

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT.

Administration des soins de santé.

Direction de la politique de soins de santé

CONSEIL NATIONAL DES ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS.

1010 BRUXELLES, le 17 10-1995

Cité Administrative de l'Etat

Quartier Vésale

Tél. : 02/210.47.87

Fax : 02/210.63.68

Madame Magda DE GALAN,
Ministre des Affaires Sociales.

Monsieur Marcel COLLA,
Ministre de la Santé Publique et
des Pensions.

SECRETARIAT - BUREAU

Nos réf. : CNEH/D/97-1

Vos réf. : YS/II/L/0995.005/2533

Madame le Ministre,
Monsieur le Ministre,

OBJET : Avis relatif à la problématique des soins palliatifs.

Faisant suite à votre demande d'avis dont référence ci-dessus, j'ai l'honneur de vous communiquer, en annexe, l'avis que la Section "Programmation et Agrément" a émis à l'unanimité en date du 26 octobre relatif à l'objet cité sous rubrique.

Cet avis reprend les grands principes de base relatifs à la problématique des soins palliatifs; les 7 projets d'arrêtés royaux feront l'objet d'une étude approfondie au sein de la Section. A l'issue de cette étude, la Section "Programmation et Agrément" ne manquera pas de vous transmettre un avis circonstancié en la matière.

L'avis approuvé lors de la séance plénière de ce 26 octobre courant a été ratifié par le Bureau à cette même date.

Veillez agréer, Madame le Ministre, Monsieur le Ministre, l'assurance de ma considération distinguée.

LE PRESIDENT,

Prof. Dr. J. PEERS

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE L'EN-
VIRONNEMENT.

BRUXELLES, le 26.10.1995

Administration des soins de santé.

--
Direction de la politique des soins de santé.

--
CONSEIL NATIONAL DES ETABLISSEMENTS
HOSPITALIERS

--
Section "Programmation et Agrément".
--

C.N.E.H./D/97-1

AVIS CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS (*)

(*) Cet avis a été ratifié par le Bureau le 26.10.1995

1. Introduction.

Toute vie a une fin. A l'heure actuelle, le décès survient rarement à domicile. Le plus souvent, il se produit à l'hôpital ou en milieu de remplacement du chez-soi et tout ce qui touche à la mort est un sujet dont la société préfère ne pas se préoccuper ou le moins possible. L'évolution socio-économique de la société, dont la famille nucléaire est la clef de voûte, ne permet plus ou à de rares exceptions seulement, de prendre en charge à domicile le patient en phase préterminale et terminale.

Le vieillissement de la population ainsi que l'augmentation des cas de cancer et de sida ont replacé le problème du décès au premier rang des préoccupations. La médecine aussi apprend lentement mais sûrement à accepter ses limites et préfère à présent renoncer à l'acharnement thérapeutique destiné à maintenir en vie des patients condamnés à mourir, au profit d'une politique de soins respectueuse de la dignité, de l'autonomie et de la volonté du patient.

Cette évolution oblige la société à rechercher des alternatives qui permettent au patient de vivre la phase ultime de son existence dans les meilleures conditions possibles.

La notion de "soins palliatifs", qui existe maintenant depuis une vingtaine d'années, signifie en premier lieu que chacun peut revendiquer le droit de dire comment et où il souhaite mourir. En vue de répondre à ces aspirations légitimes, il est clair que le secteur des soins de santé, dans toutes ses composantes, ainsi que la société doivent rechercher les modalités qui permettent de concrétiser ce type de demande mais aussi de conférer une forme à ces soins palliatifs et de les structurer.

En Belgique, il n'existe à ce jour, en la matière, aucune législation ou système de financement, ni au niveau fédéral, ni au niveau régional. Depuis quelques années, grâce à des initiatives privées, un certain nombre d'expériences ont été développées dans le domaine des soins palliatifs et il est urgent à présent de procéder à une première évaluation de leur valeur ainsi que de leurs résultats. Il y a deux ans environ, une aide financière restreinte de l'INAMI a été prévue pour soutenir des initiatives de ce type dans le domaine des soins palliatifs tant ambulatoires que résidentiels, moyennant le respect d'un certain nombre de critères de base (A.R.12.08.91).

2. Définition des soins palliatifs :

On entend par "soins palliatifs" toutes les formes de secours et d'assistance de nature pluridisciplinaire dispensés dans un hôpital, un autre établissement collectif ou à domicile, aux patients qui sont parvenus à la phase terminale de leur maladie et de leur vie et ce, afin de les aider ainsi que leur famille dans leurs besoins physiques, psychiques et spirituels et de garantir la durée et surtout la qualité de cette phase ultime de la vie.

Unité palliative

Service hospitalier entièrement structuré dont le nombre de lits est de 6 au minimum et de 12 au maximum. Ce service qui dispose d'une autonomie architecturale, doit répondre à un certain nombre de critères de base pour être agréé comme tel.

Fonction palliative

La fonction palliative fait partie en principe de chaque activité médicale et ne peut en être dissociée. Toutefois, pour promouvoir cette fonction dans la pratique journalière, il convient de créer dans chaque établissement de soins une équipe de soutien pluridisciplinaire ayant les compétences requises pour assister l'ensemble du personnel soignant ainsi que les patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs. Dans les hôpitaux disposant d'une unité palliative, cette tâche est assurée par l'équipe palliative de ladite unité.

3. Objectifs

Au cours de la phase terminale de leur vie, certains patients ont des besoins physiques, psychiques et moraux auxquels il convient de répondre dans la mesure du possible.

Les soins palliatifs visent à combattre la douleur, les symptômes, les désagréments et l'angoisse et donc à préserver et améliorer la qualité de la durée de vie restante. Ces objectifs doivent être réalisés dans le respect absolu de la dignité, de l'autonomie et de la volonté du patient et quel que soit le lieu où celui-ci souhaite mourir.

4. Population-cible

Le patient terminal et sa famille. D'autres patients que ceux atteints du cancer et du sida, lesquels constituent vraisemblablement l'immense majorité des patients terminaux, doivent également pouvoir être aidés.

5. Pouvoirs organisateurs de soins palliatifs :

Hôpitaux ou groupements d'hôpitaux
Etablissements collectifs non hospitaliers
Associations qui organisent des soins palliatifs à domicile

6. Intervenants et services auxquels il peut être fait appel:

Centres de travail social
Centres de soins de santé mentale
Services d'aides familiales et d'aides-seniors.
Organisations de soins infirmiers à domicile
Services des mutualités
Centres paroissiaux de quartier
Autres
Bénévoles

Compte tenu des moyens financiers limités, il semble souhaitable que les soins réellement palliatifs dans le cadre hospitalier puissent être pratiqués de préférence dans les centres qui s'occupent dans une large mesure d'oncologie et/ou d'autres pathologies terminales, tandis que dans d'autres centres, il faudrait disposer de la compétence nécessaire pour former une équipe de soutien mais il faudrait moins investir dans l'infrastructure.

Par ailleurs, il convient également de tenir compte de la probable tendance à voir le nombre d'hospitalisations terminales diminuer au fur et à mesure que les soins palliatifs à domicile deviendront réellement fonctionnels.

7. Options hospitalières.

Le nombre de lits qui doit être réservé dans notre pays aux soins palliatifs est estimé à 360 au maximum. Ceux-ci doivent être répartis par région de manière à être facilement accessibles à l'ensemble de la population. Dans ce contexte, il semble logique de créer dans un nombre de centres dont l'activité est principalement axée sur le traitement du cancer et/ou d'autres pathologies terminales, un service de soins palliatifs lié à l'hôpital mais néanmoins séparé et fonctionnant de manière relativement autonome avec 6 lits au minimum et 12 lits au maximum. Ces centres peuvent soigner aussi bien leurs propres patients que ceux adressés par d'autres établissements. Ils servent donc de centres de référence pour la région à laquelle ils appartiennent et mettent leur expertise et leur compétence à la disposition des autres hôpitaux ou établissements de soins aussi bien en ce qui concerne les soins au patient que la formation permanente.

Dans d'autres établissements, une équipe de soutien peut être constituée afin de répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. Ainsi, il demeure possible de soigner le patient en phase terminale dans l'unité qu'il connaît, avec les médecins et les infirmiers qui lui sont familiers.

En l'occurrence, l'équipe de soins palliatifs fonctionnerait surtout comme une équipe de soutien en matière d'avis et d'accompagnement en vue de promouvoir un changement de mentalité et d'approche en ce qui concerne les soins palliatifs à l'hôpital. Une contribution financière, à l'instar de celles qui existent pour le médecin en chef et le médecin hygiéniste, pourrait favoriser cette évolution.

8. Normes.

8.1. Normes de qualification et de qualité auxquelles les équipes agréées de soins palliatifs doivent répondre:

Il va de soi que ces normes peuvent varier en fonction du lieu où les soins palliatifs sont dispensés. Les soins palliatifs résidentiels peuvent bien entendu s'appuyer sur les autres services de l'hôpital ou de l'établissement de soins où la continuité des soins peut être assurée de manière beaucoup plus

professionnelle. Les soins palliatifs à domicile supposent un engagement et une disponibilité beaucoup plus intenses du côté de la famille, des amis, des groupes d'entraide et des éventuels bénévoles qui doivent garantir la continuité des soins. A cet égard, l'équipe joue surtout un rôle d'accompagnement et de soutien vis-à-vis du patient ainsi que vis-à-vis des prestataires de soins du premier échelon et surtout vis-à-vis du médecin généraliste dont le rôle reste primordial. Les personnes devant dispenser les soins palliatifs seront d'abord recrutées parmi les groupes cités ci-après, sur la base des critères de sélection suivants : motivation et expérience, équilibre émotionnel, sociabilité, sens de la collaboration et esprit d'équipe.

8.1.1. Médecins spécialistes et médecins généralistes

Pour le moment, il y a peu de véritables spécialistes dans ce groupe. Le traitement de la douleur est complexe et requiert des compétences spécifiques, absentes la plupart du temps.

8.1.2. Infirmiers

Le même problème se pose que pour les médecins.

8.1.3. Kinésithérapeutes et autres professions paramédicales.

8.1.4. Psychologues et assimilés

On attend d'eux qu'ils aident non seulement les patients et leur entourage à traiter le processus du décès mais qu'ils se tiennent également à la disposition de l'équipe de collaborateurs.

8.1.5. Ministres des cultes et conseillers de morale laïque

Les patients doivent à tout moment pouvoir avoir recours à ce type d'assistance lorsqu'ils le souhaitent et ce, conformément à leurs convictions morales, religieuses et philosophiques.

8.1.6. Bénévoles.

Compte tenu des lourdes exigences afférentes à l'accompagnement des mourants, la sélection des bénévoles doit s'opérer avec soin. Ceux-ci doivent recevoir une formation intensive et ont le droit de bénéficier de l'appui psychologique indispensable.

8.2. Normes et critères de qualité.

Ces normes définissent les modalités de fonctionnement de ces équipes.

Elles concernent entre autres :

1* la composition et la direction de l'équipe

¹ Il faudrait inciter les facultés de médecine à accorder davantage d'attention aux compétences en matière de traitement de la douleur et de soins palliatifs

- 2*le fonctionnement de l'équipe
- 3*les méthodes appliquées pour évaluer les activités
- 4*la formation spécifique et permanente des membres de l'équipe
- 5*les modalités de collaboration entre l'équipe et les intervenants des autres échelons
- 6*les normes architecturales éventuelles

8.2.1.* la composition et la direction de l'équipe

8.2.1.1. à l'hôpital

8.2.1.1.1. avec unité de résidence:

Un médecin spécialiste en soins palliatifs qui assure la direction de l'équipe

Au moins 1,25 infirmier par lit (à temps plein)

Un psychologue (à temps partiel)

Un assistant social ou infirmier social (à temps partiel)

Un kinésithérapeute (à temps partiel)

Un représentant du culte ou équivalent (à temps partiel)

Une équipe de bénévoles

8.2.1.1.2. en tant qu'équipe de soutien à l'hôpital

Un médecin spécialiste en soins palliatifs qui assure la direction de l'équipe

au moins un infirmier pour 100 lits hospitaliers (temps plein)

un psychologue (à temps partiel)

un assistant social ou infirmier social (à temps partiel)

un kinésithérapeute (à temps partiel)

un représentant du culte ou équivalent (à temps partiel)

une équipe de bénévoles

8.2.1.2. en dehors de l'hôpital

8.2.1.2.1. dans un établissement collectif

un médecin intéressé par les soins palliatifs

au moins deux infirmiers

un assistant social ou infirmier social

un représentant du culte ou équivalent

8.2.1.2.2. A domicile

un médecin spécialiste en soins palliatifs

au moins trois infirmiers

un psychologue

un assistant social ou infirmier social

un représentant du culte ou équivalent

En principe, chaque équipe est coordonnée par un médecin spécialiste personnellement impliqué dans le fonctionnement de l'équipe.

8.2.2.* le fonctionnement de l'équipe

L'équipe doit pouvoir être contactée à tout moment. L'initiative d'appel ou d'admission émane en principe du médecin traitant ou du patient (à l'hôpital ou non).

Chaque équipe peut faire appel à l'expertise et à la compétence des autres organisations concernées.

Pour chaque appel, un dossier palliatif est établi et tenu à jour. Il est conservé dans l'unité de soins tant que le patient y séjourne. Il fait partie du dossier de patient et mentionne, entre autres, les problèmes qui se posent, l'anamnèse palliative, la demande de soins et les soins effectivement dispensés, l'évaluation du contrôle de la douleur et des symptômes par le patient et les prestataires de soins ainsi que les souhaits particuliers du patient (action pluridisciplinaire). Des réunions hebdomadaires sont consacrées à l'examen de tous les cas difficiles. Le suivi des points précités est particulièrement important.

Un rapport doit être rédigé chaque année.

8.2.3* les modalités de collaboration entre l'équipe et les intervenants des autres échelons.

L'équipe peut mener les actions nécessaires en vue de sensibiliser la population à la pratique des soins palliatifs. L'équipe travaille d'abord en étroite collaboration avec le médecin traitant du patient et associe également les collaborateurs du premier échelon (soins à domicile, kinésithérapeutes etc) à l'administration des soins palliatifs au domicile du patient. Il faut encourager et promouvoir les contacts formels avec le milieu local des médecins généralistes.

On attend une même collaboration des établissements du deuxième ou troisième échelon où le patient a été soigné.

Dans la mesure du possible, des accords de collaboration doivent être conclus avec les organisations de soins palliatifs extrahospitalières en vue de garantir la continuité des soins. Si nécessaire, l'équipe peut se charger de cette tâche.

L'équipe ne doit jamais assurer de manière arbitraire les fonctions des médecins traitants et des infirmiers, mais peut à tout moment leur soumettre des suggestions dans l'intérêt du patient.

8.2.4.* la formation spécifique et permanente des membres de l'équipe.

Tous les membres de l'équipe doivent avoir suivi une formation sur la base d'un programme élaboré par des experts en fonction de l'expérience acquise à l'étranger et dans leur propre pays. La compétence recouvre, entre autres, les éléments suivants: expertise dans le contrôle des symptômes et de la douleur, accompagnement psychologique, optimisation de la communication avec l'entourage, accompagnement spirituel, aide aux proches pour leur permettre de se préparer au deuil et de le gérer.

Ils doivent également être formés aux techniques relationnelles qui facilitent le dialogue entre le mourant et son entourage. Les membres de l'équipe doivent avoir la possibilité de bénéficier d'un accompagnement adéquat leur permettant de pouvoir surmonter personnellement le problème de la mort.

L'équipe s'engage à se recycler de manière permanente.

L'équipe organise également chaque année une formation de base composée d'un certain nombre de cours et/ou de séminaires, soit dans son propre hôpital, soit dans d'autres établissements, soit encore pour des associations régionales qui s'occupent de soins palliatifs et ce, à l'intention des personnes qui, de par leur profession, sont en contact avec des malades et des mourants.²

8.2.5. L'équipe de soutien doit disposer de:

8.2.5.1. Un bureau avec bibliothèque où l'équipe peut se réunir

8.2.5.2. Un local réservé aux entretiens avec la famille

² Il convient de demander aux universités ainsi qu'aux autres établissements de formation de rédiger ce type de cours en concertation avec les organisations concernées existantes.