	01.07.2007
Montant de base hôpital général	74.320,97 €	75.973,88 €	77.179,00 €	79.005,98 €	80.988,19 €	100.663,10 €
Montant de base G/Sp ≥ 40 lits	20.862,03 €	21.326,01 €	21.664,28 €	22.177,12 €	22.733,53 €	28.256,33 €
Montant de base G/Sp < 40 lits	11.734,90 €	11.995,88 €	12.186,16 €	12.474,64 €	12.787,62 €	15.894,18 €
Enveloppe variable	-	-	-	-	-	1.783.018,89 €
Total	10.025.757 €	10.837.698 €	10.931.203 €	11.233.215 €	11.508.085 €	16.151.732 €

Tableau 11 : Evolution du budget notifié pour la fonction palliative dans les hôpitaux au début de l'exercice
(Source : SPF Santé publique – DG1 – service Comptabilité et gestion des hôpitaux).

RELEVÉ DES MOYENS FINANCIERS DESTINÉS AUX SOINS PALLIATIFS

Budget notifié	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Plates-formes	1.903.109 €	1.930.876 €	1.955.581 €	1.999.644 €	2.069.155 €	2.118.902 €

Budget notifié	01.07.2002	01.07.2003	01.07.2004	01.07.2005	01.07.2006	01.07.2007
Fonction palliative hôpital	10.025.757 €	10.837.698 €	10.931.203 €	11.233.215 €	11.508.085 €	16.151.732 €
Sp pal (B1 + B2)	35.822.534 €	36.032.329 €	37.299.466 €	38.182.421 €	39.994.644 €	40.093.628 €

Dépenses comptabilisées	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Equipes multidisciplinaires	6.732.928 €	7.637.158 €	7.837.275 €	8.280.017 €	8.355.326 €	10.062.716 €
Forfait palliatif	6.836.062 €	7.140.589 €	8.019.551 €	8.189.971 €	8.465.975 €	9.042.777 €
Nomencl. pal. généralistes	499.300 €	1.868.693 €	2.728.117 €	3.438.621 €	4.140.789 €	4.741.959 €
Forfaits soins infirmiers pal.	16.755.329 €	25.482.177 €	33.808.746 €	38.646.024 €	43.546.760 €	49.977.028 €
Nomencl. pal. kinésithérapie	-	-	-	-	367.229 €	2.909.480 €
Centres de jour pour soins palliatifs	23.850 €	287.201 €	232.184 €	239.003 €	0 €	560.000 €
Forfait journalier ROB/RVT	5.300.000 €	6.185.327 €	(*)	(*)	(*)	(*)
Honoraires de surveillance Sp Pal	793.631 €	1.028.339 €	1.366.506 €	1.385.833 €	1.420.344 €	1.400.647 €

(*) Depuis 2004, on n'établit plus de distinction dans les dépenses comptabilisées pour les forfaits palliatifs.

Pour les dépenses concernant le forfait palliatif infirmier et les dispenses de kinésithérapie, il faut remarquer que tant les soins "habituels" que les « frais supplémentaires » palliatifs sont repris dans ces montants.

PARTIE II

LACUNES ET DIFFICULTES DANS L'ORGANISATION ET L'OFFRE DES SOINS PALLIATIFS

ORGANISATION DE COORDINATION DES SOINS PALLIATIFS

1. Plates formes de soins palliatifs

Les associations en matière de soins palliatifs remplissent un rôle important dans la diffusion régionale de la culture des soins palliatifs. Du fait de leur expertise, elles constituent un soutien important pour les prestataires de soins palliatifs dans la région. En outre, ces structures, couvrant un territoire délimité, représentent pratiquement à peu près tous les acteurs locaux du secteur des soins palliatifs. Le fonctionnement de ces associations est apprécié au plan international.

En vue de garantir la poursuite du bon fonctionnement de ces structures à l'avenir, il conviendrait de mieux adapter leur financement actuel aux besoins réels en termes de frais de personnel et de fonctionnement.

Actuellement, ces associations sont financées par l'Autorité fédérale. Toutefois, les communautés, les régions, les provinces ainsi que les villes et communes leur octroient également des subsides. Ces sources de financement diffèrent et génèrent donc des écarts de moyens importants entre ces associations. Toutefois, le financement actuel s'avère insuffisant pour un certain nombre d'associations.

Le pouvoir fédéral prévoit actuellement le financement du coordinateur (proportionnel au nombre d'habitants de la région desservie; 1 ETP est garanti s'il s'agit de la seule association de la communauté ou de la région) et du psychologue (½ ETP est accepté, qui peut être augmenté par tranche de 300.000 habitants s'il s'agit de la seule association de la communauté ou de la région).

L'intervention actuelle du Fédéral dans les salaires tient compte de l'indexation, mais pas de l'ancienneté. Une adaptation des subsides en fonction de l'ancienneté réelle des membres du personnel (par analogie avec le financement des équipes mobiles d'accompagnement à l'appui des associations de concertation) s'impose, car le financement fédéral ne suffit pas pour faire face à la charge salariale réelle. Par ailleurs, le montant de base pour 1 ETP qui sert à calculer le financement du coordinateur s'avère insuffisant pour rétribuer un certain nombre de coordinateurs en conformité avec le diplôme universitaire obtenu. Eu égard au contenu de la fonction, il paraît toutefois indiqué d'accorder au coordinateur une allocation de niveau universitaire.

Pour les associations qui ne parviennent pas à se procurer les fonds suffisants, le sous-financement du cadre du personnel risque de faire naître à terme une rotation du personnel, entraînant la perte d'une expertise accumulée depuis des années.

Si l'on souhaite faire une estimation du coût d'un financement additionnel pour l'ancienneté du coordinateur et du psychologue, il semble indiqué de se baser sur une ancienneté moyenne de 10 ans. Il en résulterait une augmentation budgétaire de l'ordre de 154.000 € pour la fonction de psychologue et de 661.000 € pour la fonction de coordinateur sur une base annuelle (si ce dernier est rémunéré au niveau universitaire).

Par ailleurs, la Cellule d'évaluation des soins palliatifs soulève un problème pour certaines associations qui comptent moins de 300.000 habitants dans leur ressort, mais qui ne sont pas les seules dans leur province ou communauté. Selon les normes fédérales actuelles de financement, ces associations reçoivent un subside d'un montant inférieur à 1 coordinateur ETP (alors qu'elles aussi ont besoin d'une coordination à temps plein).

Actuellement, 6 des 25 associations doivent s'en sortir avec un financement insuffisant pour la fonction de coordinateur (par rapport au montant de base actuel pour 1 coordinateur ETP). Il semble dès lors souhaitable, par analogie avec le subside garanti pour $\frac{1}{2}$ psychologue ETP, de garantir aux associations

un financement pour 1 coordinateur ETP, qu'elles soient ou non la seule association dans la communauté ou la région. Calculé selon les modalités de financement en vigueur, le surcoût pour supprimer cette inégalité s'élève à quelque 49.000 € (soit 70.000 € si le coordinateur est rétribué au niveau universitaire et sur la base d'une ancienneté moyenne de 10 ans).

Un problème analogue se pose en ce qui concerne l'allocation pour le psychologue clinicien. Une série d'associations comptant un multiple de 300.000 habitants dans leur ressort, mais qui ne sont pas les seules dans leur communauté ou leur région, sont désavantagées suivant la réglementation en matière de financement par rapport à des associations qui, elles, répondent à ces conditions, en ce qui concerne l'allocation pour la fonction de psychologue. Ces associations ne reçoivent en effet qu'une allocation pour un seul psychologue à mi-temps, quel que soit le nombre d'habitants dans leur ressort. Actuellement, 2 des 25 associations doivent s'en sortir avec un sous-financement relatif pour la fonction de psychologue (alors que la charge de travail n'est pas moindre parce que l'association est la seule dans sa communauté ou sa région). Calculé selon les modalités de financement actuelles, le surcoût pour supprimer cette inégalité s'élève à environ 49.000 € (ou 60.000 €, si 10 ans d'ancienneté sont octroyés).

En vue d'éliminer cette inégalité dans la rémunération de l'encadrement, il est proposé d'accorder à chaque association une indemnité fixe pour 1 coordinateur ETP et 1/2 psychologue ETP, majorée en fonction du nombre d'habitants dans la région de l'association.

Mais, hormis les frais de personnel, les associations doivent aussi faire face à d'autres frais divers, tels que les frais de fonctionnement, de déplacement, de location de locaux, etc. Il serait donc souhaitable de leur accorder une allocation supplémentaire pour les aider à fonctionner dans la continuité. La répartition de ce budget supplémentaire peut également se faire sur base d'un système d'allocation à parts fixes et variables où chaque association se verrait

attribuer un montant de base fixe auquel s'ajouterait une allocation variable en fonction du nombre d'habitants de la zone d'activité.

Enfin, il est souhaitable d'élaborer un enregistrement uniforme pour les associations de soins palliatifs. Ces associations sont actuellement les seules structures de soins palliatifs financées par le Fédéral, mais auxquelles aucune mission d'enregistrement ne s'applique au niveau fédéral. Il existe bel et bien un enregistrement au niveau des Communautés et des Régions, mais il n'est pas uniforme, ce qui empêche toute comparaison entre associations au niveau national.

2. Fédérations des soins palliatifs

La Belgique, conformément à sa structure d'état fédéral, compte trois fédérations de soins palliatifs :

- la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (depuis 1990)
- la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (depuis 1995)
- la Fédération Bruxelloise des Soins Palliatifs et continus (depuis 1997)

Ces trois fédérations de soins palliatifs collaborent depuis 2003 sur une base régulière (toutes les 6 semaines) pour la préparation de matières communes (fédérales). Pour leur financement, les fédérations sont tributaires d'un financement limité (et par projets) par leur communauté ou région, complété par des fonds en provenance d'organisations sympathisantes comme, par exemple, la *Vlaamse Liga tegen Kanker*. Aucune fédération ne reçoit de financement structurel de la part de l'Etat fédéral.³⁹

³⁹ Les fédérations reçoivent malgré tout un financement de l'Etat fédéral dans le cadre de divers projets d'étude en cours. En collaboration avec la VUB et l'UCL, les trois fédérations réalisent, sur ordre du SPF Santé publique, une étude en vue de la création d'un Minimum de Données Standardisées (MDS) en soins palliatifs. De même, une étude est actuellement en cours au Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) concernant les soins palliatifs en Belgique (évaluation et comparaison internationale). Cette étude est réalisée par diverses universités belges et les trois fédérations; la coordination est assurée par la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*.

A la lumière des efforts fournis depuis déjà quelque temps par les trois fédérations en faveur des soins palliatifs, celles-ci voudraient adresser à l'Etat fédéral une demande de financement structurel.

Les fédérations proposent une formule où chacune d'elles, outre un *financement de base* identique pour 1 ETP, perçoivent une *partie complémentaire variable* en fonction des chiffres de population de leur région:

Organisation	Financement de base	Population représentée	Financement complémentaire variable	Proposition de subside fédéral
FPZV	50.000 € (1 ETP)	60%	100.000 €	150.000 €
FWSP	50.000 € (1 ETP)	30%	50.000 €	100.000 €
FBSP	50.000 € (1 ETP)	10%	17.000 €	67.000 €
Total	150.000 €	100%	167.000 €	317.000 €

Le but est que les fédérations utilisent ces moyens en premier lieu pour l'accomplissement des tâches suivantes, qui requièrent évidemment le personnel nécessaire :

- la transformation des fédérations en centres de savoir et d'expertise. Cette mission implique notamment d'assurer la coordination de la recherche scientifique en collaboration avec les universités et les hautes écoles, l'obtention de données auprès des réseaux et sites palliatifs, le traitement de données chiffrées, la transposition de la recherche scientifique en actions sur le terrain, la collecte de propositions de nouvelles études auprès des intervenants au chevet des patients, ...;
- la création d'un large soutien de la société aux soins palliatifs par la sensibilisation et l'information de la population. Les fédérations peuvent y parvenir, d'une part, par la mise en exergue des soins palliatifs auprès des médias de façon positive et non polarisante. D'autre part, elles le peuvent aussi par l'élaboration de brochures, CD-ROM, présentation, etc. destinés à être utilisés par les associations pour des sessions d'informations à l'intention de la population. Des exemples de thèmes importants sont : la planification précoce des soins (Advance Care Planning) et l'implication des enfants et des adolescents dans les soins

palliatifs. A l'avenir, les fédérations veulent également toucher des groupes cibles spécifiques tels que les volontaires en soins palliatifs ou les soins palliatifs en faveur de personnes souffrant de déficience mentale.

- le soutien aux experts par une formation spécialisée pratique et théorique. Parmi les initiatives avancées, il y a par exemple le développement de nouveaux profils de compétences (ceci a déjà eu lieu pour le personnel infirmier et est envisagé à l'avenir pour les médecins, psychologues et d'autres disciplines des soins palliatifs), l'organisation de formations spécialisées et axées sur la pratique pour les experts en soins palliatifs, l'élaboration d'indicateurs de qualité pour les soins palliatifs et la formation de prestataires de soins.
- la préparation, en collaboration avec des spécialistes du secteur, d'avis et de propositions de politique.

PROBLEMES RENCONTRES PAR CONTEXTE DE SOINS

1. SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

1.1 Equipes d'accompagnement multidisciplinaires

Alors que les associations ont plutôt une mission de coordination, l'accompagnement direct des patients palliatifs à domicile (qui est sans nul doute intensif lors de l'accompagnement d'un mourant) s'appuie sur les équipes d'accompagnement multidisciplinaires.

Dans son rapport de 2004,⁴⁰ l'INAMI relevait que seules 17 des 28 équipes avaient atteint l'encadrement maximum du personnel et qu'il existait encore un excédent de capacité de plus de 10 %. En 2007, 25 des 28 équipes disposaient d'un encadrement maximum calculé sur la base du nombre d'habitants dans la zone d'activité de l'équipe.

L'extension du cadre du personnel répond à une demande croissante du soutien des équipes d'accompagnement. En 2005, la plupart des équipes, mais pas toutes, avaient déjà atteint le nombre maximum de patients sur la base duquel le cadre du personnel de l'équipe est rétribué via des forfaits uniques.⁴¹ En 2007, toutes les équipes atteignaient le nombre maximum de forfaits uniques; de plus, 12 de ces équipes atteignaient même le nombre maximum de forfaits réduits.

Par ailleurs, pour un certain nombre de petites équipes, il était impossible d'assurer une permanence 24 heures sur 24 avec 2 infirmiers ETP. Depuis les récentes modifications des conventions INAMI, les plus petites équipes ont désormais la possibilité d'étendre leur cadre à 3,6 ETP par équipe,

⁴⁰ Rapport "Project Soins palliatifs", INAMI – Service des soins de santé, juillet 2004

⁴¹ Rapport d'évaluation mai 2005, Cellule d'évaluation Soins palliatifs

indépendamment du nombre d'habitants dans leur zone d'activité. Mais, dans la réglementation de financement actuelle, le cadre organique (maximum) pour les équipes de plus grande taille est encore et toujours uniquement déterminé par le nombre d'habitants de la zone dans laquelle l'équipe est active et sans proportion avec la charge réelle de travail. En d'autres termes, ce système ne tient pas compte du nombre réel de personnes qui meurent à domicile dans une région donnée ou de facteurs tels que la structure de l'âge de la population, les établissements de soins existants, la culture en matière de décès à domicile, etc. Ces facteurs peuvent pourtant se traduire par des écarts régionaux significatifs en termes de besoin de soutien par les équipes d'accompagnement multidisciplinaires. En outre, le rapport de l'INAMI de 2004 révèle que, depuis la création des équipes, l'évolution du nombre d'habitants par région n'a pas été prise en compte pour le calcul de l'effectif maximum.⁴² Une telle adaptation à l'évolution démographique n'a pas encore eu lieu.

C'est pourquoi, il est souhaitable de supprimer la limitation du cadre organique maximum sur la base du nombre d'habitants de la zone d'activité.

La proposition est que, si l'équipe a atteint l'encadrement maximum (calculé sur le nombre d'habitants de la zone d'activité ou 3,6 ETP pour les plus petites équipes) et si cette équipe a atteint le nombre de patients à accompagner sur la base d'une activité démontrable (le nombre maximum des forfaits uniques + forfaits réduits), cette équipe puisse renforcer l'année suivante son cadre par au maximum 1 ETP infirmier (pour les plus grandes équipes) ou 0,3 ETP (pour les équipes plus modestes). Le nombre maximum de forfaits uniques et réduits à imputer serait également majoré dans le cas d'une telle extension du cadre du personnel.

Sur base des données disponibles les plus récentes concernant le nombre de patients accompagnés (2007), l'impact budgétaire de l'élargissement des équipes d'accompagnement en cas de dépassement du nombre annuel de patients à accompagner serait de 365.000 €.

⁴² Pour le financement des associations, par contre, on tient effectivement compte de l'évolution des chiffres de la population de la région.

Le nombre croissant de patients pris en charge par les équipes d'accompagnement ne requiert pas seulement une augmentation du nombre d'infirmiers au sein de l'effectif des équipes, mais implique également un besoin accru de supervision. Actuellement, contrairement aux associations, il n'existe pas de fonction de responsable pour les équipes d'accompagnement. La personne qui dans l'équipe assume cette fonction dispose dès lors de moins de temps pour réaliser les missions de l'équipe proprement dites. C'est pourquoi il paraît indiqué d'accroître non seulement le nombre d'infirmiers au fur et à mesure que le nombre de patients augmente, mais aussi de prévoir un responsable pour toutes les équipes, qui seront également renforcées au prorata du nombre d'habitants dans la zone d'activité de l'équipe.

En ce qui concerne les tâches des équipes d'accompagnement multidisciplinaires, on peut recommander une définition uniforme de la compétence des équipes en matière de soutien aux équipes des MRPA/MRS. Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires dispensent en temps normal des soins de seconde ligne aux patients palliatifs à domicile, mais les conventions passées avec l'INAMI autorisent des interventions lorsque le patient n'est pas à son domicile mais dans un milieu "domicile de substitution", tel qu'une MRPA ou une MRS. Ceci crée toutefois un manque de clarté sur les attentes précises envers les équipes d'accompagnement et mène à des différences régionales dans l'interprétation des missions des équipes d'accompagnement multidisciplinaires lors d'éventuelles interventions dans le secteur des MRPA/MRS.

La Cellule d'évaluation estime que, si les propositions de renforcement de la fonction palliative dans les MRPA/MRS (*cf. plus loin*) sont adoptées, les MRPA et les MRS qui disposent de plus de 30 lits doivent être en mesure de développer leur propre structure de soins palliatifs et qu'il ne faut plus prévoir la possibilité d'une intervention des équipes d'accompagnement multidisciplinaires dans ces institutions.

On peut aussi admettre que cette mesure limitera le surcoût budgétaire lié à l'extension des équipes d'accompagnement en cas de dépassement du nombre annuel de patients à accompagner.

L'évaluation de l'INAMI en 2004 avait montré qu'il existait une grande diversité de fonctionnement des équipes d'accompagnement. Cette diversité est partiellement liée à l'évolution historique, mais elle témoigne également du recours par les équipes à des modèles de fonctionnement différents (par exemple plus ou moins de visites à domicile mais plus d'aide téléphonique).

Dans ce cadre, il convient de souligner la nécessité d'un enregistrement uniforme effectué par les équipes d'accompagnement, leur enregistrement actuel étant non uniforme et de surcroît incomplet (dans la mesure où un certain nombre d'éléments de l'emploi du temps des équipes ne sont pas repris dans l'enregistrement - tels la durée de déplacement, la formation suivie et le temps consacré à l'administration et au transfert de données). L'absence d'enregistrement unique complique, par ailleurs, la comparabilité des données entre elles. Il est dès lors important de combler les hiatus dans le mode d'enregistrement actuel et de tendre au niveau fédéral, en concertation avec les équipes, vers la mise en œuvre d'un instrument standardisé et complet (de préférence électronique) permettant de se faire une idée aussi globale que possible des différentes tâches des équipes d'accompagnement multidisciplinaires.

1.2 Le statut palliatif

L'introduction du forfait de soins palliatifs a donné lieu à l'apparition du statut dit palliatif. Le statut palliatif s'est développé pour devenir la modalité d'accès à diverses mesures dans les soins palliatifs à domicile, telles que le remboursement des tickets modérateurs pour les soins infirmiers à domicile, les visites du médecin traitant ou les prestations de kinésithérapie. Ces mesures visent à éviter que le choix du patient de mourir à son domicile ne lui

coûte pas plus cher que de finir ses jours à l'hôpital et à permettre au patient d'avoir accès financièrement à des soins de qualité égale.

Cependant, les dispositions sur le statut palliatif sont actuellement définies de manière stricte et appliquées comme telles, excluant de ces mesures une proportion non négligeable des patients palliatifs à domicile. La définition du groupe cible auquel le statut palliatif est attribué pose notamment des problèmes sur le plan de :

- **L'espérance de vie attendue** : une espérance de vie attendue de 3 mois maximum implique qu'on se limite au patient palliatif qui se trouve en phase terminale de la maladie. Dans d'autres pays, la définition du patient palliatif est plus large. Une espérance de vie attendue de 3 mois maximum augmente incontestablement le seuil d'accès au statut palliatif, tant pour le patient que pour le médecin généraliste, ce qui peut amener une demande d'agrément introduite trop tard, ou pas du tout, par le médecin généraliste. Il apparaît par ailleurs que le pronostic des patients cancéreux est surestimé dans 60% des cas. Pour toutes ces raisons, une extension à une espérance de vie maximale de 6 mois serait opportun, comme cela est proposé ci-après. Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) menant actuellement une étude qui aborde la définition du patient palliatif, il convient toutefois d'attendre les résultats de cette étude avant de prendre définitivement position.
- **La dépendance des soins** : jusqu'à présent le statut palliatif est réservé à des patients lourdement dépendants de soins. Stricte sensu le degré de dépendance n'est toutefois pas lié au besoin réel de mesures de soutien financier du patient palliatif à domicile. Ainsi, certains patients palliatifs peuvent ne dépendre des soins que de manière limitée (selon l'échelle de Katz), alors qu'ils doivent faire face chaque mois à des frais de médicaments élevés pour lesquels aucun remboursement du ticket modérateur n'est prévu. Les patients palliatifs à domicile ne constituent pas un groupe homogène ayant les mêmes besoins et

attentes. Une meilleure adéquation des mesures financières aux besoins réels des diverses catégories de ce groupe de patients palliatifs serait dès lors recommandée. Les propositions concernant le maximum à facturer (*cf. plus loin*) s'y attachent en particulier.

Aux conditions d'octroi strictes, s'ajoute un obstacle supplémentaire : celui de la procédure de demande. La demande du statut palliatif ne dépend en effet que d'une personne : le médecin traitant, ce qui implique un certain nombre de restrictions. Ainsi, le succès du forfait de soins palliatifs dépend en partie de la notoriété de cette mesure parmi les généralistes. Or, dans certains cas, il s'avère que le généraliste ne veut pas demander le forfait palliatif. Les raisons en sont diverses :

- soit le généraliste estime que le patient dispose de moyens financiers suffisants ;
- soit le généraliste ne veut ou ne peut pas fixer un terme de fin au processus de maladie ;
- soit la procédure de demande et la demande éventuelle de prolongation après un mois constituent une charge administrative trop importante pour lui ;
- soit le généraliste ne souhaite pas s'engager à assumer les obligations liées à ce forfait, telles que la participation hebdomadaire à une réunion d'équipe (non rémunérée) si l'accompagnement se déroule sans l'intervention de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire ;

L'absence de demande de statut palliatif n'est toutefois pas imputable dans tous les cas au médecin généraliste. Parfois, la famille du patient oppose un refus à la demande de statut palliatif parce qu'elle veut assumer elle-même les soins à son être cher, en ce compris les frais y afférents.

Par ailleurs, certains patients se trouvent encore complètement dans une phase de négation, et il est alors quasiment impossible pour le généraliste de rédiger un document qui présuppose que le patient décèdera dans les 3 mois.

Lorsque le généraliste ne demande pas le statut palliatif, les autres prestataires de soins, infirmiers ou kinésithérapeutes, ne pourront pas appliquer la nomenclature spécifique qui est possible dès que le patient bénéficie du statut palliatif. De plus, ces prestataires de soins ne bénéficieront pas non plus de l'intervention complémentaire qui vise à rétribuer correctement les soins palliatifs intensifs.

La procédure de demande actuelle et les conditions d'octroi du forfait de soins palliatifs font qu'un certain nombre de patients palliatifs à domicile ne bénéficient pas de ce forfait et, par voie de conséquence, la suppression du ticket modérateur pour un certain nombre de prestations médicales, infirmières et paramédicales. Il serait judicieux de faciliter l'accès au statut et de n'appliquer que dans une phase ultérieure des mesures plus strictes, telles que le formulaire actuellement requis pour la demande.

Le document actuel utilisé pour demander le forfait palliatif (comme condition au statut palliatif) a 2 fonctions importantes : d'une part, il permet d'identifier le patient palliatif et d'autre part, il offre une forme de contrôle susceptible de prévenir les abus éventuels.

La demande de statut palliatif par le médecin généraliste via un document permet d'identifier un patient palliatif, mais on peut se demander s'il ne suffirait pas que le généraliste déclare que le patient est palliatif, par exemple en utilisant la nomenclature spécifique aux soins palliatifs dès que le patient a atteint le stade palliatif.

Quant à l'aspect du contrôle, il est souhaitable de le maintenir. L'attribution du forfait palliatif et la suppression des tickets modérateurs sont pour l'instant réservées aux patients palliatifs dont l'espérance de vie est de maximum 3 mois. Il est vrai que la demande de forfait palliatif ouvre le droit à une suppression de l'intervention personnelle du patient pour une série d'autres soins. Le forfait palliatif est attribué au maximum 2 fois, mais la suppression

des tickets modérateurs reste acquise jusqu'au décès du patient. Une certaine forme de contrôle est donc indiquée.

Ce contrôle peut également se faire au travers d'un document, mais il est proposé de ne le rédiger et de ne le contrôler que plus tard, s'il apparaît que le patient est encore en vie après 6 mois. À l'instar précisément de ce qui se passe actuellement, le contrôle peut être effectué par les médecins-conseils des mutualités à l'aide du document.

Ce contrôle doit permettre d'éviter que le statut palliatif ne soit demandé indûment pour des patients. D'un autre côté, on peut se demander s'il n'est pas opportun de remplacer l'obligation actuelle de justifier le statut palliatif dans un certain nombre de cas (p.ex. pour les patients particulièrement "fragiles") par un rapport motivé pour la poursuite d'un traitement curatif avant de passer à des soins palliatifs continus.

L'introduction d'un rapport motivé pour la poursuite du traitement qui est le résultat d'une concertation pluridisciplinaire et qui intervient après information du patient sur le diagnostic, pronostic et autres options thérapeutiques parmi lesquelles les soins palliatifs, pourrait être de nature à contrecarrer dans certains cas l'acharnement thérapeutique et à éviter les frais et les souffrances qui l'accompagnent.

Partant de ces hypothèses, il est proposé de remplacer la procédure actuelle de demande du statut palliatif comme suit :

- La demande du statut palliatif continue à relever du médecin généraliste. Cela peut se faire via le recours à la nomenclature des soins palliatifs (mais cette nomenclature est peu connue) ou l'utilisation d'un autre document simplifié. Ce document ne mentionnerait plus le fait que le patient décèdera dans les trois mois.
- Si le patient est encore en vie après 6 mois, le médecin généraliste doit compléter un document détaillé justifiant la poursuite du statut palliatif. Une prolongation au-delà des 6 mois implique de ne plus se limiter au

patient en phase terminale. Cependant, comme indiqué plus haut, nous attendons les conclusions de l'étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé concernant la définition de patient palliatif.

- Au plus tard 3 semaines avant l'expiration du délai de 6 mois, le médecin généraliste en est systématiquement averti par la mutualité. On s'attend à ce que ceci ne soit nécessaire que dans une minorité de cas.
- Le document établi par le généraliste doit faire apparaître que le patient décèdera à court terme et que la fin de vie a été discutée. Le formulaire doit comporter la condition supplémentaire qu'une concertation interdisciplinaire a eu lieu régulièrement à propos du patient et qu'elle est consignée dans le dossier du patient.
- Le document peut aussi mentionner que le patient souhaite revendiquer le statut palliatif, mais qu'il souhaite renoncer au forfait palliatif. Dans un certain nombre de cas, le patient refuse en effet ce forfait, mais cela implique aussi, entre autre, que les infirmiers ne peuvent facturer les prestations spéciales de soins palliatifs.
- Si l'évaluation du document laisse entrevoir que l'attribution du statut palliatif ne se justifie plus ou pas, il doit être arrêté, tout comme les mesures qui y sont liées (forfait palliatif et suppression du ticket modérateur).

Les restrictions découlant de la procédure de demande actuelle et des conditions d'octroi du statut palliatif font qu'un certain nombre de patients palliatifs à domicile ne bénéficient pas du forfait de soins palliatifs et de la suppression du ticket modérateur pour un certain nombre de prestations médicales, infirmières et paramédicales. Mais chaque mesure prise séparément implique aussi un certain nombre de restrictions.

1.3 Forfait de soins palliatifs

Le forfait de soins palliatifs est une intervention accordée aux patients palliatifs à domicile, conçue comme compensation des frais spécifiques de médicaments, de matériel de soins et auxiliaires divers. A l'époque, le montant a été fixé sur base des coûts moyens, ce qui signifie que le montant suffisait largement à certains patients mais était tout à fait insuffisant pour d'autres.

En outre, l'octroi du forfait est limité dans le temps (maximum 2 mois) et il n'avait jamais été indexé, depuis son introduction (en janvier 2000), jusqu'au 1^{er} janvier 2008. A dater du 1^{er} janvier 2008, le forfait pour soins palliatifs est lié à l'index-santé, ce qui le porte actuellement à 491,22 €, soit une augmentation de 7,8 €. Mais on peut se demander dans quelle mesure ce montant couvre encore la moyenne des coûts réels des médicaments, du matériel de soins et des auxiliaires pour le patient palliatif à domicile. Si le forfait de soins d'un montant de 483,39 € en janvier 2000 était lié à l'indice des prix à la consommation, il s'établirait en décembre 2007 déjà à 574,63 €. Si l'on veut que cette mesure reste efficace, outre la récente indexation, il faut également une majoration du forfait. Dans le cadre du Plan National Cancer de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique Mme L. Onkelinx, une majoration de 15% du montant aurait été prévue. Compte tenu du nombre d'octrois du forfait palliatif, cette revalorisation représenterait une augmentation budgétaire de l'ordre de 1.500.000 €.

Par ailleurs, on peut examiner la possibilité d'accorder le forfait palliatif de manière récurrente durant les 6 mois du statut palliatif. Cela paraît un surcoût budgétaire, mais il est vrai aussi qu'une seule hospitalisation coûte en général plus à la société que le montant du forfait. Si le forfait de soins peut contribuer à éviter des hospitalisations pour des raisons financières, l'octroi récurrent de ce forfait paraît dès lors justifié.

Enfin, pour le groupe des patients palliatifs obligés de faire face chaque mois à des frais élevés, on peut également envisager la possibilité d'améliorer

l'accessibilité financière aux soins palliatifs, complémentairement au forfait de soins palliatifs, par le biais d'une réglementation du maximum à facturer.

Les récentes initiatives prises dans le cadre du maximum à facturer pour les malades chroniques – que les patients palliatifs peuvent également revendiquer dans certaines conditions – peuvent servir d'exemple à cet égard (prise en charge supplémentaire de frais spécifiques lors du calcul des dépenses de soins).

Ceci profiterait, à tous les patients palliatifs, également à ceux qui ne peuvent faire la demande du forfait de soins palliatifs (par exemple en raison d'une hospitalisation).

1.4 Suppression du ticket modérateur pour la visite à domicile du médecin traitant, les soins à domicile et la kinésithérapie

Contrairement à l'octroi du forfait de soins palliatifs, ces mesures de remboursement sont illimitées dans le temps et ne prennent fin qu'avec le décès du patient.

Le rapport de l'INAMI de 2004 montre toutefois que les numéros de nomenclature spécifiques ne sont bien souvent pas connus et/ou appliqués par les médecins traitants, de sorte que ces mesures ratent leur objectif, à savoir l'amélioration pour le patient palliatif de l'accessibilité financière des soins (par le biais de la suppression de la quote-part personnelle du patient).

Contrairement aux praticiens de l'art infirmier à domicile, les médecins généralistes ne perçoivent pas d'indemnités supplémentaires lorsqu'ils appliquent la nomenclature spécifique aux visites au domicile de patients palliatifs. Une intervention complémentaire paraît néanmoins indiquée en vue d'une rémunération correcte des visites à domicile qui requièrent souvent plus de temps chez le patient palliatif.

Si une intervention complémentaire était allouée aux médecins généralistes, plusieurs conditions devraient être posées, comme la garantie d'assurer une bonne continuité des soins et une bonne communication avec le service de garde lorsque le médecin généraliste du patient n'est pas disponible le week-end.

De même, on peut envisager d'accorder une (meilleure) rémunération au généraliste qui participe aux réunions d'équipe qui demandent du temps, par analogie avec la réunion de consultation oncologique pluridisciplinaire.

Quant aux forfaits de soins infirmiers palliatifs, la Cellule d'évaluation estime qu'ils offrent une indemnité correcte pour les soins palliatifs plus intensifs. Mais on peut se demander si ces soins sont toujours aussi intensifs durant la période des soins palliatifs.

En imposant un certain nombre de conditions supplémentaires à l'octroi des forfaits infirmiers, (la qualité de) la communication et (de) la collaboration avec l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire pourraient davantage être stimulées.

Concrètement, il est souhaitable, si un praticien infirmier considère l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire comme infirmier de référence, que l'équipe d'accompagnement soit à tout le moins informée et qu'il y ait une certaine forme de participation qui ne se limite pas à mentionner un numéro de téléphone.

2. SOINS PALLIATIFS DANS LES MILIEUX DE SUBSTITUTION AU DOMICILE

2.1 Centres de jour en soins palliatifs

Les centres de jour en soins palliatifs jouent un rôle de soutien aux intervenants de proximité pour l'accueil du patient palliatif. Le patient palliatif peut y trouver un accueil un ou plusieurs jours par semaine, ce qui allège la pression sur les aidants proches et permet également d'éviter une hospitalisation.

Les centres de jour peuvent aussi remplir une fonction de passerelle entre l'hôpital et le domicile pour les patients qui souhaitent rentrer chez eux, mais qui ont encore besoin de traitements médicaux relativement simples comme des transfusions.

Les centres de jours offrent aussi une ouverture pour envisager les soins du patient palliatif sous un angle plus large que celui des soins en phase terminale. Sur le plan des soins supportifs prodigués à certains patients chroniques, le centre de jour peut également apporter une valeur ajoutée. Ainsi, le centre de jour peut faciliter des soins palliatifs dispensés au moment voulu, par exemple à des patients souffrant d'une affection neuromusculaire progressive dont la maladie a évolué vers un stade dégénératif.

En outre, le séjour en centre de jour est bénéfique pour le bien-être psychosocial des patients, grâce notamment à l'assistance que ceux-ci reçoivent des autres patients et du personnel soignant sur place.

Dans le protocole 3 du 13 juin 2005 concernant la politique de santé à mener à l'égard des personnes âgées, l'Autorité fédérale, les Communautés et les Régions sont parvenues à une solution concertée pour offrir des soins palliatifs

en remplacement des projets pilotes de soins de jour palliatifs que l'INAMI a définitivement arrêtés le 1^{er} janvier 2006.

La décision a été prise de mettre pendant trois ans le budget fédéral à la disposition des Communautés et des Régions qui, si elles le souhaitent, peuvent chacune selon leurs possibilités budgétaires contribuer à un financement complémentaire des projets dans le domaine des soins de jour palliatifs.

Pour obtenir le financement (fédéral) maximal, les centres de jour doivent atteindre un taux global moyen d'occupation progressivement plus élevé, qui s'établit en 2006, 2007 et 2008, pour l'ensemble des projets, respectivement à un minimum de 4.572, 5.019 et 5.475 séjours en centres de jour.

Depuis 2006, il est également question d'étendre le groupe cible des patients qui ne sera plus limité aux patients palliatifs en phase terminale dont l'espérance de vie est de maximum 6 mois. Cet assouplissement des critères d'inclusion permet d'abaisser sensiblement le seuil d'accès pour un certain nombre de patients. Grâce notamment à cet élargissement des soins supportifs, les taux d'occupation des centres de jour sont en progression.

Les projets seront évalués par un groupe de travail composé de représentants de l'INAMI, des organismes assureurs et des Communautés et Régions concernées. Le résultat de cette évaluation sera soumis au plus tard le 30 juin 2008 au Comité de l'assurance.

Sans anticiper les résultats de cette évaluation, la Cellule d'évaluation est convaincue de l'utilité des centres de jour, de la place qu'ils méritent dans l'offre globale de soins palliatifs, et de la nécessité d'un financement correct de leur fonctionnement. Aussi, la Cellule d'évaluation demande-t-elle qu'une solution structurelle soit trouvée pour les centres de jour existants qui offrent une plus-value en termes de soins et d'accueil des patients palliatifs. 5 centres de jour sont actuellement agréés en Flandre et 1 en Wallonie. Sur une base

annuelle, un budget approximatif de 150.000 € est nécessaire, en moyenne, au financement des frais de fonctionnement et de personnel d'un centre de jour, ce qui représenterait dès lors un coût de 900.000 € pour le financement adéquat des centres de jour existants.

Cependant, pour une bonne accessibilité des soins de jour palliatifs, une répartition régionale des centres de jour est importante. C'est pourquoi, il est indiqué d'également prévoir la possibilité de créer des centres de jour supplémentaires à l'avenir. On songe, à cet égard, à au moins un centre de jour par province et un centre de jour en agglomération bruxelloise. Ces nouveaux centres de jour peuvent être créés, dans un premier temps, sous la forme de projets pilotes qui feront l'objet d'une évaluation régulière, après quoi ils pourront être agréés s'il ressort de l'évaluation qu'ils présentent une valeur ajoutée pour les soins et l'accueil des patients palliatifs.

2.2 Soins palliatifs en maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) et maisons de repos et de soins (MRS)

Dans les années à venir, le vieillissement de la population entraînera une croissance exponentielle des décès dans les MRPA/MRS. Cette évolution est déjà visible, comme en atteste la moyenne des décès par lieu de décès pour les périodes 1990-1994, 1995-1999 et 2000-2004 sur la base des statistiques de mortalité en Flandre et à Bruxelles (cf. figures 5 et 6).⁴³ Il est absolument indispensable de tenir compte de cette évolution et de poursuivre le développement des soins palliatifs dans le secteur des soins résidentiels pour personnes âgées. Cela doit être fait en concertation avec les associations régionales de soins palliatifs qui aident à harmoniser les différentes initiatives en matière de soins palliatifs au sein des différentes structures d'une région.

⁴³ Les statistiques wallonnes de décès n'ont pas été incluses, car elles ne sont disponibles que jusqu'en 1997.

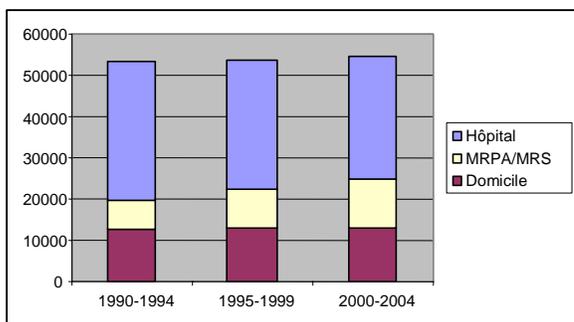


Figure 5 : Lieu du décès sur la base des certificats de décès des habitants de la Région flamande, âgés de plus d'un an (source : Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid)

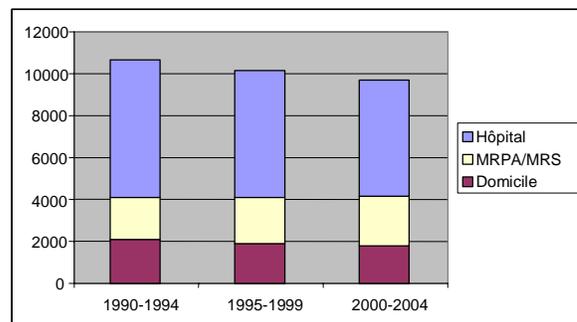


Figure 6 : Lieu du décès sur la base des certificats de décès des habitants de la Région de Bruxelles-Capitale, âgés de plus d'un an (source : Observatoire de la santé et du bien-être)

En chiffres :

	1990-1994	1995-1999	2000-2004
Hôpital	33780,4	31139,8	29698,8
Domicile	12641,8	13217,8	13144,4
MRPA/MRS	6987,8	9308,2	11726,4

En chiffres :

	1990-1994	1995-1999	2000-2004
Hôpital	6542,6	5979,2	5527,6
Domicile	2103,4	1924,2	1800,8
MRPA/MRS	2031	2207,4	2382,4

Conformément aux normes d'agrément, les missions suivantes s'appliquent aux MRS, dans le cadre de la fonction palliative : ⁴⁴

Dans chaque MRS, le gestionnaire désigne un médecin coordinateur et conseiller (MCC). Il s'agit d'un médecin traitant, ayant de préférence une formation en gériatrie. Sa tâche consiste entre autre à prêter attention aux soins palliatifs dans la MRS, en particulier à la formation du personnel soignant, paramédical et infirmier.

Pour soutenir les soins aux patients en phase terminale dans les MRS, le pouvoir organisateur a chargé le médecin et l'infirmier en chef de :

- introduire une culture de soins palliatifs et sensibiliser le personnel à ces besoins;

⁴⁴ 21 SEPTEMBRE 2004. - Arrêté royal fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins ou comme centre de soins de jour.

- formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'attention du personnel infirmier et paramédical, des kinésithérapeutes et du personnel soignant;
- actualiser les connaissances des membres du personnel en matière de soins palliatifs.

La MRS doit posséder un lien fonctionnel avec un service Sp soins palliatifs et être membre de l'association de soins palliatifs desservant la région géographique correspondante.

Ces normes d'agrément ne valent que pour les MRS et ne s'appliquent donc pas aux MRPA sans lits MRS.

Quant aux normes de financement, l'INAMI prévoit actuellement une intervention forfaitaire destinée à financer la formation et la sensibilisation du personnel des MRS et de quelques MRPA (à condition que les MRPA hébergent pendant la période de référence au moins 25 patients de la catégorie B et/ou C, qui occupent au moins 40 % du nombre de lits agréés).⁴⁵ Un forfait de 0,30 euro est alloué par jour et par patient admis, qui est classé dans les catégories de dépendance B ou C de l'échelle de Katz. Pour être éligible à ce financement, les institutions doivent satisfaire à une série de conditions, telles que rédiger une déclaration d'intention en ce qui concerne la politique à mener en matière de soins palliatifs, désigner une personne responsable de la culture de soins palliatifs au sein de l'institution, l'enregistrement, etc.

Toutefois, ce financement se limite à une intervention pour la formation et la sensibilisation du personnel dans les institutions. La Cellule d'évaluation estime nécessaire de renforcer davantage la culture de soins palliatifs dans les établissements et de libérer à cette fin les moyens financiers appropriés.

⁴⁵ 6 NOVEMBRE 2003. - Arrêté ministériel fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées.

D'abord, il convient de faire observer que l'accessibilité financière des résidents de MRPA et de MRS aux soins palliatifs s'améliore par rapport aux patients palliatifs à domicile. En 2007, le budget INAMI prévoyait déjà pour les patients palliatifs en MRPA/MRS la suppression du ticket modérateur pour les visites du généraliste, mais ces patients ne peuvent toujours pas prétendre au forfait de soins palliatifs (jusqu'à 2 fois 491,22 €). Il est opportun que cette inégalité soit supprimée, étant donné que ces patients doivent eux aussi faire face à des frais élevés pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires divers. S'agissant du matériel de soins et les auxiliaires, on peut aussi envisager de les faire acheter par l'établissement, qui les mettra ensuite à la disposition des résidents (*cf. plus loin*).

En outre, il est proposé de renforcer la fonction palliative dans les MRPA/MRS et de la scinder fonctionnellement en deux parties :

1. l'équipe palliative au sein de l'institution (EP).
2. La personne référente en soins palliatifs au sein de l'institution (PRP).

Le point de départ est le suivant : la fonction palliative dans une MRPA/MRS est couplée à une **équipe palliative** (avec, entre autre, le MCC et l'infirmier en chef), laquelle dispose d'une '**personne référente**' en tant que coordinateur ou bras droit. Ensemble, ils déterminent la politique à suivre en matière de soins palliatifs, politique qui est coordonnée par le référent en étroite concertation avec la direction de l'institution.

2.2.1 L'équipe palliative (EP)

Cette équipe multidisciplinaire se compose au moins du MCC et de l'infirmier en chef dans les MRS et les institutions mixtes, et peut éventuellement être complétée par un représentant de la direction, des membres de l'équipe infirmière et soignante, des paramédicaux, le responsable du bénévolat en soins palliatifs, un psychologue, le responsable de l'assistance spirituelle ou autres.

Une tâche importante est dévolue au MCC, qui doit faciliter une politique de planification préalable des soins dans l'institution.

Le MCC doit, à cet effet, pouvoir intervenir de manière suffisamment directive vis-à-vis des médecins traitants des résidents palliatifs. Les normes d'agrément des MRS stipulent d'ores et déjà que tous les médecins qui traitent un ou plusieurs résidents s'engagent vis-à-vis du gestionnaire à collaborer de manière aussi efficace que possible à l'organisation médicale interne de l'institution, telle qu'elle est définie dans le règlement intérieur relatif à l'activité médicale. Mais le MCC doit aussi être en mesure de le concrétiser. La Cellule d'évaluation propose de stipuler dans les normes d'agrément que, lors de l'admission d'un nouveau résident, le médecin généraliste de ce résident examine, en concertation permanente avec le MCC, les options de soins palliatifs et la nécessité d'hospitalisations lourdes, dans la ligne de la politique médicale de l'institution. Cette concertation doit déboucher sur un plan de soins préalable, qui figurera dans le dossier du résident.

Il est également souhaitable que le MCC dispose à l'avenir d'une formation en soins palliatifs. Il est proposé que le MCC, par analogie avec le médecin de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire, se voit dans l'obligation de justifier une formation spécifique en soins palliatifs de minimum 40 h. Une période de 2 ans est prise en compte à titre transitoire, au cours de laquelle le MCC pourra acquérir le nombre nécessaire d'heures de formation.

Dans les établissements MRPA, l'équipe palliative a la même composition que dans les établissements MRS (l'infirmier remplace l'infirmier en chef), à l'exception d'un MCC, étant donné qu'aucun MCC n'est désigné dans les établissements MRPA. La gestion médicale des soins palliatifs dans l'institution est dans ce cas menée de concert avec (le médecin de) l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire (EAM) pour les soins à domicile ou avec l'équipe palliative d'une MRS proche. L'association régionale de soins palliatifs est, à cet égard, le partenaire tout indiqué pour assurer la médiation dans la concrétisation de cette collaboration.

L'équipe palliative travaille aussi bien sur la politique à suivre (élaboration, information et sensibilisation, mise en œuvre, enregistrement et évaluation de la politique palliative, après approbation par le conseil d'administration) que sur le contenu de soins (d'une part, vis-à-vis des dispensateurs de soins palliatifs, par la transmission des connaissances, la formation et le soutien et, d'autre part, vis-à-vis des résidents palliatifs, par le biais du suivi des patients (dossiers), de la planification préalable des soins, de la surveillance et de l'évaluation des soins palliatifs). De cette façon, l'équipe palliative remplit également une fonction de deuxième ligne.

2.2.2 Personne référente en soins palliatifs (PRP)

Cette personne référente coordonne l'équipe palliative dans l'institution (pour les institutions de moins de 30 résidents, elle se concerte avec l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de la région ou avec l'équipe palliative d'(une) autre(s) institution(s), constitue un point de contact externe et interne, surveille la composition multidisciplinaire et la réalisation du contenu de la fonction de l'équipe palliative. Par ailleurs, cette PRP veille à mettre en place un réseau efficace avec tous les autres acteurs importants dans le secteur des soins palliatifs.

La personne référente en soins palliatifs a des aptitudes communicatives et sociales, a obtenu au minimum le niveau de bachelier (de préférence en soins infirmiers ou un diplôme de la liste du personnel pour la réactivation de l'INAMI), ou d'infirmier breveté, elle suit une formation spécialisée en soins palliatifs d'au minimum 80 heures et se recycle de façon permanente. A titre de mesure transitoire, les institutions disposeraient de 2 ans pour se mettre en règle par rapport à ces dispositions, étant donné qu'actuellement, la mission de référent n'est pas encore assurée par une personne qui satisfait aux exigences de diplôme.

La personne référente en soins palliatifs et l'équipe palliative devraient être financées par le biais d'une indemnité, l'objectif étant de libérer ces personnes pendant quelques heures par mois, pour qu'elles puissent réaliser les activités dans le cadre de la fonction palliative. Le nombre d'heures de dispense serait fonction de la taille de l'institution.

Financement de la personne référente		Financement de l'équipe palliative	
Taille de l'établissement (nombre de résidents)	Dispense (heures par mois)	Taille de l'établissement (nombre de résidents)	Dispense (heures par mois)
Jusqu'à 30	3.8 h	Jusqu'à 30	0 **
De 31 à 60	7.6 h	de 31 à 60	7.6 h
De 61 à 120	11.4 h	De 61 à 120	19 h
Plus de 120	15.2 h	Plus de 120	22.8 h

** Une autre équipe palliative ou une équipe d'accompagnement multidisciplinaire assument la tâche

L'équipe palliative serait financée *indirectement* par une partie de l'intervention totale accordée à la personne référente en soins palliatifs. L'intervention est accordée à l'équipe palliative par le biais de la personne référente, étant donné que cette dernière agit comme coordinateur de l'équipe palliative.

Sur la base du nombre d'heures de dispense, proposé selon la taille de l'institution et compte tenu du nombre d'institutions qui seraient éligibles, une augmentation du budget évaluée à quelque 12.000.000 € serait nécessaire pour financer la personne référente et l'équipe palliative.

Le 18 février 2008, le Comité de l'Assurance de l'INAMI a déjà approuvé un projet d'arrêté ministériel qui, à dater du 1^{er} juillet 2008, organise:

- par 30 patients en catégorie B: un financement pour 0,10 membre du personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs, pour le soutien aux soins des patients en phase terminale en MRS.
- par 30 patients en catégorie C ou Cd: un financement pour 0,10 membre supplémentaire du personnel de réactivation, compétent en

matière de soins palliatifs, pour le soutien aux soins des patients en phase terminale en MRS.

Le budget relatif à cette nouvelle mesure s'élève à 8.161.416 € sur une base annuelle. Il rencontre ainsi déjà partiellement le besoin d'un renforcement plus poussé de la fonction palliative en MRS, mais il est impératif de consentir des efforts supplémentaires.

Mais, hormis l'élargissement de la fonction palliative, une augmentation du budget est également nécessaire pour le financement de **matériel de soins** spécifique (pousse-seringues, matelas alternating, etc.), et ce, en raison de :

- L'évolution colossale de l'offre et des prix des matériels pour des soins de confort au cours de ces 10 dernières années.
- L'évolution des attentes des utilisateurs. Ce qui était considéré autrefois comme un "luxe" est actuellement une quasi-nécessité.
- Contrairement aux soins à domicile où le citoyen achète lui-même tout le matériel de soins, il est économiquement plus intéressant que l'institution fasse l'acquisition de ce matériel et le mette gratuitement ou à un prix réduit à la disposition de l'utilisateur. Ce faisant, beaucoup de matériel pourra être utilisé pour de nombreux résidents.

Selon les estimations, un budget supplémentaire de 9.000.000 € serait nécessaire pour l'acquisition de matériel de soins spécialisé. Ce montant a été calculé sur base de l'indemnité pour le matériel de soins spécifique octroyé dans le cadre des soins à domicile par le biais du forfait pour soins palliatifs.⁴⁶

À cela s'ajoute le besoin de **personnel de soins** en suffisance pour dispenser des soins palliatifs de qualité. Il paraît toutefois raisonnable d'attendre que la

⁴⁶ Dans les soins à domicile, certains petits matériels de soins (p. ex. pousse-seringue) ne sont, en pratique, pas achetés par le patient, mais mis à disposition par l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire. Les équipes d'accompagnement ne reçoivent toutefois aucune indemnité pour l'achat de ce matériel de soins. En ce sens, il serait rationnel d'octroyer aussi aux équipes d'accompagnement un budget pour l'achat de ce matériel, mais cette problématique doit d'abord faire l'objet d'une étude complémentaire.

reconversion des lits MRPA en lits MRS progresse. Mise sur les rails en 2005, cette reconversion commence à faire sentir ses effets sur le terrain. Tant qu'elle ne sera pas achevée, il sera ne sera toutefois pas possible d'évaluer si cette mesure fournira ou non du personnel de soins supplémentaire en quantité suffisante, également pour la dispensation de soins palliatifs de qualité.

À noter enfin qu'il n'y a pas actuellement de données récentes disponibles sur les soins palliatifs en MRPA/MRS. Dans le cadre du financement destiné à la formation et à la sensibilisation du personnel, les institutions doivent normalement remplir une mission d'enregistrement, mais ces données ne sont pas demandées aux institutions. Il est demandé que cela soit le cas à l'avenir, afin que les soins palliatifs au sein de cette structure puissent eux aussi faire l'objet d'un suivi et d'une évaluation.

3. SOINS PALLIATIFS DANS LES HOPITAUX

3.1 Unités de soins palliatifs (services Sp pour soins palliatifs)

Les services Sp Soins palliatifs offrent des soins intégraux de haute qualité aux patients palliatifs qui ne doivent plus séjourner dans un service hospitalier de soins intensifs et pour lesquels il n'existe (temporairement) pas d'accueil à domicile ou dans un milieu de remplacement du domicile.

Par le passé, le besoin en terme de lits palliatifs pour l'ensemble du Royaume était fixé à 360 lits Sp palliatifs au maximum, mais actuellement 379 lits sont agréés et financés par le Fédéral. Malgré cette progression du nombre de lits, certaines unités connaissent une liste d'attente. Mais plutôt que d'augmenter le nombre de lits Sp, il serait indiqué de renforcer davantage les soins palliatifs à domicile et en MRPA/MRS, de façon à permettre au patient d'être soigné et de décéder, autant que possible, dans son milieu familial.

Dans certains cas, il arrive que des lits palliatifs soient dispersés dans l'hôpital et ne constituent donc pas une unité palliative autonome. Bien que cela ne soit pas contraire aux normes architecturales actuelles, cette dispersion des lits compromet l'organisation et la qualité des soins palliatifs. Il est souhaitable que, à terme, tous les lits Sp pour soins palliatifs soient regroupés dans des unités autonomes.

Enfin, il est souhaitable que le médecin de l'unité palliative dispose d'une formation en soins palliatifs de minimum 40 h, par analogie avec le médecin de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire. A titre de mesure transitoire, une période de 2 ans est proposée, pendant laquelle le médecin aurait la possibilité d'acquérir, au besoin, les heures de formation requises.

3.2 La fonction palliative dans les hôpitaux

La fonction palliative est exercée par une équipe pluridisciplinaire chargée de diffuser la culture palliative en émettant des avis, d'organiser la formation permanente du personnel et de préparer la sortie du patient palliatif qui souhaite retourner chez lui ou en MRPA/MRS ou en milieu de substitution au domicile. Au sein de l'hôpital, la fonction palliative assure également l'enregistrement et l'évaluation de ses missions.

Dans son rapport de 2005, la Cellule d'évaluation a souligné l'importance de renforcer les équipes mobiles de soins palliatifs dans les hôpitaux et de prévoir un financement correct de l'ancienneté du personnel.

Depuis le 1^{er} juillet 2007, les hôpitaux bénéficiaires se voient accorder un financement supplémentaire d'un montant de 4.000.000 € sur une base annuelle pour couvrir le coût de l'équipe mobile de soins palliatifs.

Cependant, l'adaptation des normes de financement ne s'accompagnait pas encore d'une adaptation des normes d'agrément pour la fonction palliative. Il paraît toutefois opportun de prévoir également dans les normes d'agrément une extension du cadre du personnel et/ou de définir les conditions de fonctionnement de manière plus stricte afin que les moyens supplémentaires alloués à l'hôpital soient effectivement affectés à la fonction palliative.

En outre, les normes d'agrément pour la fonction palliative datent de 1997 et, après 10 ans, il paraît indiqué d'évaluer et d'adapter ces normes à l'évolution sur le terrain, d'autant plus que les soins palliatifs durant cette même période ont connu un développement considérable.

Il est notamment souhaitable qu'à l'instar du médecin de l'unité palliative, le médecin de la fonction palliative dispose désormais d'une formation en soins palliatifs de minimum 40 h, par analogie avec le médecin de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire. A titre de mesure transitoire, une

période de 2 ans est proposée, pendant laquelle le médecin aurait la possibilité d'acquérir, au besoin, les heures de formation requises.

Il est également opportun de réévaluer les normes actuelles applicables à la fonction palliative pour les services Sp et G isolés.

Il est proposé de créer un groupe de travail qui élabore une proposition d'adaptation des normes d'agrément pour la fonction palliative dans les hôpitaux.

À noter en outre, qu'il n'existe pas actuellement de données univoques sur le nombre de patients faisant l'objet d'une intervention de la fonction palliative. L'enregistrement du RCM prévoit bel et bien le code V66.7 ("*Encounter for palliative care*"), mais il semblerait que ce code diagnostic secondaire ne soit pas appliqué systématiquement. Pour la fonction palliative, il existe en outre l'obligation de présenter un rapport d'activité annuel, mais cet enregistrement ne se fait pas électroniquement, et le traitement des données requiert donc un travail intensif. Par ailleurs, il n'y a pas encore pour le moment de table des matières standardisée pour le rapport d'activité, ce qui complique la comparaison des données entre elles. Aussi est-il indiqué de combler ces lacunes dans l'enregistrement afin que la fonction palliative dans les hôpitaux soit correctement évaluée.

Enfin, il faut une prise en charge appropriée des patients palliatifs pour lesquels un hospitalisation n'est plus nécessaire, mais qui ne peuvent pas encore regagner leur domicile ou le milieu de remplacement. Une sortie trop précoce, combinée ou non à un manque de prise en charge approprié dans l'environnement de substitution au domicile, conduit souvent à des transferts d'une structure à l'autre, ce qui ne profite pas à la qualité de vie de ces patients.

La création d'une forme alternative de soins en dehors de l'hôpital (par exemple un court séjour spécialisé) peut être la solution à ce problème, parce

qu'elle offre une prise en charge temporaire de ces patients dans un contexte résidentiel avec l'encadrement spécifique nécessaire à des soins palliatifs de qualité. Les soins dispensés dans cette structure ne doivent toutefois pas être de la même intensité que dans une unité palliative. Mais, étant donné les nombreuses questions qui subsistent quant à la définition du groupe cible, au nombre de lits nécessaires, à la structure (dans le cadre ou non des soins résidentiels pour personnes âgées), au nombre et aux qualifications du personnel, au matériel de soins nécessaire, au financement de cette forme de soin, etc., on peut envisager qu'un certain nombre de projets pilotes apporteront une réponse à ces questions.

Une autre solution serait de permettre à ces patients de séjourner à l'hôpital aussi longtemps que nécessaire et à l'équipe de la fonction palliative de préparer un retour à domicile ou en MRPA/MRS dans les meilleures conditions possibles. Cela peut être facilité en finançant, pour les patients palliatifs (patients avec le code V66.7) qui ne séjournent pas dans une unité palliative, un nombre de journées d'hospitalisation supplémentaires lors du financement des hôpitaux si la durée d'hospitalisation excède la durée de séjour justifiée sur la base du DRG auquel appartient le patient. De cette manière, on réduit le risque de pénaliser financièrement l'hôpital si la durée de séjour est prolongée pour préparer la sortie du patient dans de meilleures conditions.

PROBLEMES TRANSSTRUCTURELS

1. Planification préalable des soins (« Advance care planning »)

Le précédent rapport de la Cellule d'évaluation plaidait pour la remise en question de la disproportionnalité du financement qui transparaît de la comparaison du budget des soins palliatifs – en tenant compte des restrictions auxquelles il est soumis – avec le financement illimité des examens médicaux et de l'acharnement thérapeutique. Ledit rapport précisait aussi qu'il s'agit d'un problème qui ne concerne pas uniquement les médecins mais aussi les patients (qui ont beaucoup de peine à accepter que l'éventail des possibles interventions curatives soit épuisé) et même la société tout entière.

Une sensibilisation généralisée du secteur des soins de santé et des citoyens à une planification préalable des soins apparaît comme une méthode adéquate pour amorcer un changement des mentalités en vue de prodiguer aux patients des soins adaptés, à tout moment et a fortiori en fin de vie, ce qui permettrait d'éviter des interventions et traitements inutiles.

Il ne faut pas confondre la “planification préalable des soins” avec la déclaration de volonté anticipée. Cette dernière s'adresse généralement au patient auquel la maladie ne permet plus de prendre lui-même ses décisions. La planification préalable des soins est une émanation d'un système de soins médicaux ciblés sur le patient, qui génère un processus décisionnel partagé de manière à ce que les soins médicaux répondent aux souhaits et attentes du patient. Une déclaration de volonté anticipée peut être le résultat de cette concertation. La planification préalable des soins est un processus de communication permanent dans lequel le patient participe à la formulation des choix qui détermineront les décisions médicales actuelles et futures. Il en résulte un ensemble d'objectifs à atteindre pour les traitements en cours et futurs. Sont visées des tâches comme : l'information du patient, l'exploration des préférences, la désignation d'un représentant et l'offre d'un soutien émotionnel. Il s'agit d'aider les patients à se préparer à la fin de vie, à discuter

les valeurs qui leur sont chères avec leurs proches et à assurer le contrôle de leur situation.⁴⁷ C'est aussi la manière adéquate d'établir une relation de confiance entre les médecins et les patients, de telle sorte que lorsque des décisions difficiles doivent être prises, les patients et leurs proches soient en mesure de communiquer ouvertement et de prendre de bonnes décisions.

Les études consacrées à l'attitude adoptée à l'égard de la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) de patients âgés et de patients à un stade avancé d'une maladie susceptible d'entraîner la mort, ont révélé que la plupart des patients n'optent plus pour ce type de réanimation si leur décision est précédée d'une bonne discussion.⁴⁸ Dans certaines situations, les chances de succès d'une RCP n'atteignent même pas 1 pour cent. Et pourtant, certains patients et certaines familles font parfois ce choix sur la base de malentendus sur l'affection primaire sous-jacente ou d'attentes déraisonnables quant aux chances de survie après la RCP. Ils répondront par l'affirmative à des questions du genre "souhaitez-vous que nous entamions encore la réanimation ?", ou "souhaitez-vous que nous mettions tout en oeuvre pour vous maintenir en vie ou pour maintenir en vie le membre de votre famille"? De telles questions peuvent suggérer un risque d'abandon trop rapide de la lutte pour la vie du patient, même dans des situations désespérées.⁴⁹ Il est fréquent que les médecins n'entament pas ce genre d'entretien. Ils attendent des patients que ces derniers prennent l'initiative tout simplement parce qu'ils ne savent trop comment aborder le problème.⁵⁰

Les prestataires de soins sont les mieux placés pour déterminer le meilleur moment pour aborder le sujet ; il leur appartient de prendre l'initiative de la discussion de la planification préalable des soins. De tels entretiens ne doivent

⁴⁷ Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M & Mendelssohn DC (1998). Reconceptualising advance care planning from the patient's perspective. Arch Intern Med 1998; 158: 879-884.

⁴⁸ Murphy DJ, Burrows D, Santilli S, et al. (1994). The influence of the probability of survival on patient's preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. N Eng J Med 1994; 330: 545-549.

⁴⁹ Mirza A, Kad R & Ellison NM (2005). Cardiopulmonary resuscitation is not addressed in the admitting medical record for the majority of patients who undergo CPR in the hospital. American Journal of Hospice & Palliative Care Medicine 2005; 22: 20-25.

⁵⁰ Morrison RS, Morrison EW & Glickman DF (1994). Physician reluctance to discuss advance directives. An empiric investigation of potential barriers. Arch Intern Med 1994; 154: 2311-2318.

pas être menés uniquement avec des patients en phase terminale, dont la fin est proche, mais ils peuvent aussi avoir toute leur importance pour des malades chroniques. Nombreux sont les patients qui sont ouverts à ce type de discussion mais hésitent à lancer le sujet. Ils aiment participer à la prise de décision mais n'en prennent pas eux-mêmes l'initiative. Les patients souhaitent généralement prendre ce genre de décision en concertation avec un médecin ou avec leur famille. Une bonne information sur les chances de réussite de certaines interventions thérapeutiques est essentielle. Aborder à un stade précoce une discussion sur la fin de vie a toute son importance, non seulement pour les patients, mais aussi pour la famille et même pour les prestataires de soins. En pratique, ces entretiens restent l'exceptionnels et, lorsqu'ils ont lieu, ce n'est souvent pas d'une manière explicite. De plus, quand bien même ils ont eu lieu, ils sont rarement consignés dans des documents clairs et aisément disponibles ou dans le dossier médical. Ce dernier est encore trop souvent considéré comme la transposition écrite de constatations du passé et du présent, de résultats d'examens et de traitements prescrits ; et bien moins fréquemment comme l'expression de souhaits et d'attentes au sujet des futurs examens et orientations thérapeutiques, et encore moins comme un témoignage des valeurs essentielles du patient pour ce qui est de la qualité de son existence.

Une communication empathique et ouverte, au bon moment, ouvre de bonnes perspectives en terme de détermination d'un plan de soins efficace pour l'avenir. La loi relative aux droits du patient propose un cadre pour ce faire, surtout en introduisant le droit à des prestations de qualité, le droit à l'information sur l'état de santé et sur l'évolution probable de celui-ci, et le droit au consentement à toute intervention après une information correcte. La discussion de tous ces points avec les patients n'est pas seulement une bonne introduction mais elle apporte aussi une base solide non seulement à la qualité des soins adaptés à l'individualité du patient, mais aussi et surtout à la relation de confiance établie entre le médecin et son patient.

Quel est le moment idéal pour aborder le sujet ?

Les occasions sont nombreuses. Par exemple, lors d'une consultation ou d'une admission pour une maladie susceptible de menacer la vie, lorsque le diagnostic et le pronostic sont discutés, il peut s'agir de bons moments pour passer en revue les différentes options, surtout si ledit pronostic n'est pas bon. Mais le généraliste nous semble mieux placé : comme il est familiarisé avec le passé du patient, il devrait rester l'interlocuteur privilégié permanent au cours des traitements successifs et devrait discuter explicitement avec le patient des options que ce dernier souhaite retenir et celles qu'il ne souhaite pas prendre en compte.⁵¹ Les patients donnent souvent des signaux directs ou indirects au fil de l'évolution de la maladie, qu'il s'agisse d'eux-mêmes ou de membres de leur famille. Le généraliste doit rester attentif à ces moments car ils peuvent être l'occasion par excellence pour aborder le problème. Le fait que la mort ne soit pas encore imminente peut rendre le thème plus discutable, le patient n'étant pas encore submergé par l'angoisse.

L'admission dans un établissement prenant en charge des personnes âgées peut également être un moment approprié. Une discussion générale peut permettre de se faire une idée sur la personnalité du patient concerné, ainsi que sur les valeurs et les non-valeurs dans sa vie. Il est alors possible de discuter calmement des points de vue de la personne âgée par rapport à cette nouvelle période de sa vie. Qui souhaite-t-elle désigner comme représentant lorsqu'elle ne sera plus capable d'exprimer sa volonté? Souhaite-t-elle, le cas échéant, encore être hospitalisée et pour quelles interventions?

La communication est une étape essentielle dans la planification préalable des soins. Plus claire sera la communication, plus grandes seront les chances de recevoir des soins optimisés pendant la dernière période de la vie. Par soins optimisés, il faut entendre des soins et un traitement qui soient conformes aux souhaits du patient. Exprimer au préalable sa volonté en indiquant, d'une manière complète, toutes les décisions à prendre relève de l'utopie. Mais le contexte sera d'autant mieux cerné que la communication à ce sujet aura été

⁵¹ Keirse, M (2006). Therapeutische verbeterheid en patiëntenrechten. Tijdschrift voor Geneeskunde 2006, 62, 877-887.

efficace. Même si le patient est capable de déterminer et d'exprimer sa volonté jusqu'au stade terminal - et cela nul ne peut le prédire - il est utile d'aborder, à un stade précoce, ce qu'il souhaite encore et ne souhaite plus, car lorsqu'il devient plus faible, le patient n'en a souvent plus la force. La dépendance croissante aux prestataires de soins en fin de vie fait qu'il est plus difficile de s'opposer à leurs propositions aussi bien intentionnées soient-elles.

2. Formation

A l'heure actuelle, un large éventail d'établissements proposent des formations en soins palliatifs : les plates-formes et les fédérations de soins palliatifs, les écoles supérieures et les universités, et même quelques établissements plus généraux dans le domaine du bien-être et de la santé. De ce fait, il n'est pas toujours facile d'identifier le niveau de compétence associé aux différentes formations, les méthodes mises en oeuvre et le contenu que l'on est en droit d'attendre d'une partie déterminée de la formation ; la passerelle entre les différentes formations n'est pas non plus très claire, etc.

Il est dans l'intérêt tant des étudiants et des intervenants que des instituts d'enseignement et de formations, de rationaliser ces trajets de formation en soins palliatifs. Cet objectif peut être atteint en inventoriant l'ensemble de l'offre des formations en soins palliatifs, en identifiant les lacunes, en analysant le rôle assumé par les différents partenaires et en étudiant comment garantir une plus grande cohérence entre ces formations et établissements.

Outre la restructuration de l'offre de formation, l'amélioration continue de la qualité de la formation palliative est une priorité. Une formation portant le label 'soins palliatifs' doit effectivement être digne de ce nom. Les 3 fédérations belges de soins palliatifs désirent à l'avenir jouer un rôle moteur sur ces deux plans.

Depuis 2001, la Région wallonne mène une politique active vis-à-vis des formations organisées par les plates-formes. Outre leur avoir donné la mission d'organiser des formations et après avoir défini différents publics cibles, la Région wallonne s'est attachée, en étroite collaboration avec les plates-formes et la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, à définir un canevas de formation commun, à harmoniser les pratiques et à les évaluer.

Ainsi, en 2001, en collaboration avec le CERES, le Centre d'Enseignement et de Recherche pour l'Environnement et la Santé, une étude a défini un canevas de formation commun aux plates-formes. Ce canevas est composé de 4 niveaux (information, sensibilisation, formation de base et formation spécialisée), d'une grille de 7 domaines à aborder et d'un arbre d'objectifs à atteindre par domaine. Le processus s'est poursuivi en 2003 et en 2007 par une évaluation qualitative des formations organisées par les plates-formes. Elle a été réalisée par le CERES à la demande de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs en collaboration avec les plates-formes. Ce processus permet aujourd'hui de souligner l'harmonisation du contenu et de la qualité des formations organisées par les plates-formes en région wallonne.

L'enquête actuelle de la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* sur les profils de compétence pour les infirmiers en soins palliatifs est une autre étape dans le domaine de l'amélioration de la qualité. Le point de départ de l'étude est un document de l'EAPC⁵² qui distingue trois niveaux d'expertise : de base, avancé et spécialisé. Dans chacune des quatre phases de l'étude, un questionnaire électronique a été envoyé aux personnes qui travaillent dans le secteur des soins palliatifs et dans les instituts de formation. Au départ du feedback qu'elles ont donné, les compétences ont été classées selon le degré d'importance, le niveau générique versus spécifique, etc.

Cette étude permettra à la fédération de définir les compétences en ce qui concerne l'attitude, les connaissances et les aptitudes pour les infirmiers dans

⁵² European Association for Palliative Care

le secteur palliatif. Cela permettra en outre aux instituts de disposer d'un instrument d'évaluation des formations données.

Les fédérations souhaitent qu'au terme de l'étude et de l'évaluation de cette dernière, des profils de compétences soient également établis pour les médecins, psychologues et travailleurs sociaux dans le secteur des soins palliatifs.

3. Enregistrement

Comme cela a été maintes fois énoncé lors de l'examen des problèmes transstructurels, il faut d'urgence continuer à développer et à gérer un enregistrement stratégique systématique. Un bon enregistrement constitue en outre le point de départ pour les recherches futures.

Depuis des années, les différentes structures pratiquent l'enregistrement, mais ce dernier n'est souvent pas standardisé pour tout le territoire et présente çà et là des lacunes qui compliquent l'évaluation et la comparaison des données.

En 2007, une étude commandée par le ministre des Affaires sociales et de la Santé a été menée sur l'élaboration d'un instrument d'enregistrement modulaire et uniforme qui puisse être utilisé dans tout le secteur des soins palliatifs. Il est souhaitable que cette étude soit poursuivie afin de permettre à terme une comparaison fiable des données et le suivi des patients palliatifs.

De même, il est demandé à l'instance parlementaire de veiller au traitement des statistiques de décès dans notre pays. Il y a un manque de données statistiques traitées au niveau national (par exemple en fonction de la cause du décès, du lieu du décès,...) pour ces 10 dernières années, notamment parce que les statistiques de décès traitées de la Région wallonne ne sont plus disponibles pour la période postérieure à 1997.

Cela pose non seulement un problème de suivi des évolutions démographiques au niveau national, mais signifie aussi que la Belgique n'est pas en mesure de fournir des données récentes dans le cadre des comparaisons internationales.

4. Soins palliatifs chez l'enfant

Depuis 2005, sept hôpitaux en Belgique sont subventionnés sous forme d'un projet pilote dans le cadre duquel des équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile continuent de soutenir, depuis l'hôpital, les soins aux enfants malades en phase terminale à leur domicile. Dans quelques-uns de ces hôpitaux, ces initiatives sont apparues dès le début des années 90 (donc avant le développement des équipes 'régulières' d'accompagnement multidisciplinaires en soins palliatifs).

Ces équipes de soins à domicile s'adressent exclusivement à des enfants et adolescents gravement malades (atteints par exemple d'affections oncologiques, neuromusculaires, de maladies neurodégénératives ou métaboliques). Ces enfants sont souvent hospitalisés et en général pour une longue durée dans les centres spécialisés des hôpitaux universitaires. Les équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile suivent ces enfants durant le trajet de soins et remplissent une fonction de liaison pour faciliter la transition entre le domicile, la première ligne et l'hôpital.

Les collaborateurs des équipes de soins à domicile sont déjà impliqués par le biais de réunions de concertation et d'échange d'informations lors du traitement de l'enfant à l'hôpital, conditions sine qua non à la poursuite des soins spécialisés à domicile. De cette manière, ces équipes sont associées au traitement tant curatif que palliatif.

Lors de la poursuite des soins extra-muros, les intervenants de la première ligne (généraliste, pédiatre, infirmiers à domicile) sont informés et instruits par les équipes de soins palliatifs pédiatriques (par exemple si des techniques et

des appareils ne sont pas connus, des explications sont données sur place et des instructions standardisées sont remises). Le personnel infirmier des équipes de soins à domicile veille, en collaboration avec les prestataires de soins concernés, à l'organisation et à la coordination des soins et garantit leur accessibilité 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Grâce aux soins à domicile en relation avec l'hôpital, depuis le diagnostic et tout au long de la phase curative, une bonne relation de confiance s'est installée en général entre l'enfant, la famille et l'équipe de soins à domicile au moment où les soins palliatifs deviennent nécessaires. Pendant la phase de soins palliatifs, l'entourage immédiat de l'enfant/de l'adolescent qui est important pour lui fait également l'objet de l'attention voulue. L'impact sur la vie privée des intervenants est en général beaucoup plus fort face à des enfants mourants. Sur ce plan aussi, les équipes de soins à domicile ont acquis depuis lors de l'expérience et une expertise.

Dans le Plan National Cancer de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, L. Onkelinx, le financement structurel d'une équipe interuniversitaire de liaison pour les soins palliatifs pédiatriques constitue un des points d'action. Un budget est prévu à cette fin en 2009 et 2010. En outre, l'objectif est d'élaborer à l'avenir des normes d'agrément spécifiques.

Grâce à ces projets pilotes, la Belgique est actuellement l'un des chefs de file dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques ; seules la France et l'Allemagne connaissent des initiatives similaires. La Cellule d'évaluation des soins palliatifs estime qu'il est important de continuer à encourager cette forme de soins et de poursuivre le développement de l'approche spécifique des soins palliatifs pédiatriques. Ce faisant, la Cellule d'évaluation souscrit à la vision de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) qui a mis en place en 2006 une task force spécifique pour soutenir le développement des soins palliatifs pédiatriques.

5. Soins palliatifs et pauvreté

Selon des chiffres d'OASeS (« Unité de Recherche Pauvreté, Exclusion Sociale et la Ville » de l'université d'Anvers), 60% des plus démunis ne peuvent pas intégrer les frais liés à leur santé dans le budget du ménage et 17% d'entre eux doivent ajourner leurs soins de santé.⁵³ Pourtant, seulement 17% des plus démunis bénéficient d'un droit de réduction sur les frais de maladie ou le ticket modérateur.

En dépit de notre vaste assurance maladie obligatoire, l'accès aux soins de santé n'est toujours pas garanti pour tous en Belgique. Nous sommes donc en droit de supposer qu'il en va de même pour les soins palliatifs.

C'est la raison pour laquelle nous préconisons d'examiner, dans une prochaine édition du Rapport d'évaluation, l'accessibilité aux soins palliatifs. En collaboration avec des partenaires comme le Centre fédéral d'expertise, l'Agence intermutualiste, des CPAS et des centres de recherche réputés, comme OASeS, les paramètres suivants peuvent être examinés :

- La représentation des personnes jouissant du statut BIM ou OMNIO dans l'ensemble des patients qui reçoivent des soins palliatifs, ventilée en fonction du contexte (domicile, MRPA/MRS ou hôpital);
- La représentation des ayants droit au Maximum à facturer (MAF) social et aux deux dernières catégories du MAF revenus dans l'ensemble des patients qui reçoivent des soins palliatifs;
- La représentation des personnes qui ne sont pas en règle d'assurance maladie-invalidité dans l'ensemble des patients qui reçoivent des soins palliatifs. Ce dernier aspect est particulièrement important pour pouvoir se faire une idée précise des catégories qui sont défavorisées. Dans ce cadre, on peut éventuellement aussi collaborer avec la Caisse Auxiliaire d'Assurance Maladie-Invalidité.

⁵³ Colloquium OASeS, 04/12/2007: <http://www.indymedia.be/node/25127> ; http://www.ua.ac.be/main.aspx?c=*OASES

SOINS PALLIATIFS ET EUTHANASIE

La Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs estime qu'il est peu utile de polariser le débat entre soins palliatifs et euthanasie. Chaque citoyen a le droit de choisir.

Certaines personnes choisissent expressément l'euthanasie active lorsqu'elles sont persuadées que leurs souffrances seront insupportables. Certains peuvent difficilement continuer à vivre avec la perspective d'un dépérissement et d'une dépendance envers autrui. Ce qui ne signifie pas qu'ils ne doivent pas bénéficier dans la période qui précède l'acte d'euthanasie de tous les soins de confort possibles. Le choix de l'euthanasie n'exclut pas les soins palliatifs.

Ainsi, ceux qui ont choisi délibérément les soins palliatifs peuvent à un moment donné de leur maladie vivre difficilement la dépendance envers autrui, leur dépérissement et le besoin de soins, sachant que cela peut durer encore un temps indéterminé. Ils peuvent à un moment donné choisir de mettre fin activement à leur vie parce que leur dépérissement dans le regard des autres ne leur est plus souhaitable et supportable. Dans un certain nombre de cas, la douleur et les désagréments corporels ne peuvent pas être suffisamment soulagés. Toutefois, l'être ne se résume pas à un corps; il y a aussi le vécu, la dépendance omniprésente et l'expérience du sens, qui peuvent être primordiaux à l'approche de la fin de vie. Il est important à ce moment-là que les prestataires de soins qui les entourent puissent créer un espace pour leurs demandes et prennent ces dernières au sérieux.

Pour la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, les soins palliatifs **intégraux** impliquent que l'on reconnaisse au patient le droit de décider que la poursuite des soins palliatifs **conventionnels** n'a plus sa raison d'être et que sa volonté d'euthanasie soit appuyée et acceptée. Il est clair qu'il ne s'agit pas d'une politique à deux vitesses, soit les soins palliatifs soit l'euthanasie, mais qu'une approche n'exclut pas l'autre. Il importe à chaque moment de l'évolution de la maladie d'écouter avec respect les demandes, attentes et

souhaits du patient, et d'assurer ces soins et le traitement qui répondent à sa volonté.

SYNTHESE DES PROPOSITIONS ET LEUR ESTIMATION

BUDGETAIRE

Associations de soins palliatifs

Indemnisation réelle des frais de personnel (ancienneté et allocation majorée pour le coordinateur)	815.000 euros
Suppression de la distinction entre associations qui sont ou non seules dans la région	130.000 euros
Financement des frais de fonctionnement	à préciser

Fédérations de soins palliatifs

Financement structurel	317.000 euros
------------------------	---------------

Equipes d'accompagnement multidisciplinaires

Personnel infirmier supplémentaire	365.000 euros
Financement d'un responsable	à préciser

Forfait palliatif

Revalorisation	1.500.000 euros
Octroi récurrent du forfait	à préciser

Médecins généralistes

Allocation supplémentaire nomenclature palliative des généralistes	à préciser
Rétribution lors de la concertation multidisciplinaire	à préciser

Extension de la période du statut palliatif	à préciser
--	------------

Maximum à facturer	à préciser
---------------------------	------------

Centres de jour

Financement structurel des centres de jour existants	900.000 euros
--	---------------

MRPA/MRS

Personne référente en soins palliatifs et équipe palliative	(*) 4.038.584 euros
Matériel de soins supplémentaire	9.000.000 euros
Personnel soignant supplémentaire	à préciser
Forfait de soins palliatifs résidents MRPA/MRS	à préciser

Hôpitaux

Court séjour palliatif / Financement de journées d'hospitalisation supplémentaires pour les patients avec code V66.7	à préciser
---	------------

(*) Ce montant tient déjà compte du financement supplémentaire à partir du 1^{er} juillet 2008 pour 0,10 membre du personnel de réactivation par 30 patients bénéficiaires, pour le soutien aux soins des patients en phase terminale en MRS.

CONCLUSION

En se basant sur son mandat, lequel prévoit une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des solutions trouvées, la Cellule d'évaluation soins palliatifs a réalisé l'analyse mentionnée ci-dessus des problèmes qui se font jour dans le paysage palliatif. Elle propose en conséquence une série de mesures qui doivent être prises de façon prioritaire afin de répondre à la demande croissante en matière de soins palliatifs et afin de continuer à garantir la qualité et l'accessibilité de ces soins. Ces mesures ont déjà été discutées par chapitre et sont ici, encore une fois, résumées par ordre de priorité.

Ces mesures proposées impliquent un accroissement du budget d'un montant approximatif de 6,5 millions € (l'estimation du prix par mesure se trouve à la p. 103). Ces moyens supplémentaires concernent les besoins suivants :

1. Renforcement des soins palliatifs pour les patients à domicile ou milieu de substitution, à savoir :
 - La suppression de la restriction qui est imposée actuellement au cadre du personnel des équipes d'accompagnement multidisciplinaires en soins à domicile, en autorisant une extension du personnel si l'équipe d'accompagnement a atteint le nombre maximum de forfaits à facturer.
 - Un renforcement complémentaire de la fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins (en sus des mesures déjà annoncées)
2. Une meilleure subvention pour les structures organisationnelles qui coordonnent les soins palliatifs, à savoir :

- Suppression de la différence de financement existant entre les plates formes de soins palliatifs, qu'il y en ait une ou plus par région.
- Octroi d'un financement pour les 3 fédérations belges de soins palliatifs.
- Indemnisation de l'ancienneté des membres du personnel des plates formes de soins palliatifs.

3. Une solution structurelle et un financement correct pour les centres de jour pour soins palliatifs existants; prévoir la possibilité de créer dans le futur de nouveaux centres de jour sous la forme de projets pilotes qui seront évalués.