

**CELLULE D'ÉVALUATION SOINS
PALLIATIFS**

**RAPPORT D'ÉVALUATION
SOINS PALLIATIFS**

MAI 2005

**CELLULE D'ÉVALUATION SOINS
PALLIATIFS**

**RAPPORT D'ÉVALUATION
SOINS PALLIATIFS**

MAI 2005

COMPOSITION DE LA CELLULE D'ÉVALUATION SOINS PALLIATIFS

Président

Prof. Dr Manu Keirse

Membres

Dr Wim AVONDS
Mme Denise BORZEE
Dr Dominique BOUCKENAERE
Mme Patricia DELBAR
Dr Jacques DEVILLERS
Pr. Dr Wim DISTELMANS
M. Fouad MABROUK
Mme Grietje MORREN
Dr Arsène MULLIE
Mme Anne-Françoise NOLLET
M. Rik THYS
M. Ronny VAN HEE

Représentants de l'administration

Mme Rit GOETSCHALCKX
M. Jan VAN DE VELDE

TABLE DES MATIERES

I. APERÇU DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE	2
INTRODUCTION	2
HISTORIQUE.....	3
ASSOCIATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS	5
FÉDÉRATIONS.....	6
SOINS PALLIATIFS À DOMICILE	6
Équipes d'accompagnement multidisciplinaires.....	6
Forfait de soins palliatifs et suppression des tickets modérateurs.....	7
SOINS PALLIATIFS EN MILIEU DE REMPLACEMENT DU CHEZ-SOI.....	8
MRPA et MRS	8
Centres palliatifs de jour	10
SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX.....	11
Unités de soins palliatifs	11
Fonction palliative dans les hôpitaux (équipes de soutien mobiles)	12
II. INVENTAIRE DES LACUNES ET PROBLÈMES ACTUELS ET PROPOSITIONS EN VUE D'Y APPORTER DES SOLUTIONS	13
INTRODUCTION : DES SOINS PALLIATIFS COMME « MÉDECINE DE LA PRÉSENCE »	13
ASSOCIATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS	14
FÉDÉRATIONS.....	14
SOINS PALLIATIFS À DOMICILE	15
Équipes d'accompagnement multidisciplinaires.....	15
Forfait de soins palliatifs et suppression des tickets modérateurs.....	18
SOINS PALLIATIFS EN MILIEU DE REMPLACEMENT DU CHEZ-SOI.....	20
MRPA et MRS	20
Centres palliatifs de jour	21
SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX.....	23
Unités de soins palliatifs	23
Fonction palliative dans les hôpitaux (équipes de soutien mobiles)	23
RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DE L'EUROPE POUR LES SOINS PALLIATIFS.....	24
PROBLÈMES ET PRIORITÉS PLUS GLOBAUX	24
CONCLUSION.....	25
III. POSSIBILITÉS BUDGÉTAIRES ?	27
UNE AUGMENTATION DE 25 % DU BUDGET.....	27
BESOIN EN MATIÈRE DE MODÈLES D'ENREGISTREMENT	29
STATISTIQUES DE DÉCÈS	29
LUTTE CONTRE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE	29
FINANCEMENT DISPROPORTIONNEL	30

PARTIE I

APERÇU DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

INTRODUCTION

Depuis un quart de siècle, on reprend conscience, dans la médecine et dans la société, du fait 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 qui est condamnée à mourir sous peu, la qualité de la vie prime sur la quantité. Progressivement, la lutte contre la douleur et les soins au mourant ont trouvé une place dans la médecine, et 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.

Récemment (en 2002), deux lois très importantes ont vu le jour dans notre pays – la loi sur l'euthanasie et la loi relative aux soins palliatifs – qui, dans un certain sens, constituent, tant sur le plan social que juridique, une consolidation des évolutions qui se sont produites dans le courant des vingt dernières années concernant la vision de la fin de vie et les soins dispensés durant cette période.

Dans une première partie, nous élaborerons une ébauche de l'évolution des soins palliatifs dans notre pays. Ensuite, nous donnerons un aperçu de la situation actuelle au sein des différents secteurs des soins palliatifs. Nous aborderons successivement les soins palliatifs à domicile, en milieu de remplacement du chez-soi et en milieu hospitalier. Toutefois, nous traiterons tout d'abord des associations en matière de soins palliatifs (appelées également réseaux ou plates-formes) étant donné que celles-ci sont

responsables de la coordination locale de tous les établissements et initiatives concernant les soins palliatifs, et des fédérations de soins palliatifs.

Dans une deuxième partie, nous aborderons les lacunes et les problèmes du système actuel, tels qu'ils sont perçus par la Cellule d'évaluation et les Fédérations de soins palliatifs dans notre pays et nous formulerons également un certain nombre de propositions visant à optimiser les soins palliatifs en Belgique. Ici aussi, nous utiliserons la même subdivision. Nous évoquerons également brièvement quelques recommandations formulées en 2003 par le Conseil de l'Europe en ce qui concerne l'organisation des soins palliatifs.

La troisième et dernière partie de ce rapport est consacrée aux implications budgétaires des recommandations de la Cellule d'Evaluation pour maintenir et améliorer la qualité des soins palliatifs dans notre pays.

HISTORIQUE

Il y a vingt ans, en 1985, que la première unité palliative et la première équipe de soins palliatifs à domicile ont été créés en Belgique. Quelques années plus tard, les premières équipes de soutien palliatif sont apparues dans quelques hôpitaux. En 1991, à l'initiative du Ministre des Affaires sociales de l'époque, M. Busquin, des subsides ont été accordés pour la première fois à des expériences concernant les soins palliatifs ambulatoires et les soins palliatifs résidentiels. Cela s'est effectué par l'arrêté royal du 19 août 1991.

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

Ensuite, en date du 29 juillet 1993, il a été décidé de créer, dans le cadre d'un protocole d'accord entre l'autorité fédérale et les communautés, un groupe de travail composé d'experts qui examinerait également la

structuration des soins palliatifs. Ce groupe de travail a également rédigé 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 a été créé dans le cadre de la Conférence interministérielle Santé publique, lequel a apporté un certain nombre d'améliorations au premier plan palliatif, ce qui a conduit au plan de politique en matière de soins palliatifs Aelvoet-Vandenbroucke. Le Conseil des Ministres et la Conférence interministérielle ont approuvé ce plan. Son objectif était de renforcer la culture des soins palliatifs (par le biais d'une augmentation des budgets pour presque toutes les formes de soins palliatifs existantes et sous diverses modalités) et d'optimiser les soins dans le milieu de vie du patient (à domicile ou en milieu de remplacement du chez-soi), et ce en appréhendant le patient dans son réseau social et son contexte le plus large.

Il y a trois 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 à 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 également 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 qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions 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 la 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.

Au moment de l'approbation de la loi relative aux soins palliatifs (06/06/2002), le parlement a adopté une proposition de résolution concernant l'élaboration et le développement ultérieurs d'un plan palliatif axé sur les besoins, lequel décrit plus en détail une série de mesures devant être prises par le gouvernement fédéral afin d'améliorer les soins palliatifs.

Jusqu'à présent, la réalisation principale de la loi relative aux soins palliatifs est la création de la Cellule d'évaluation (pour les autres points, nous attendons encore les arrêtés d'exécution). Cette Cellule, qui est composée de représentants des trois fédérations de soins palliatifs dans notre pays, de différentes mutualités ainsi que d'experts externes, est actuellement opérationnelle depuis deux ans et a, durant cette période, réalisé un inventaire des lacunes et problèmes existant dans le domaine des soins palliatifs. Sur la base de cet inventaire, la Cellule d'Évaluation a établi une liste de priorités pour le secteur.

ASSOCIATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

Ces associations, régies par l'arrêté royal du 19 juin 1997, couvrent des zones géographiquement délimitées. Presque tous les acteurs (organisations d'aide aux familles et aux patients, organisations de soins à domicile et de médecins, maisons de repos et de soins et maisons de repos pour personnes âgées, hôpitaux) au sein des soins de santé font partie de ces associations territoriales.

Les associations, qui sont actuellement au nombre de 25 en Belgique, ont un rôle important à jouer au sein de leur région sur le plan de la diffusion de la culture des soins palliatifs. Elles coordonnent les actions locales.

Les principales missions d'une association sont l'information et la sensibilisation, la formation et le recyclage, l'établissement de protocoles de collaboration et la conduite d'une politique régionale.

Les associations constituent ainsi un système de coordination et de sensibilisation couvrant des zones géographiques et assurant la continuité. Le système est apprécié sur le plan international et a été présenté lors de congrès internationaux.

En vue de l'exécution de ses missions, chaque association dispose actuellement d'un coordinateur à temps plein proportionnellement par 300.000 habitants. Si une association dessert une zone de *moins* de 300.000 habitants et est la seule dans sa province ou sa communauté, elle dispose malgré tout d'un coordinateur équivalent temps plein et d'un psychologue clinicien à mi-temps. Au cas où une association dessert une zone de *plus* de 300.000 habitants et est la seule dans sa communauté ou sa région, elle dispose d'un psychologue clinicien mi-temps par tranche complète de 300.000 habitants dans la zone desservie. Le nombre d'habitants couvert par une association varie très fortement : de 200.000 à 800.000 habitants.

FÉDÉRATIONS

Outre les associations régionales de soins palliatifs, il existe trois fédérations qui chapeautent les soins palliatifs dans notre pays. D'une part, elles mettent leur expertise à la disposition des professionnels sur le terrain et leur apportent leur soutien et, d'autre part, elles font office de porte-parole pour les acteurs du terrain, et d'interlocuteur vis-à-vis des pouvoirs publics.

SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Equipes d'accompagnement multidisciplinaires

A partir de 1987, en vue de soutenir les diverses formes de soins palliatifs à domicile, les premières initiatives qui ont abouti aux équipes d'accompagnement multidisciplinaires ont vu le jour

Ce n'est que le 13 octobre 1998 qu'un arrêté royal les a officialisées. Chaque association régionale de soins palliatifs dispose d'une ou de plusieurs équipes

de ce type. L'arrêté royal du 13 octobre 1998 détermine les conditions et les critères minimum auxquels les équipes d'accompagnement multidisciplinaires pour les soins palliatifs doivent satisfaire. Actuellement, 28 équipes ont conclu une convention avec le Comité de l'assurance de l'INAMI. Elles exercent une fonction de deuxième ligne et assurent, à la demande du patient et en concertation avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés, un soutien concret à ceux qui offrent les services de soins palliatifs. Leur mission consiste, premièrement, à se concerter avec les dispensateurs de soins concernés et à leur donner des conseils sur tous les aspects des soins palliatifs (parmi lesquels le traitement contre la douleur, l'utilisation de matériel spécialisé), deuxièmement, à organiser et coordonner la dispensation des soins palliatifs dans l'environnement familial du patient (dont les concertations avec le médecin généraliste et d'autres membres du personnel soignant à domicile) et le soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de première ligne concernés.

Cependant, les dispensateurs de soins de première ligne concernés restent, sous la direction du médecin généraliste du patient et dans tous les cas, entièrement responsables des soins au patient et de l'accompagnement de celui-ci. En accord avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés et avec leur autorisation, l'équipe peut également, dans certains cas, prendre en charge certains aspects spécifiques des soins palliatifs.

Forfait de soins palliatifs et suppression des tickets modérateurs

Outre la création des équipes d'accompagnement multidisciplinaires, un certain nombre de mesures ont été prises afin qu'il ne soit pas plus onéreux pour le patient de mourir à domicile que de mourir à l'hôpital.

Tout d'abord, on a créé ce qu'on appelle « le forfait de soins palliatifs ». Ce forfait prévoit pour les patients palliatifs souhaitant mourir à domicile et ayant une espérance de vie inférieure à 3 mois, un montant de 483,39 € qu'ils peuvent obtenir mensuellement, au maximum à deux reprises.

Ce forfait complète le remboursement accordé dans le cadre de la nomenclature « ordinaire » et se veut une intervention supplémentaire pour des frais spécifiques en matière de médicaments, de matériel de soins et des auxiliaires.

Afin d'avoir droit à ce forfait palliatif, il faut demander le « statut palliatif » pour le patient.

Pour ce faire, il faut satisfaire à certains critères, p.ex. le soutien par une équipe d'accompagnement multidisciplinaire ou des soins infirmiers intensifs quotidiens. Si le médecin conseil approuve cette demande, le patient a droit au forfait palliatif, mais bénéficie également d'un certain nombre d'avantages supplémentaires :

L'infirmier peut appliquer un forfait palliatif pour les soins dispensés. Il s'agit d'un montant all-in couvrant tous les soins infirmiers et l'accompagnement. Le patient ne paie pas de ticket modérateur. Si le patient vit plus longtemps que les 3 mois présumés, l'INAMI continue à octroyer ce forfait.

Le médecin généraliste peut utiliser des numéros INAMI spéciaux pour ses visites à domicile, pour lesquelles le patient ne doit pas payer de ticket modérateur. Et, tout comme pour le forfait infirmier, cela reste d'application si le patient survit au-delà de 3 mois.

Enfin, le législateur a donné la possibilité à tous les travailleurs de prendre, dans le cadre de la législation sur l'interruption de carrière, un congé à temps plein ou à mi-temps pour dispenser des soins palliatifs afin d'assister des proches lors de leurs derniers mois de vie. La durée de ce congé est de 2 mois maximum pour les soins palliatifs dispensés à une même personne. Il va de soi que plusieurs personnes peuvent bénéficier de ce congé soins palliatifs pour un même patient.

SOINS PALLIATIFS EN MILIEU DE REMPLACEMENT DU CHEZ-SOI

MRPA et MRS

Pour ce qui concerne le secteur des soins palliatifs en milieu de remplacement du chez-soi, il existe en premier lieu le secteur des maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) et les maisons de repos et de soins (MRS).

L'arrêté royal du 15 juillet 1997 a légalement prévu une fonction palliative pour chaque MRS. Concrètement, cela signifie entre autres que chaque MRS

doit se joindre à une « association » agréée et conclure des conventions concrètes avec un établissement agréé disposant de lits Sp « soins palliatifs ».

Afin de soutenir les soins aux malades en phase terminale dans les maisons de repos et de soins (MRS) et par analogie avec la mission de soins palliatifs des hôpitaux, le médecin (coordinateur) et l'infirmier en chef désignés sont chargés :

- 1) d'introduire la culture des soins palliatifs et de sensibiliser le personnel,
- 2) de formuler des avis de soins palliatifs à l'intention du personnel soignant présent (praticiens de l'art infirmier, aides-soignants, auxiliaires paramédicaux, kinésithérapeutes),
- 3) d'actualiser les connaissances en matière de soins palliatifs du personnel précité.

Cette mission est complémentaire à celle des dispensateurs de soins et n'a pas pour but de prendre en charge les soins comme tels.

Cependant, cette mission palliative n'a de valeur légale que pour le secteur des MRS et non pour le secteur des MRPA.

L'arrêté ministériel du 22 novembre 2001 a également prévu une intervention de l'assurance des soins médicaux destinée au financement de la formation et de la sensibilisation du personnel des MRS et MRPA aux soins palliatifs. A l'origine, un montant de 0,59 € a été prévu par jour et par patient admis classé par catégorie de dépendance B ou C. Toutefois, lors des discussions budgétaires, ce montant journalier a été ramené à 0,25 €. Actuellement, l'intervention est de 0,28 € par jour par patient admis classé dans la catégorie B ou C.

Afin de bénéficier de cette intervention, les établissements précités doivent remplir les conditions suivantes :

- 1) les établissements déjà agréés doivent rédiger une déclaration d'intention décrivant la politique que l'établissement envisage de mener sur le plan des soins palliatifs,
- 2) chaque établissement désigne une personne qui est responsable, dans l'établissement, de l'organisation des soins palliatifs et de la

formation du personnel en ce qui concerne la culture des soins palliatifs,

- 3) les MRPA ne disposant pas d'une section ayant un agrément spécial en tant que « MRS » doivent conclure une convention avec une association régionale pour les soins palliatifs, laquelle prévoit au moins une concertation périodique.

Centres palliatifs de jour

Il y a ensuite les centres palliatifs de jour. Ces centres constituent un complément aux soins à domicile et peuvent fournir un soutien important aux soins dispensés par l'entourage. Ils offrent une solution de remplacement aux soins à domicile lorsque les soins dispensés par l'entourage font défaut. De nombreuses personnes souhaitent, en effet, une fin de vie à domicile, mais il est difficile de s'occuper d'elles à domicile 24 heures sur 24. Les soins qui leur sont apportés représentent, sur les plans physique et psychologique, une lourde charge pour l'entourage qui, souvent, n'est pas en mesure de faire face aux situations de crise survenant subitement. De bons soins de jour peuvent fournir une solution. Les patients se sentent un peu plus indépendants et ont davantage de contacts avec le monde extérieur.

A l'époque du plan palliatif, vu qu'un certain nombre de questions fondamentales se posaient encore concernant ces initiatives, comme :

- 1) l'endroit ou la situation (hôpital, maison de repos, isolé),
- 2) leur répartition géographique et leur accessibilité,
- 3) l'ampleur et le mode de financement de ces centres,

il a été proposé, suite à l'avis du Conseil national des établissements hospitaliers, de subventionner plusieurs de ces centres sous forme d'expérience. Le Comité de l'assurance de l'INAMI a conclu, avec dix de ces centres, une « convention de revalidation » qui courait jusqu'au 31 décembre 2004. Entre temps, cet accord a été provisoirement prolongé jusqu'au 31 décembre 2005. Outre des dispositions relatives à l'infrastructure requise et l'encadrement professionnel, cette convention comprend notamment l'obligation de conclure un accord de coopération écrit avec le médecin de

famille. En tout état de cause, les centres offrent la garantie d'un large éventail de services palliatifs : ils sont ouverts de 9 heures à 17 heures, peuvent dispenser tous les soins nécessaires, servent des repas complets adaptés, offrent aux patients la possibilité de consulter un psychologue, organisent des contacts sociaux et des activités, ...

SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX

Unités de soins palliatifs

Les soins palliatifs en hôpital constituent un troisième volet. Avant tout, on trouve dans les hôpitaux les unités de soins palliatifs, également appelées « services Sp-soins palliatifs ». Un arrêté royal du 15 juillet 1997 a précisé que ces services sont destinés aux patients souffrant d'une maladie incurable en phase terminale, nécessitant des soins palliatifs qui ne peuvent leur être dispensés ni à domicile ni dans l'établissement où ils séjournent. L'unité doit se consacrer à des activités comme le contrôle des symptômes, l'accompagnement psychologique, la préparation au deuil et son accompagnement. Il convient également d'éviter qu'un nombre trop élevé d'actes techniques soient effectués dans l'unité. Les unités doivent aussi respecter des normes déterminées d'ordre architectonique et organisationnel. En outre, l'établissement ou le service qui offre les lits Sp doit faire partie de l'association de soins palliatifs dans la région.

Les unités de soins palliatifs se composent au minimum de 6 lits et au maximum de 12 lits, qui sont soit répartis entre différents services hospitaliers, soit hébergés dans des entités indépendantes, éventuellement même en dehors du lieu d'établissement de l'hôpital. Un arrêté royal du 30 octobre 1996 fixe les besoins en lits pour les unités palliatives à un maximum de 360 lits Sp pour l'ensemble du royaume. À l'heure actuelle, on dénombre 375 lits de ce type dans le pays.

En ce qui concerne l'encadrement, il est actuellement défini que le service doit disposer, par lit agréé, de 1,50 ETP infirmiers, assistés par un personnel soignant suffisant.

Fonction palliative dans les hôpitaux (équipes de soutien mobiles)

La fonction hospitalière de soins palliatifs, dont chaque hôpital doit disposer depuis 1999, revêt peut-être encore davantage d'importance que les unités palliatives. Un autre arrêté royal, du 15 juillet 1997, décrivait déjà les soins palliatifs comme « fonction » d'un hôpital. La fonction est amplement définie et comprend toutes les activités destinées à soutenir le traitement et l'accueil des patients hospitaliers en phase terminale. La fonction est exercée par une équipe pluridisciplinaire, qui se compose d'au moins un médecin spécialiste à mi-temps disposant d'une formation et/ou d'une expérience suffisantes en matière de soins palliatifs, d'au moins un infirmier gradué à mi-temps et d'au moins un psychologue à mi-temps pour les hôpitaux comprenant jusqu'à 500 lits. Pour les hôpitaux de plus de 500 lits, un élargissement est prévu, proportionnellement au nombre de lits. En outre, cette équipe peut être complétée par un assistant social ou un infirmier social. À l'heure actuelle, 118 hôpitaux en Belgique disposent d'une fonction palliative.

Cette équipe de soutien mobile est notamment chargée d'instaurer une culture de soins palliatifs, de fournir des avis en matière de soins palliatifs, d'assurer la formation continue du personnel et la continuité des soins lorsque le patient malade en phase terminale quitte l'hôpital pour rentrer à domicile ou être accueilli dans le secteur des maisons de repos.

L'équipe multidisciplinaire n'est toutefois pas directement associée au traitement et aux soins proprement dits.

En outre, la fonction palliative doit avoir un lien avec un service Sp-soins palliatifs si l'hôpital lui-même ne dispose pas d'une telle unité. Elle doit collaborer dans le cadre de l'association en matière de soins palliatifs qui couvre la zone concernée, et elle doit avoir un lien fonctionnel avec les organisations de soins à domicile qui font partie de l'accord de coopération mentionné ci-avant.

Enfin, la fonction doit prévoir un enregistrement et une évaluation de la mission palliative au sein de l'établissement.

PARTIE II

INVENTAIRE DES LACUNES ET PROBLÈMES ACTUELS ET PROPOSITIONS EN VUE D'Y APPORTER DES SOLUTIONS

INTRODUCTION : DES SOINS PALLIATIFS COMME « MÉDECINE DE LA PRÉSENCE »

Les soins palliatifs sont davantage une question de « savoir être » que de « savoir faire » : il s'agit d'écouter (et de former des personnes à écouter) - non pas d'apporter des solutions, mais bien d'accorder de l'attention et d'offrir une place au processus de maladie et de mort. Ce processus requiert une expertise spécifique et constitue l'une des raisons d'être des soins palliatifs. Cette présence nécessite du temps et donc de l'argent, mais elle coûte certainement moins cher que l'ensemble des prestations et journées d'hospitalisation d'une personne qui aurait préféré et pour qui il aurait été préférable de rester à domicile pour ses derniers jours, semaines ou mois. L'acharnement thérapeutique représente, dans notre pays, l'une des principales entraves aux soins palliatifs de qualité, offerts suffisamment tôt. Un exemple (voir Annexe 1) nous apprend que le budget annuel des soins palliatifs en Belgique ne représente qu'une fraction des coûts colossaux pour la société qu'occasionne l'administration de soins curatifs maximaux aux patients en phase terminale en l'absence de (suffisamment de) réflexion (en équipe) sur la question suivante : « S'agit-il de l'approche médicale correcte ? ». Le passage du concept de *cure* (soigner) au concept de *care* (traiter) et d'une « éthique de résultats » à une « éthique d'attitude » se présente, à cet égard, comme la solution par excellence aux énormes déficits de l'assurance maladie auxquels nous nous voyons confrontés actuellement.

Les soins palliatifs font partie intégrante des soins de santé. Comme toutes les formes de soins de santé, les soins palliatifs doivent s'appuyer sur une recherche scientifique objective. Sur ce plan, la Belgique n'arrive

malheureusement pas en tête du classement. Il s'agit d'un défi pour l'avenir ! Une étude des besoins, la qualité de la vie, la qualité de l'offre de soins, la satisfaction et l'évaluation d'organisations de soins palliatifs : voilà des thèmes qui ne sont pas suffisamment mis en relief sur le plan scientifique. Investir dans la recherche et la formation, c'est investir en profondeur; cela porte ses fruits, tant financièrement que qualitativement.

ASSOCIATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

La situation présente veut toutefois que le financement actuel de ces associations soit toujours insuffisant pour pouvoir couvrir le coût salarial réel du coordinateur (1 ETP proportionnellement par 300.000 habitants, ou 1 ETP de toute manière si une association dessert une zone de *moins* de 300.000 habitants et est la seule dans sa province ou sa communauté) et du psychologue (0,5 ETP ou 0,5 ETP au minimum si une association dessert une zone de *plus* de 300.000 habitants et est la seule dans sa communauté ou sa région), en tenant compte de l'ancienneté. Par conséquent, la Cellule d'évaluation demande, en l'occurrence, une régularisation de ce financement. Aussi, un problème se pose pour les petites associations qui desservent une zone de moins de 300.000 habitants mais qui ne sont pas les seules dans leur communauté ou région ; en effet, elles ne disposent pas d'un équivalent temps plein pour la coordination, alors que le travail est identique ! Enfin, il est recommandé que la mission des associations soit décrite plus clairement, que les normes d'agrément soient fixées et qu'il soit procédé à une évaluation.

FÉDÉRATIONS

Le financement structurel d'un ETP pour un coordinateur et d'un demi-ETP pour un secrétaire par fédération est indispensable et serait utile au terrain dans son ensemble.

SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Il ressort de données chiffrées d'une étude des statistiques de décès en Région flamande menée entre 1993 et 2002 (Dr W. Avonds) que la part des décès à domicile à la suite de tumeurs malignes a légèrement augmenté au cours de cette période. Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs à domicile et les associations en soins palliatifs ont indubitablement joué un rôle important à cet égard. Néanmoins, il reste un long chemin à parcourir. Des recherches récentes ont en effet démontré que 70 % des patients malades en phase terminale souhaitent mourir à domicile, mais que seulement 30 % d'entre eux peuvent réaliser ce souhait. Il s'agit là du « paradoxe palliatif » des soins à domicile. Ce paradoxe est encore accentué par le fait que les soins à domicile, comparés à la fin de vie en hôpital, sont plus onéreux pour le patient, mais coûtent moins cher à la société. À titre de comparaison : aux Pays-Bas, 64 % de ces patients meurent dans l'environnement du domicile, contre 28 % en Flandre.

Équipes d'accompagnement multidisciplinaires

La situation actuelle est telle que la plupart des équipes, mais pas encore toutes, ont atteint leur nombre maximal de patients. S'ajoute à cela une demande de soutien toujours « croissante » à l'égard des équipes. Quelques équipes en font même « plus » que ce qui est autorisé, sans rémunération ! Fin 2003, les équipes présentaient globalement un surplus de capacité de personnel de « seulement » 10 % (pour la comparaison entre la capacité théorique et réelle en personnel, voir le rapport INAMI). Pour des petites équipes, il est impossible d'assurer une permanence 24 heures sur 24 avec deux infirmiers ETP. La permanence sert pour les cas d'urgence ; l'absence de permanence a généralement pour conséquence une hospitalisation d'urgence, avec toutes les conséquences onéreuses qui en découlent. Les jours de maladie et de congé rendent également la permanence très difficile. D'aucuns craignent dès lors qu'une telle situation mène, à l'avenir, à l'épuisement professionnel (*burnout*) et donc à une rotation élevée du personnel. Il en résulte, une fois de plus, qu'il faut former de nouvelles

personnes, qui ne peuvent fonctionner de manière complètement autonome qu'après 6 mois.

Plusieurs de ces équipes ont déjà recruté du personnel avec des moyens (précaires), externes à la convention INAMI, mais la faillite menace s'il n'est pas procédé à un financement structurel du personnel supplémentaire par le biais de la convention INAMI. C'est pourquoi elles demandent qu'un minimum 3 infirmiers ETP par équipe soit garanti.

Chacun est convaincu des efforts significatifs fournis par ces équipes très motivées. Cette conviction ne se manifeste toutefois pas dans les chiffres récemment publiés dans le récent rapport de l'INAMI relatif aux soins palliatifs et basés sur les données d'enregistrement que les équipes doivent fournir annuellement à l'INAMI. C'est toutefois auprès du secteur même que l'on trouvera la raison principale de cette disparité : l'instrument d'enregistrement est incomplet et il n'est pas uniforme pour les différentes équipes. En conséquence, différents éléments de l'emploi du temps du personnel des équipes ne sont pas repris dans l'enregistrement, comme la durée des déplacements, la formation suivie et le temps consacré à l'administration et aux transmissions. Tant la fiabilité des données que la possibilité de les comparer s'en trouvent par conséquent entravées. Il importe dès lors de combler les lacunes dans le mode actuel d'enregistrement et de tendre, en concertation avec les équipes, vers un instrument uniforme et complet, à l'échelon fédéral, qui identifie, dans la mesure du possible, les différentes tâches des équipes d'accompagnement multidisciplinaires. Outre un tronc commun – partie commune à toutes les situations de soins palliatifs (hôpitaux, maisons de repos, maisons de repos et de soins, soins à domicile), cet enregistrement peut également comprendre une partie spécifique par situation, dans laquelle par exemple les éléments d'emploi du temps, cités plus avant et momentanément non enregistrés, pourraient être repris de telle sorte que le mode de fonctionnement des équipes de soins à domicile devienne transparent et comparable. Le secteur a déjà fait savoir qu'il prendrait ses responsabilités en la matière.

En outre, le rapport de l'INAMI ne tient pas compte d'un certain nombre d'autres tâches dont s'acquittent les Équipes d'accompagnement

multidisciplinaires (EAM) mais qui, dans le rapport, ne comptent pas parmi les tâches essentielles de ces équipes :

- Selon la convention originale entre l'INAMI et les équipes, l'accompagnement du deuil relève bel et bien des tâches essentielles. Le Conseil de l'Europe partage cet avis.
- Si le soutien des équipes de MRPA/MRS est possible aux termes de la convention, il ne l'est toutefois pas selon le rapport. Les EAM apportent, en l'occurrence, des connaissances spécialisées en matière de contrôle de la douleur et des symptômes, et soutiennent, sur le plan psychosocial, les équipes, les patients et/ou la famille en situations difficiles.
- L'apprentissage en présence du patient (*Bed-side teaching*) est inhérent à la tâche des EAM ; en effet, elles émancipent ainsi les équipes de première ligne; cette tâche devant, selon nous, se traduire également en heures consacrées à la tâche essentielle. Le rapport considère, à juste titre, la formation en soins palliatifs pour les autres groupes cibles comme une tâche des associations, formation pour laquelle les associations doivent, certes, pouvoir faire appel à l'expertise des membres des EAM.
- Les bénévoles sont indispensables en matière de soins palliatifs (voir aussi les recommandations du Conseil de l'Europe) ; si l'on considère uniquement les bénévoles liés aux EAM, la Flandre en compte 450 ! Leur organisation et leur accompagnement devraient, d'une certaine manière, se voir gratifier d'une structure. Si les associations se chargent davantage de la tâche de coordination, ce sont toutefois les équipes qui soutiennent l'accompagnement direct (qui revêt assurément un caractère intensif dans l'accompagnement de fin de vie).

Enfin, il est également ressorti de l'évaluation de l'INAMI qu'il existe une diversité énorme en ce qui concerne les caractéristiques de fonctionnement des équipes d'accompagnement. Cette diversité semble résulter, d'une part, d'une évolution historique mais indique, d'autre part, des modèles de fonctionnement différents suivis par les équipes (ex : visites à domiciles plus ou moins nombreuses, avec un soutien téléphonique plus ou moins fréquent). Il n'est pas si évident de déterminer quel est le meilleur modèle de

fonctionnement sur la base des missions dont les équipes doivent s'acquitter aux termes de la convention INAMI. En concertation avec tous les intéressés, on pourrait chercher un modèle de fonctionnement résultant d'un consensus qui s'appliquerait à toutes les équipes, ce qui permettrait justement un suivi et une comparaison des activités par équipe.

Forfait de soins palliatifs et suppression des tickets modérateurs

Un problème qui se pose en la matière est dû au lien existant entre le statut palliatif et l'obtention du forfait de soins palliatif pour les personnes qui souhaitent mourir à domicile. On rencontre les problèmes suivants:

- 1) Certains patients sont disposés à utiliser l'offre de soins palliatifs, mais sont encore tout à fait en phase de déni quant à leur fin de vie. Par conséquent, il est presque impossible pour les prestataires de soins de rédiger un document stipulant que le patient va décéder dans les 3 mois à venir.
- 2) Certains patients ou leur famille ne souhaitent pas demander le statut palliatif car ils veulent prendre en charge eux-même les soins dispensés, y compris les frais.
- 3) Il arrive parfois que le médecin généraliste ne demande pas le statut palliatif :
 - a. soit parce qu'il estime que le patient dispose de moyens financiers suffisants,
 - b. soit parce qu'il ne veut ou ne peut donner de délai quant à la fin du processus de la maladie. De plus, une étude récente montre que, dans 60 % des situations, le pronostic d'un patient cancéreux est surestimé, ce qui est un facteur désavantageux supplémentaire,
 - c. soit parce qu'il ne veut pas s'engager à suivre les obligations prévues dans le cadre de ce forfait, lesquelles imposent la tenue d'une réunion d'équipe hebdomadaire (non rémunérée).
- 4) Le forfait palliatif pour les infirmiers à domicile constitue une rémunération correcte des soins intensifs palliatifs. Cependant, on peut se demander :

- a. si les soins sont toujours aussi intensifs lorsque le patient survit longtemps (en effet, il n'y a pas de limite de temps),
- b. si la collaboration avec l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire est suffisante, et si elle est de bonne qualité.

La non-demande du statut palliatif a des conséquences non seulement pour le patient, mais également pour les infirmiers indépendants : ils sont indirectement sanctionnés sur le plan financier. En effet, la lourdeur des soins dispensés au patient reste identique, mais, en l'absence du statut palliatif, ils n'ont pas droit à la rémunération plus élevée correspondant à ce type de soins.

Cependant, ce n'est pas parce que le patient nie sa mort proche qu'il n'a pas droit à un accompagnement adéquat. Au contraire, il aurait peut-être davantage besoin d'un accompagnement et d'explications.

Tous ces arguments montrent la nécessité d'adapter les critères introduits en matière de statut palliatif, et ce en maintenant un nombre de garanties prévues dans le statut, à savoir :

- 1) le médecin généraliste doit rester impliqué dans la demande,
- 2) Il convient d'impliquer plusieurs personnes lors d'une demande, afin d'éviter les abus,
- 3) La concertation reste une exigence, mais peut, le cas échéant, se faire par téléphone.

Par conséquent, on propose :

- 1) de prévoir, sur le formulaire de demande d'obtention du statut palliatif, la possibilité, pour les patients qui souhaitent renoncer au forfait palliatif, de mentionner qu'ils ne demandent pas ce forfait, mais qu'ils souhaitent quand même obtenir le statut de patient palliatif en raison des avantages complémentaires qui y sont liés (soins infirmiers, accompagnement par une équipe pluridisciplinaire d'accompagnement et suppression des tickets modérateurs du médecin généraliste),
- 2) que lorsque l'infirmier à domicile présente une personne de référence pour garantir la qualité des soins, ce soit une équipe d'accompagnement multidisciplinaire et, à cet effet, cette équipe doit en être informée. En même temps, il faut instaurer une certaine

forme d'implication qui ne se limite pas uniquement à la mention d'un numéro de téléphone,

- 3) de prévoir un honoraire pour les personnes concernées par la réunion d'équipe imposée par la réglementation, par analogie avec la consultation oncologique multidisciplinaire.

SOINS PALLIATIFS EN MILIEU DE REMPLACEMENT DU CHEZ-SOI

MRPA et MRS

Vu l'importante augmentation du nombre de décès dans les maisons de repos pour personnes âgées, et du nombre de décès prévisible, la Cellule d'évaluation demande que le montant journalier pour le financement de la formation et de la sensibilisation aux soins palliatifs du personnel des MRS et des MR soit une nouvelle fois majoré à concurrence de 0,60 €, comme il était initialement prévu. Ce montant doit pouvoir être utilisé pour la formation, le matériel ainsi que pour libérer du temps pour des référents infirmiers. Ces deux derniers éléments sont nécessaires pour élaborer une culture de soins palliatifs et pour encourager l'utilisation des codes DNR ainsi que l'accompagnement dans le cadre des décisions concernant la fin de vie. Dans ce sens, il serait également souhaitable que les médecins coordinateurs en MRS aient suivi une formation complémentaire en soins palliatifs, de même que les médecins qui font partie des équipes palliatives intrahospitalières. Toutefois, il faut réaliser un contrôle effectif de la qualité de la formation palliative dans ce secteur.

Par ailleurs, contrairement aux soins palliatifs à domicile, les patients palliatifs séjournant en MRPA ou MRS doivent encore payer les tickets modérateurs sur les honoraires de médecins généralistes parce qu'ils ne peuvent pas demander le statut palliatif. Par conséquent, la Cellule d'évaluation souhaite supprimer cette inégalité, et ce en élaborant une meilleure définition du résident palliatif dans une MR et en supprimant les tickets modérateurs qui y sont liés.

Centres palliatifs de jour

Dans un rapport d'évaluation récent de l'INAMI, une évaluation intermédiaire de ces expérimentations a été réalisée sur la base des données d'admission et de séjour des deux premières années de fonctionnement de ces centres de jour. On peut en déduire ce qui suit :

- 1) Bien que le taux d'occupation global moyen soit passé de 17,3 % en 2002 à 26,4 % en 2003, on peut encore, actuellement, parler de sous-occupation car le taux d'occupation présumé était de 80 %. En revanche, on peut dire que tout ce qui concerne les soins palliatifs nécessite du temps. Lorsqu'on examine l'évolution du nombre de jours de visite au cours des premiers mois de 2004, on constate une augmentation lente mais constante.
- 2) Il s'agit en majorité d'une population assez âgée : l'âge moyen est de 64 ans, 50 % des patients ont au-delà de 66 ans. Cependant, l'âge des patients varie énormément (de 21 à 97 ans) et un quart d'entre eux a moins de 55 ans; un tiers a moins de 60 ans.
- 3) Il y a une discordance entre, d'une part, le degré de dépendance en soins du patient palliatif et, d'autre part, le recours aux soins à domicile (professionnels). Pour certains patients avec une forte dépendance en soins, on ne fait pas appel aux soins à domicile et, à l'inverse, on a recours à des soins à domicile pour les patients qui ne sont pas dépendants en soins.
- 4) Les indications en matière d'admission montrent surtout un besoin de soutien et d'accompagnement psychosociaux et émotionnels, et de rupture de l'isolement social. Les indications médico-thérapeutiques sont plutôt rares.

Sur la base d'une évaluation intermédiaire, il a été décidé d'abord de ne pas prolonger le financement expérimental de ces centres après le 31 décembre 2004. Entre temps, ce financement a été provisoirement prolongé jusqu'au 31 décembre 2005. Cependant, il ne faut pas perdre de vue que de telles initiatives demandent du temps. En Europe continentale, la Belgique est un des précurseurs en la matière (le Royaume-Uni dispose actuellement de 242

centres de jour de ce type, mais l'initiative a démarré il y a 15 ans déjà). La Cellule d'évaluation Soins palliatifs estime qu'on devrait donner à ces centres davantage de possibilités et elle insiste sur la nécessité de réaliser une évaluation approfondie de leur fonctionnement et de leur financement. Par ailleurs, elle demande une révision des critères de la convention INAMI en la matière (en fonction de l'espérance de vie et de la pathologie). Afin d'améliorer le fonctionnement des centres de jour, il est nécessaire d'élargir le groupe cible :

- 1) Il y a également des patients non palliatifs qui nécessitent chaque jour un soutien et des soins. Il s'agit, notamment de personnes présentant des affections neuro-musculaires progressives, pour lesquelles le processus de la maladie a évolué vers un état dégénératif.
- 2) Pour les patients palliatifs, l'espérance de vie présumée de 6 mois est beaucoup trop courte. Le secteur demande d'élargir le critère d'espérance de vie à 18 mois.
- 3) Le profil de ces patients peut présenter des caractéristiques différentes de celles retrouvées dans d'autres groupes soins palliatifs étant donné que le centre palliatif de jour exerce une fonction de relais entre les soins intra et extra-muros. Dans de tels centres, certains patients se trouvent dans une zone de transition entre le traitement curatif et les soins palliatifs. Le fonctionnement de tels centres peut être un moyen très efficace pour réduire l'acharnement thérapeutique.

Les considérations de l'INAMI, selon lesquelles l'occupation n'était pas convaincante lors des premières années de fonctionnement, doivent être replacées dans un contexte réaliste. Un centre de jour a besoin d'une période d'adaptation suffisante pour pouvoir faire ses preuves dans la région. L'intervention financière ne couvrait qu'une partie des coûts et ne prévoyait par exemple pas le transport (bus+chauffeur). Cette dernière condition est essentielle au bon fonctionnement du centre. En effet, il arrive souvent que les patients ne puissent pas se déplacer avec leur propre véhicule, et les membres de leur famille, qui doivent les conduire le matin et le soir, ne peuvent pas toujours se libérer.

La Cellule d'évaluation propose de poursuivre le financement expérimental en 2006, mais sous une forme adaptée : des indications un peu plus larges, un budget ± identique, avec une redistribution sur base d'une sérieuse valuation de la pratique. Une liaison avec le secteur gériatrique ne semble pas opportune : l'âge, le groupe cible et le type d'accompagnement sont trop différents par rapport à la population gériatrique.

A la suite de l'opposition du terrain contre la décision de ne plus soutenir les centres de jour, des subsides supplémentaires ont été prévus jusqu'au 31 décembre 2005 pour les centres qui, entre-temps, fonctionnaient encore. Momentanément, le groupe intercabinets « soins chroniques » recherche une solution à ce problème.

SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX

Unités de soins palliatifs

La Cellule d'évaluation estime que les unités de soins palliatifs sont bien organisées en Belgique et qu'elles constituent une alternative digne à la fin de vie à domicile. Elles peuvent aussi décharger temporairement les soins à domicile.

Fonction palliative dans les hôpitaux (équipes de soutien mobiles)

En ce qui concerne les soins palliatifs dans les hôpitaux, la Cellule d'évaluation souligne l'importance d'un renforcement des équipes de soutien palliatif afin d'essayer d'empêcher l'acharnement thérapeutique.

Ici encore, les coûts salariaux effectifs du personnel (1 infirmier ETP, 0,5 médecin ETP et 0,5 psychologue ETP), compte tenu de l'ancienneté et des qualifications, ne peuvent pas être couverts par l'actuel financement. C'est la raison pour laquelle la Cellule d'évaluation souhaite doubler le financement des équipes de soutien. Bien entendu, il faut apporter une preuve de l'utilisation effective du budget aux soins palliatifs. On demande également

une rémunération convenable pour le médecin de l'équipe. Ce médecin spécialiste est une figure clé lorsqu'il s'agit de se concerter avec les collègues spécialistes en vue d'éviter l'acharnement thérapeutique. En ce qui concerne la qualification du médecin de l'équipe, il faut élaborer une mesure de transition afin de permettre aux médecins généralistes - qui ont une expérience de plusieurs années, des connaissances en matière de soins palliatifs et qui dirigent actuellement une équipe de support palliatif - de pouvoir continuer à exercer cette fonction.

Il faut, bien entendu, que le médecin soit réellement présent au sein de l'équipe. De plus, la Cellule d'Évaluation recommande aux médecins spécialistes qui dirigent ou souhaitent diriger une équipe de support palliatif et qui n'ont pas encore suivi une formation en soins palliatifs, de l'envisager à l'avenir.

RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DE L'EUROPE POUR LES SOINS PALLIATIFS

En novembre 2003, la Belgique a signé les recommandations du Conseil de l'Europe concernant les soins palliatifs, lesquelles ont été formulées par un comité d'experts. La Cellule d'évaluation souhaite mettre l'accent sur trois de ces recommandations: l'utilisation d'un Minimal Data Set, la reconnaissance du rôle et de l'importance du fonctionnement des bénévoles, et du suivi de deuil, considéré comme faisant intrinsèquement partie des soins palliatifs.

PROBLÈMES ET PRIORITÉS PLUS GLOBAUX

Comme il a déjà été évoqué lors de la discussion des problèmes rencontrés par les équipes d'accompagnement multidisciplinaires pour les soins palliatifs à domicile, il y a un besoin urgent en ce qui concerne un instrument d'enregistrement modulaire et uniforme pouvant être utilisé dans l'ensemble du secteur des soins palliatifs, de façon à pouvoir comparer les services palliatifs et le suivi des patients palliatifs. En effet, un bon enregistrement constitue la base de la recherche qui sera poursuivie ultérieurement. On enregistre déjà depuis de nombreuses années dans les différents secteurs, mais cet enregistrement n'est pas souvent standardisé pour l'ensemble du

pays et présente, ça et là, des lacunes qui entravent l'évaluation et la comparaison. La Cellule d'Evaluation y veillera.

Une deuxième priorité concerne la formation. En raison de la professionnalisation croissante du secteur, il est temps de fixer des normes, d'agréer la qualification professionnelle pour les soins palliatifs et ainsi d'accroître la qualité et l'influence des prestataires de soins concernés. Ceci doit être réalisé en collaboration et avec le soutien des autorités.

Malgré le fait qu'en matière de soins palliatifs la Belgique se trouve en avance sur le terrain, elle accuse - par rapport aux pays voisins - un retard du point de vue de la recherche scientifique objective dans le domaine des soins palliatifs. Comme dit précédemment, l'investissement pour la recherche - tout comme pour la formation - est un investissement durable qui porte des fruits tant du point de vue financier que du point de vue qualitatif.

Enfin, avec le vieillissement de la population, la nécessité des soins palliatifs ne cessera de s'accroître. Aujourd'hui, 1 habitant sur 4 est confronté au cancer et le vieillissement ramènera ce rapport à 1 sur 3. Les soins palliatifs ne ciblent pas seulement les malades atteints du cancer. La démence touche également la population vieillissante. En 2000, elle concernait 11.000 patients, en 2010 elle en touchera 130.000 et en 2030 : 200.000. Logiquement, le nombre de grands malades s'accroîtra en raison de ce vieillissement, bien que nombre de personnes resteront valides et en bonne santé plus longtemps. Pour les plus âgés qui vivent leurs derniers jours dans les maisons de repos, des frais inutiles d'hospitalisation peuvent être évités si les médecins coordinateurs reçoivent une formation adéquate en soins palliatifs.

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 été discutées pour chaque point et sont résumées brièvement dans la Partie III. Cet aperçu reprend également les implications budgétaires par mesure. L'implémentation de ces mesures implique, pour 2006, une augmentation du budget global pour les soins palliatifs de 25 % par rapport au budget 2005, c'est-à-dire 19.000.000 €. Cependant, ce montant ne représente qu'une partie minime du budget consacré chaque année à l'acharnement thérapeutique (inutile).

PARTIE III

POSSIBILITÉS BUDGÉTAIRES ?

UNE AUGMENTATION DE 25 % DU BUDGET

Cette partie aborde la disponibilité des moyens financiers. D'aucuns se demandent si actuellement, on n'octroie pas déjà suffisamment de moyens aux structures de soins palliatifs. Cependant, il ressort de l'évaluation qu'il y a un besoin explicite de 19.000.000 € de moyens supplémentaires ou d'une augmentation de 25 % du budget actuel, de façon à ce que les structures soient au moins en mesure de financer une continuité minimale des soins, sans être continuellement réduites à organiser des actions de charité. En effet, ces actions doivent être organisées par les équipes qui manquent déjà d'effectif pour pouvoir assurer des soins de qualité habituels.

Ces moyens supplémentaires concernent les besoins suivants (les montants mentionnés représentent le surcoût vis-à-vis du budget actuel):

1) *Équipes de support palliatif dans les hôpitaux*

Un doublement du financement des équipes de support, afin que les coûts salariaux effectifs, tenant compte de l'ancienneté et des qualifications du personnel (0,5 ETP infirmier, 0,5 ETP psychologue et 0,5 ETP médecin) puissent être couverts 8.500.000 €

2) *Équipes multidisciplinaires d'accompagnement pour soins palliatifs à domicile*

Un augmentation de l'effectif du personnel des équipes de 2 à 2,5 ETP par 200000 habitants pour tâches diverses et la garantie d'un minimum de 3 ETP infirmiers par équipe pour pouvoir assurer la continuité nécessaire
..... 1.407.120 €

3) *Associations en matière de soins palliatifs*

Un financement réel du coordinateur (1 ETP) et du psychologue (0,5 ETP) selon ancienneté..... 173.180 €

4) *Centres de jour pour soins palliatifs*

Une continuation du financement expérimental avec le même budget, mais avec répartition interne, fondée sur l'évaluation de la pratique¹.....
..... 1.239.468 €

5) *Soins palliatifs dans les maisons de repos (et de soins)*

Réajustement de l'indemnisation pour formation du personnel dans les soins palliatifs à 0,59 € par forfait B/C par jour (comme prévu à l'origine) (Note: cfr. 300.000.000 FB d'économie en 2002)..... 7.500.000 €

6) *Système d'enregistrement*

Développement d'un instrument d'enregistrement modulaire et uniforme qui pourrait être utilisé dans tout le secteur des soins palliatifs. Cette tâche peut être réalisée sous la surveillance de la Cellule d'Evaluation Soins Palliatifs93.536 €

¹ Ceci n'est pas un surcoût vis-à-vis des années précédentes, mais une continuation de subsides qui étaient provisoirement limités dans le temps; pour cela, ce montant est inclus dans le coût supplémentaire total.

7) *Fédérations de soins palliatifs*

Provision d'un financement structurel des fédérations (1 ETP coordinateur universitaire, 0,5 ETP secrétaire par fédération)..... 145.238 €

Surcoût total:19.058.542 €

BESOIN EN MATIÈRE DE MODÈLES D'ENREGISTREMENT

De plus, nous demandons des moyens pour pouvoir élaborer et gérer un enregistrement systématique. Actuellement, on ne dispose pas de données collectées de façon uniforme en vue de réaliser une comparaison adéquate du fonctionnement.

STATISTIQUES DE DÉCÈS

Nous demandons également à l'autorité parlementaire d'examiner le traitement des statistiques de décès dans le Royaume. Il s'est avéré impossible d'évaluer, au niveau national, si le fonctionnement des équipes de soins palliatifs augmentait réellement les possibilités pour les patients de mourir chez eux. Or, c'est ce que souhaiteraient 70 % des personnes. En tout cas, depuis 1997, il n'existe pas de données statistiques traitées sur la mortalité en Wallonie. Pour la Flandre, ces données sont disponibles jusqu'en 2002. Cela implique des problèmes pour l'évaluation des soins palliatifs, mais montre également que la Belgique n'est pas en mesure de fournir des données récentes dans le cadre de comparaisons internationales.

LUTTE CONTRE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

La plus grande partie du budget supplémentaire demandée est destinée à financer les équipes de soutien palliatif dans les hôpitaux (8.500.000 €). et le financement des soins palliatifs en MRPA et MRS (7.500.000 €). Les équipes palliatives en hôpital, qui sont actuellement sous-financées, ont l'importante

mission de développer une culture visant à combattre l'acharnement thérapeutique. Ceci est également très important dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins. D'une étude de Dercq et coll. (1999) relative aux soins de santé en fin de vie, il est apparu que le prix de revient (à l'époque) de la dernière hospitalisation de la vie d'une personne (en d'autres mots, l'admission dans l'hôpital où elle décède) – qui se fait la plupart du temps à l'instigation du médecin traitant ou du médecin coordinateur en MR-MRS - varie entre 300.000 et 600.000 FB par personne suivant la catégorie d'âge. Pour toute la population, ceci représente environ 5% du total du budget de la santé. Nous pourrions même calculer le montant qui pourrait être épargné si, chaque année, 10.000 personnes de plus mourraient à domicile plutôt qu'à l'hôpital.

Il ressort d'une enquête (Wodinsky, 1992) qu'environ 75 % des frais de soins de santé sont consacrés aux soins médicaux pour patients cancéreux au cours de leur dernière année de vie. Il s'agit de personnes qui décèdent des suites d'un cancer à la fin de cette année-là, et non de celles qui peuvent entrevoir une nouvelle perspective de vie. En l'occurrence, on peut se poser la question de savoir dans quelle mesure des soins et un traitement palliatifs dispensés intégralement au cours de cette dernière phase de vie permettraient d'apporter un bien-être plus grand pour le patient et sa famille que celui apporté par la médecine orientée principalement sur la technologie? La question qui est posée ne concerne pas uniquement le sens ou le non-sens du traitement des patients cancéreux, mais il s'agit plutôt de savoir si une évaluation précise des limites de ces traitements ne conduirait pas finalement à plus de bien-être.

FINANCEMENT DISPROPORTIONNEL

Si on examine les coûts engendrés par l'acharnement thérapeutique, on constate qu'ils sont extraordinairement élevés en comparaison de ceux engendrés par des soins palliatifs adéquats et de haute qualité. Ceci est illustré par l'exemple suivant (voir aussi Annexe 1) où l'on compare le prix de revient des différentes approches.

Pour un patient âgé de 80 ans, admis à la suite d'un choc cardiogénique (défaillance cardiaque grave) et traité avec des soins curatifs maximums, le coût moyen au cours du dernier mois de la vie s'élève à 52.000 €.

Comparons cela avec une fonction palliative dans un hôpital de 900 lits. A cet effet, l'hôpital reçoit un subside de 132.662,00 €. L'équipe de soins palliatifs suit 486 patients par an dans cet hôpital.

Dans le cadre des soins à domicile, une équipe d'accompagnement palliatif en activité depuis longtemps reçoit un montant de 229.277,51 € par an pour une région de 260.000 habitants, et accompagne 457 patients dans la région (dont seulement 133 peuvent être complètement facturés). On peut se demander si le budget supplémentaire demandé pour les soins palliatifs n'est pas une dépense bien justifiée, puisque l'objectif explicite est de développer une culture dans laquelle l'acharnement thérapeutique et les thérapies futiles sont évitées, et dans laquelle des soins palliatifs de qualité sont offerts.

Si on n'appliquait pas des traitements futiles à 163 patients en Belgique, tel le cas du patient décrit plus haut - cela ne représente même pas 1 patient par hôpital - nous obtiendrions le montant total de 8.500.000 €, qui est demandé pour le renforcement des équipes de soutien palliatif dans les hôpitaux.

Réduire l'acharnement thérapeutique n'est pas une mission facile.

Si on applique de façon cohérente la loi sur les droits du patient (MB 26 septembre 2002) en vigueur depuis le 6 octobre 2002, il convient de demander au patient son autorisation avant chaque traitement, après l'avoir informé au préalable de la valeur, des effets secondaires et des risques du traitement en question. Actuellement, les patients ne connaissent même pas toujours les implications de leur traitement. Pour les médecins, il s'agit plus souvent de choisir l'un ou l'autre traitement ou chimiothérapie plutôt que de choisir si l'on va encore traiter ou non le patient de façon curative. Il arrive souvent que le patient ne soit pas informé suffisamment au préalable du taux de résultat positif escompté.

Cependant, la poursuite d'un traitement qui ne contribue plus à l'allongement de la survie ou à la qualité de vie n'est pas uniquement l'affaire des médecins. Les patients aussi se rattachent au moindre espoir qui subsiste, mais dans la plupart des cas, ils ne sont pas suffisamment informés

sur la valeur réelle des possibilités thérapeutiques qui leur sont offertes, ce qui les pousse à opter pour une solution en réalité sans espoir.

C'est précisément l'objectif des équipes palliatives dans les hôpitaux, dans lesquelles un médecin spécialisé en soins palliatifs, entre autres, est actif et travaille à une sensibilisation générale en ce qui concerne l'offre d'un programme thérapeutique au patient qui améliore effectivement sa qualité de vie, lorsqu'il n'est plus possible de proposer un traitement curatif adéquat.

Cependant, l'élaboration d'une telle culture demande des efforts constants afin de découvrir quelles sont les véritables raisons de l'acharnement thérapeutique. En effet, aussi bien les prestataires de soins que les patients et la société dans son ensemble contribuent à l'utilisation inefficace des ressources. Ceci constitue un problème d'ordre général dans lequel les dirigeants ont une responsabilité sociale évidente.

Dans le cadre de l'élaboration d'une telle culture, il faut déployer une énergie importante pour la sensibilisation, le recyclage et la formation. Outre l'information permanente en ce qui concerne les possibilités de soins palliatifs, il existe surtout un besoin de formation sur le plan de la communication. Les médecins optent souvent pour une thérapie qui n'est plus efficace parce qu'ils n'ont pas appris qu'il existait d'autres possibilités. Ils considèrent vaguement les soins palliatifs comme un abandon du patient. Veiller à ce que l'on puisse aborder avec les patients et les membres de leur famille le fait qu'il n'y a plus de possibilité curative médicale adéquate, et qu'il faut passer à une prise en charge et un soutien palliatif, est lourd sur le plan émotionnel pour de nombreux prestataires de soins. Une formation adéquate peut mieux les préparer en la matière.

Dans la logique de notre raisonnement, il ne s'agit pas, en premier lieu, de faire des économies, mais d'offrir des soins de qualité aux patients. Les soumettre à des traitements qui n'apportent pas de résultats positifs et qui entraînent souvent toutes sortes d'effets secondaires gênants, n'améliorent pas leur qualité de vie. Cela les prive souvent du confort nécessaire pour passer la dernière période de leur vie en présence de leurs proches.

L'actuel budget pour les soins palliatifs s'élève à environ 0,4 % du budget des soins de santé. Pour un même patient, le coût des soins palliatifs représente environ 25 % du coût des soins de haute technologie qui sont

encore souvent proposés. Si ces derniers soins ont encore un sens, il n'y a naturellement pas de problème. Par contre, s'ils ne sont d'aucun recours, il faudrait passer suffisamment tôt des soins curatifs aux soins palliatifs, qui peuvent encore permettre d'offrir une qualité de vie. Cela favorise non seulement l'approche humaine du patient et de sa famille, mais cela permet également de réaliser des économies.

Dans une société où aucune limite n'est imposée en ce qui concerne le nombre de traitements que l'on peut proposer aux patients, même lorsque ceux-ci n'apportent aucun résultat, on peut se demander pourquoi le budget pour les soins palliatifs est si fortement réduit.

La Cellule d'Évaluation des soins palliatifs recommande d'examiner cette problématique d'un point de vue scientifique. Selon nous, cette mission peut être confiée au Centre d'Expertise pour les Soins de Santé.

ANNEXE 1

Exemple d'acharnement thérapeutique

Dr A. Mullie, Dr B. Temmerman, Mme Dina Declerck (PST), Mme Trudie Van Iersel et le réseau Soins palliatifs Nord - Ouest de la Flandre

Dame plus âgée (> 80 ans - choc cardiogène + soins curatifs maximaux sans (suffisamment de) réflexion éthique (en équipe) en la matière. "est-ce là la bonne approche médicale?"

1. Admission dans un hôpital périphérique
2. Transfert vers un hôpital régional

3. Transfert VE -> ICU pendant 36 jours
4. Décès à l'ICU après thérapie graduelle

CONSEQUENCES FINANCIERES

	Total	Partie à charge du patient	Partie à payer par la mutualité
Frais de séjour (à l'inclusion des forfaits)	12.027,10	203,33	11.823,76
Honoraires	18.021,14	147,04	17.874,10
Autres (pharmacie implants, ...)	21.958,01	1.530,19	20.427,83
TOTAL en € pour une patiente	52.006,25	1.880,56	50.125,69

EXTRAPOLATION (minimum) pour la Belgique, sur une base annuelle (2 patients à chaque heure 100 hôpitaux) en €

± 100.000.000,00

Proportions par rapport aux structures de soins palliatifs (HP) dans la région

	Montant sur une base annuelle	Nombre de patients/an
Fonction palliative à l'hôpital (900 lits) en €	132.662,00	486
Equipe mobile d'accompagnement HP (EMA) (260 000 habitants) en €	229.277,51	457

l'HP doit être impliqué suffisamment tôt et avec l'autorité assumée par les pouvoirs publics

Qui est responsable de cette disproportion ?

Que l'avenir nous apportera-t-il en fonction du vieillissement croissant de la population ?