

CELLULE FEDERALE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS

RAPPORT D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS

DÉCEMBRE 2017

COMPOSITION DE LA CELLULE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS

Président

Dr Alex PELTIER

Membres de la cellule

Arrêté royal du 3 février 2003 (MB du 25/04/2003),

Modifié par l'arrêté royal du 4 juillet 2004 (MB du 21/09/2004),

modifié par l'arrêté royal du 28 mars 2014 (MB du 14/05/2014)

modifié par l'arrêté royal du 26 mai 2015

modifié par l'arrêté royal du 2 octobre 2015

Dr Wim AVONDS

M. Vincent BARO

Dr Dominique BOUCKENAERE

Mme Annemie COËME

Mme Patricia DELBAR

Dr Marianne DESMEDT

Dr Ingeburg DIGNEFFE

Pr. Dr Wim DISTELMANS

Mme Lorraine FONTAINE

Mme Aline HOTTERBEEEX

Dr Gert HUYSMANS

Pr Dr Manu KEIRSE

M. Fouad MABROUK (†)

Mme Anne-Françoise NOLLET

M. Louis PAQUAY

Mme Ilse RUYSSSEVELDT

Mme Daphne THIRIFAY

M. Rik THYS

M. Naomi VAN DE MOORTELE

M. Paul VANDEN BERGHE

M. Michel VANHALEWYN

M. Jan VAN SOOM

Ont participé aux réunions sur la période 01.03.2014 - 19.10.2017 :

Dr Wim AVONDS
M. Vincent BARO
Dr Dominique BOUCKENAERE
Dr Steven BRABANT
Mme Annemie COËME
M. Daniel CRABBE
Mme Patricia DELBAR
Mme Carol DEKEYSER
Dr Marianne DESMEDT
Dr Ingeburg DIGNEFFE
Pr. Dr Wim DISTELMANS
Mme Lorraine FONTAINE
Mme Mireille GOEMANS
Mme Rit GOETSCHALCKX
Mme Aline HOTTERBEEEX
Dr Gert HUYSMANS
Pr Dr Manu KEIRSE
M. Fouad MABROUK (†)
M. Paul MATTHYS
Mme Anne-Françoise NOLLET
M. Louis PAQUAY
Dr Alex PELTIER
Mme Ilse RUYSEVELDT
Mme Daphne THIRIFAY
M. Rik THYS
M. Naomi VAN DE MOORTELE
M. Paul VANDEN BERGHE
Mme Isabelle VAN DER BREMPT
Dr Saskia VAN DEN BOGAERT
M. Michel VANHALEWYN
M. Jan VAN SOOM
Mme Mieke WALRAEVENS

CONTACT

Président :

Dr Alex PELTIER
Kasteelstraat 24
B 1785 BRUSSEGEM
BELGIQUE

Tél.: +32 (0)2

GSM: +32 (0)495 12 49 53

E-mail: alex.peltier@mc.be

Secrétariat :

SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement

Mr Paul MATTHYS, Coordinateur Soins Palliatifs

Mme Carol DEKEYSER

Eurostation II

Place Victor Horta 40 boîte 10

B 1060 BRUXELLES

BELGIQUE

Tél.: +32 (0)2 524 85 86

Fax.: +32 (0)2 524 85 96

E-mail: carol.dekeyser@sante.belgique.be

Web: www.health.belgium.be

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	9
ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE	10
ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE	12
1. Introduction	12
2. Soins palliatifs par secteur	13
2.1. Associations en matière de soins palliatifs	13
2.2. Fédérations de soins palliatifs	15
2.3. Soins palliatifs à domicile	17
2.3.1. Equipes d'accompagnement multidisciplinaires.....	17
2.3.2. Aides financières	22
2.3.2.1. Forfait soins palliatifs	22
2.3.2.2. Soins infirmiers à domicile	23
2.3.2.3. Visites à domicile du médecin traitant	24
2.3.2.4. Kinésithérapie	25
2.4. Soins palliatifs dans les milieux de substitution du domicile	26
2.4.1. Fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins.....	26
2.4.2. Centres de jour pour soins palliatifs	28
2.4.3. Hébergement thérapeutique	30
2.5. Soins palliatifs dans les hôpitaux	31
2.5.1. Fonction palliative dans les hôpitaux	31
2.5.2. Unités de soins palliatifs (Services Sp pour soins palliatifs)	32
2.6. Soins palliatifs pédiatriques	33
2.6.1. Fonction « Liaison pédiatrique »	35
2.6.1.1. Groupe cible.....	35
2.6.1.2. Objectifs.....	36
2.6.1.3. Lieu des soins	36
2.6.1.4. Complément	37
2.6.2. Unités de répit	37
2.6.2.1. Groupe cible.....	38
2.6.2.2. Objectifs.....	38
2.6.3. Belgian Pediatric Palliative Care Group (B.P.P.C. group)	38

2.6.3.1. Objectifs.....	39
2.6.3.2. Composition.....	39
2.6.4. Autres initiatives	40
2.7. Patients psychiatriques.....	40
2.8. Soins palliatifs et multiculturalité.....	43
3. Autres mesures en matière de soins palliatifs.....	45
3.1. Interruption de carrière dans le cadre d'un congé pour soins palliatifs.....	45
3.2. Qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs.....	45
3.3. Prime pour les infirmiers ayant la qualification professionnelle particulière	46
ASPECTS SCIENTIFIQUES EN SOINS PALLIATIFS	48
1. Guidelines.....	48
2. Fliece	48
3. Indicateurs de qualité.....	49
4. Spinoza / trajet de soins palliatifs	50
5. PICT – BelRAI	50
ACTIVITÉS DE LA CELLULE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS	53
1. Nouvelle composition	53
2. Missions confiées à la Cellule.....	53
3. Activités de la Cellule	54
ANALYSE DES DIFFERENTS SECTEURS-MESURES : PROBLEMES RENCONTRES ET RECOMMANDATIONS	56
1. Introduction	56
2. Analyse des soins palliatifs par secteur.....	57
2.1. Associations en matière de soins palliatifs	57
2.2. Fédérations de soins palliatifs	58
2.3. Soins palliatifs à domicile	58
2.3.1. Equipes d'accompagnement multidisciplinaires.....	58
2.3.2. Soins infirmiers à domicile.....	61
2.4. Soins palliatifs dans les milieux de substitution du domicile	62
2.4.1. Fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins	62
2.4.2. Centres de jour pour soins palliatifs.....	63
2.4.3. Nouveaux lieux de séjour	64
2.5. Soins palliatifs dans les hôpitaux.....	65

2.5.1. Fonction palliative dans les hôpitaux	65
2.5.2. Unités de soins palliatifs (Services Sp pour soins palliatifs)	66
2.6. Soins palliatifs pédiatriques	69
2.6.1. Fonction « Liaison pédiatrique » et partenaires de soins	69
2.6.2. Fonction « liaison pédiatrique » et offre de formation.....	73
2.6.3. Recherche et soins palliatifs pédiatriques.....	74
2.6.4. Services de soins de répit.....	75
2.6.5. Belgian Pediatric Palliative Care Group (BPPC Group)	75
3. Prime pour les infirmiers ayant une qualification professionnelle particulière.....	75
4. Analyse transversale	76
4.1. Médecins en soins palliatifs.....	76
4.2. Qualité des soins	76
4.2.1 Guidelines	76
4.2.2. PICT-BelRAI.....	77
4.2.3. Indicateurs de qualité	77
4.3. Soins palliatifs, euthanasie et réflexion éthique	77
4.4. Advance Care Planning (ACP).....	78
4.5. Groupes cibles	80
4.5.1. Soins palliatifs et multiculturalité.....	80
4.5.2. Patients chroniques	81
4.5.3. Patients psychiatriques	83
4.5.4. Aidants proches et soins palliatifs	83
4.6. Formation et recherche	84
4.7. Loi relative à l'exercice des professions des soins de santé, coordonnée le 10 mai 2015	84
CONCLUSIONS	86
ANNEXES	88

Depuis la réforme de l'état, le paysage des soins palliatifs se décline dans des compétences tant fédérales que régionales et communautaires. La cellule fédérale a opté dans la réalisation de ce rapport pour une dimension orientée vers les patients, les aidants, les organisations et les intervenants, et ce quelle que soit l'autorité compétente concernée. L'objectif est d'offrir aux lecteurs un état des lieux le plus complet possible et de leur permettre de prendre connaissance d'une série de préoccupations et de recommandations des membres de la cellule fédérale (qui, bien souvent, représentent également les entités fédérées).

Ce rapport est le fruit d'un travail conséquent de la part de l'ensemble des représentants de la cellule fédérale, et a fait l'objet d'un soutien considérable de la part de l'administration du SPF.

En tant que Président, je tiens à remercier l'ensemble des membres qui consacrent bénévolement du temps et beaucoup d'énergie, à faire avancer la réflexion dans le vaste domaine des soins palliatifs.

Afin de ne pas rester le parent pauvre des préoccupations socio-sanitaires qui font le plus souvent la Une de l'actualité quotidienne, n'oublions pas que les soins palliatifs sont l'allée d'entrée vers la porte de sortie d'un élément qui nous a le plus souvent piloté durant des années : la vie . Faisons en sorte que cette allée soit la plus en adéquation avec nos choix et nos besoins.

Au nom des membres de la cellule,

Le Président,
Docteur Alex Peltier

INTRODUCTION

La loi relative aux soins palliatifs a été promulguée en 2002. Cette loi garantit de pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie. Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables, dans l'ensemble de l'offre de soins.

Une cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a été créée en exécution de la loi du 14/6/2002 relative aux soins palliatifs. Conformément à l'article 8 de ladite loi, cette cellule d'évaluation a pour mission d'évaluer régulièrement les besoins en matière de soins palliatifs et la qualité des réponses qui y sont apportées. Les organisations professionnelles des prestataires de soins palliatifs participent à cette évaluation. Les constatations de la cellule d'évaluation des soins palliatifs sont présentées tous les deux ans dans un rapport d'évaluation aux Chambres législatives.

Les membres de la cellule d'évaluation ont été désignés par l'arrêté royal du 3 février 2003 portant nomination des membres de la cellule d'évaluation concernant les soins palliatifs (modifié par les AR des 4 juillet 2004, 28 mars 2014, 26 mai 2015, 2 octobre 2015).

La cellule d'évaluation se repose également sur la loi du 21 juillet 2016¹ (modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs) et la déclaration WHA67.19².

¹http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=16-08-29&numac=2016024163

² <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454fr/s21454fr.pdf>

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE

Les trois fédérations de soins palliatifs en Belgique sont membres de l'European Association for Palliative Care (EAPC).

Organisation

Le 12 décembre 1988, une association européenne de soins palliatifs a été créée en Italie : *European Association for Palliative Care – Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale)*. Trois Belges figurent parmi les vingt-six membres fondateurs (issus de neuf pays européens).

De 2003 à 2011, Tine De Vlieger, coordinatrice de « Palliatieve Hulpverlening Antwerpen », a siégé au conseil d'administration de l'EAPC, au nom des trois fédérations de soins palliatifs belges.

En 2011, c'est Paul Vanden Berghe, directeur de la « Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen », qui a été désigné comme administrateur, également au nom et avec le soutien des Fédérations Wallonne et Bruxelloise. Depuis 2016, il est par ailleurs trésorier de l'asbl. Son second mandat d'administrateur court jusqu'en 2019. Ses priorités sont le renforcement du lien avec l'Europe et une contribution plus importante du monde palliatif francophone.

En 2016, le nouveau conseil d'administration a décidé de déménager le siège de l'EAPC de Milan à Bruxelles (Vilvoorde), et ce afin d'avoir plus de poids sur le processus décisionnel européen et un accès plus facile aux axes de recherche (FP7 Horizon 2020). Le 10 juin 2016, l'acte constitutif de l'EAPC asbl a été signé.

Congrès mondiaux

Depuis 1990, l'EAPC organise un congrès biennal pour les professionnels de soins à travers le monde. Complémentairement, à partir de 2000, un congrès spécifiquement axé sur la recherche se déroule durant les années intermédiaires.

- En 2015, le 14^e congrès général s'est tenu à Copenhague et a rassemblé près de 2800 participants, dont 76 belges.
- En 2016, lors du 9^e Congrès de recherche à Dublin, près de 1300 personnes étaient présentes, parmi lesquelles 56 belges.
- En 2017, le 15^e congrès général a été organisé à Madrid.

Publications

Depuis 1994, l'EAPC publie le *European Journal of Palliative Care*, un magazine bimensuel pour les prestataires de soins et de soins palliatifs. Ce journal publie des articles sur la pratique des soins palliatifs et des résultats de recherche pertinents.

- En juillet 2015, un article est paru sur la développement des soins palliatifs en Flandre : « Palliative care in Flanders: from the pioneering 1980s to new challenges going towards 2020 »³.

En 2003, le magazine « Palliative Medicine », qui a vu le jour en 1987, est devenu le périodique officiel de l'EAPC pour l'évaluation par les pairs de la recherche. Depuis 2013, 10 numéros paraissent chaque année.

- En novembre 2015, un texte de vision est paru sur l'euthanasie et l'aide d'un médecin en cas de suicide : « Euthanasia and physician-assisted suicide : A white paper from the European Association for Palliative Care »⁴. Ce texte était basé sur un questionnaire d'experts et de toutes les organisations faîtières nationales pour les soins palliatifs en Europe.
- En 2017, l'article « Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: A population-based mortality follow-back stud »⁵ a été publié.

³<http://www.eapcnet.eu/Themes/Resources/EAPCJournals/EJPCEuropeanInsights/tabid/1622/ctl/Details/ArticleID/1221/mid/1328/Palliative-care-in-Flanders-from-the-pioneering-1980s-to-new-challenges-going-towards-2020.aspx>

⁴<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=28Vb6OIn9SQ%3D>

⁵<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216317727158>

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

1. Introduction

En 2002, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini les soins palliatifs de la façon suivante : « Les soins palliatifs (SP) cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et la prise en charge des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. ».

Selon les conclusions du KCE, entre 10.000 et 20.000 patients ont actuellement besoin de soins palliatifs en Belgique, une estimation qui met en exergue la nécessité de disposer de soins palliatifs de qualité dans tous les lieux de soins.

En se basant sur le PICT⁶ (nouvel outil proposé par la cellule), les estimations suivantes sont faites :

- A l'hôpital un malade sur cinq pourrait bénéficier d'une approche palliative, avec un chiffre plus élevé dans les services de gériatrie et de médecine.
- En maison de repos et soins, le PICT a identifié 14 % de patients palliatifs.
- En médecine générale, on estime habituellement que les médecins gèrent moins de 10 situations palliatives par an.

Selon cette étude PICT, les besoins de ces patients sont établis en leur attribuant des statuts progressifs en fonction des besoins.

⁶<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/plateforme-federale-de-levaluation-des-soins-palliatifs>

En voici la ventilation (ces statuts nécessitent d'être encore analysés) :

Répartition des statuts palliatifs par lieu de soins

Lieu de soins	% de patients palliatifs avec		
	statut complet	statut majoré	statut simple
Services non spécialisés	21 %	40 %	39 %
Hôpital	28 %	44 %	28 %
MRS	17 %	37 %	46 %
MG	13 %	42 %	45 %
Services spécialisés	57 %	31 %	12 %
USP	78 %	14 %	8 %
EAD	45 %	41 %	14 %
Total	28 %	39 %	33 %

2. Soins palliatifs par secteur

2.1. Associations en matière de soins palliatifs

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

Les associations en matière de soins palliatifs 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 association en matière de soins palliatifs. Pour le moment, 25 de ces initiatives sont reconnues (15 en Flandre, 1 plate-forme bilingue à Bruxelles, 8 en Wallonie et 1 plate-forme en Communauté germanophone).

Les associations 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 associations territoriales.

L'association 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 association en matière 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 à sa disposition, au moins, 1/2 équivalent temps plein (ETP) de psychologue clinicien.

Jusqu'en 2015, l'autorité fédérale a financé les associations en matière de soins palliatifs agréées par le biais d'une intervention dans le coût salarial pour les fonctions de coordinateur et de psychologue clinicien. Sur une base annuelle, les subsides suivants étaient octroyés par association 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 association 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 association de soins palliatifs. Si une association couvre une région de plus de 300.000 habitants et est la seule dans sa communauté ou 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 étaient indexés. En outre, il était tenu compte, lors du calcul annuel des subsides, de la croissance démographique dans la zone d'activité des associations.

Les associations étaient également soutenues jusqu'alors, de manière différenciée, par les autorités régionales compétentes.

A partir du 1^{er} juillet 2014, suite à la 6^{ème} réforme de l'Etat, les autorités régionales sont devenues pleinement compétentes en ce qui concerne les associations en matière de soins palliatifs. Il leur revient d'intégrer la législation concernée et d'organiser le financement des associations.

2.2. Fédérations de soins palliatifs

La Belgique compte 3 fédérations de soins palliatifs : la « Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus », la « Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen » 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 de mettre leur expertise à la disposition de tous les acteurs, d'être un relais pour les acteurs de terrain et d'être les interlocuteurs des pouvoirs publics.

Les missions des fédérations se déclinent selon 6 axes généraux (les priorités d'actions sont définies au sein de chaque Fédération) :

<p>MISSION FÉDÉRATRICE (rassembler, se concerter)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser l'échange d'informations, de bonnes pratiques et de savoirs entre les membres, en vue d'une concertation optimale. - Organiser des commissions et groupes de travail, afin d'avancer ensemble dans une réflexion commune. - Faire l'état des lieux des besoins de terrain. - Se concerter avec les autres fédérations de soins palliatifs du pays afin de dégager des axes communs tout en tenant compte des particularités régionales.
<p>MISSION POLITIQUE</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Être l'interlocuteur et le porte-parole des soins palliatifs auprès des autorités compétentes. - Défendre les intérêts des membres en vue d'un développement optimal de l'offre de soins palliatifs. - Être le moteur dans la réflexion au sein de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, en concertation avec les autorités compétentes et parties prenantes.
<p>MISSION SCIENTIFIQUE</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Stimuler la connaissance, la recherche, le professionnalisme. - Détecter de nouvelles tendances en soins palliatifs, de nouveaux groupes cibles. - Maintenir une vision d'excellence, centrée sur les besoins des patients et de leurs proches. - Prendre une part active dans la recherche et la formation. - Élaborer des recommandations evidence-based. - Étudier l'aspect cost-effectiveness. - Améliorer la compétence des professionnels.
<p>MISSION FORMATION</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Développer, organiser et soutenir la mise en œuvre de journées d'études et de formation.
<p>VISION QUALITÉ</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Profiler l'avenir des soins palliatifs dans une vision de soins palliatifs intégrés, en travaillant conjointement sur deux volets indissociables : implanter une « culture » pour tous les soignants et renforcer l'expertise d'un niveau spécialisé. - Contribuer à améliorer la qualité des soins palliatifs dans les différents secteurs par le biais d'indicateurs de qualité.
<p>SOUTIEN DES PLATES- FORMES</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Soutenir les plates-formes dans leurs missions (exemple : sensibilisation du grand public).

A l'heure actuelle, les fédérations n'ont pas de cadre légal sur lequel appuyer leurs missions et ne bénéficient d'aucun financement fédéral. Leur contribution majeure à l'évolution du concept des soins palliatifs et à l'implémentation cost-effective de celui-ci dans les soins de

santé, en se basant sur les besoins de terrain et les données scientifiques, rend cette situation tout à fait paradoxale.

Pour leur financement, elles sont tributaires d'un financement limité par leur Communauté ou Région, éventuellement et ponctuellement complété par des fonds en provenance d'organisations sympathisantes (FPZV : Kom Op Tegen Kanker..., FBSP : Fondation contre le Cancer (soutien limité à deux ans), FWSP : aucun soutien complémentaire). Elles perçoivent également des cotisations de la part de leurs membres. Ces différentes sources de financement sont insuffisantes pour la réalisation de leurs missions.

Il faut souligner qu'à l'heure actuelle beaucoup d'activités des fédérations sont réalisées sur base du volontariat et qu'une telle situation est aléatoire, fortement dépendante des personnes et nullement pérenne.

2.3. Soins palliatifs à domicile

2.3.1. 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, en concertation avec les praticiens concernés, le soutien concret de ceux qui procurent les soins palliatifs.

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 associations en matière de soins palliatifs. Chaque association 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, l'association de soins palliatifs a le même pouvoir organisateur que cette équipe de soutien. Toutefois, certaines associations collaborent avec des équipes gérées par un pouvoir organisateur distinct.

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) qui assurent les soins à domicile du patient palliatif, mais aussi à des conseillers philosophiques, des aidants proches

et des bénévoles. Il est demandé aux prestataires de soins de première ligne concernés de rester 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 anti-douleur), le soutien psychologique et moral, l'information 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... ;
- 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.

Sur le plan des normes de personnel, il a été fixé que les équipes se composent principalement de praticiens de l'art infirmier (+/- 75% du cadre total). D'autres disciplines doivent obligatoirement faire partie des équipes, il en est ainsi du médecin (au moins 4 heures par semaine) et du personnel administratif. D'autres disciplines (entre autres le psychologue) peuvent compléter une partie du cadre infirmier. L'encadrement exact est défini pour chaque équipe dans les conventions individuelles avec l'INAMI. Le médecin et les praticiens de l'art infirmier doivent disposer d'une expérience ou formation spécifique concernant les soins palliatifs.

Le cadre du personnel maximum est calculé sur la base du nombre d'habitants de la région où une équipe est active et diffère dès lors d'une équipe à l'autre. Jusqu'en 2010, le seul principe suivant était d'application : chaque équipe active dans une région comptant 200.000 habitants pouvait disposer d'un cadre de personnel de 2,6 ETP et, vu cet encadrement, était capable, sur une base annuelle, d'accompagner au moins 100 patients palliatifs. 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. En 2010-2012, les équipes qui auparavant réalisaient déjà leur nombre maximum d'accompagnements remboursables et qui le souhaitaient, ont pu s'étendre jusqu'à 2,85 ETP par 200.000 habitants. Corollairement, elles doivent réaliser au moins 150 accompagnements palliatifs par 200.000 habitants.

Les petites équipes (dans les régions ayant un nombre d'habitants relativement peu élevé) peuvent, depuis 2006, prétendre à un cadre du personnel plus important que celui auquel elles pourraient prétendre sur la base du rapport susmentionné. Le but est que toutes les équipes puissent disposer (en principe) de 3 infirmiers ETP, 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, et sous certaines conditions, une indemnité limitée peut être facturée pour couvrir les coûts. Ce montant forfaitaire réduit est également unique. 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.

A partir du 01^{er} juillet 2014, suite à la 6^{ème} réforme de l'Etat, les autorités régionales deviennent pleinement compétentes en ce qui concerne les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs. Il leur revient d'intégrer la législation concernée et d'organiser le financement des associations. Une période transitoire a toutefois débuté à cette date et devrait prendre fin le 31 décembre 2018. Durant cette période, l'INAMI continue à assurer la gestion opérationnelle des équipes, sous la tutelle du ministre de la Santé publique de l'entité fédérée concernée. Les modalités de travail pendant la période transitoire ont été fixées dans le protocole d'accord entre le gouvernement fédéral et les entités fédérées.

Après une période de préparation, chaque fédération a opérationnalisé, à partir de 2015, un logiciel pour gérer le dossier du patient, la facturation à l'Inami, l'enregistrement des données...

Enfin, le 23 juin 2016, une résolution concernant le transport et le stockage des médicaments par les équipes d'accompagnement multidisciplinaires a été votée⁷. Une concertation entre les fédérations et les associations de pharmaciens a permis une proposition de modalités d'application. Il revient aux gouvernements concernés d'analyser la problématique.

⁷<http://www.dekamer.be/FLWB/pdf/54/1625/54K1625008.pdf>

Le tableau ci-dessous (INAMI) reprend l'évolution de l'objectif budgétaire des équipes, du total des prestations facturées et du nombre de prestations réalisées pour les années 2010 à 2016 :

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Objectif budgétaire partiel	11.823.000,00	12.422.000,00	12.485.000,00	13.387.000,00	13.037.000,00	-	-
<i>Evolution %</i>	<i>16,38</i>	<i>5,07</i>	<i>0,51</i>	<i>7,22</i>	<i>-2,61</i>	<i>-</i>	<i>-</i>
Total facturations	10.466.416,70	11.460.313,07	12.273.719,33	12.549.224,38	12.647.373,13	12.600.914,90	12.791.000,00
<i>Evolution %</i>		<i>9,50</i>	<i>7,10</i>	<i>2,24</i>	<i>0,78</i>	<i>-0,37</i>	<i>1,50</i>
Total prestations	7.151	8.084	8.952	9.105	9.408	9.378	9.397
<i>Evolution %</i>		<i>13,05</i>	<i>10,74</i>	<i>1,71</i>	<i>3,33</i>	<i>-0,32</i>	<i>0,2</i>

Remarque : depuis 2015, le financement n'est plus prévu au niveau de l'objectif budgétaire de l'INAMI, suite à la 6^{ème} réforme de l'Etat.

On observe une augmentation progressive du nombre de prestations réalisées et du total des facturations.

Plusieurs précautions doivent être prises dans l'analyse des résultats : il s'agit des données liées aux facturations effectives, et non au total des prestations réalisées par les équipes (toutes les prestations réalisées ne sont pas facturées). Il faut par ailleurs tenir compte d'effets de reports de facturation d'un exercice sur l'autre, la facturation pouvant avoir lieu plusieurs mois après la réalisation de la prestation, l'enregistrement de la facturation à l'INAMI ayant aussi lieu plus tard que la date à laquelle l'équipe a facturé le forfait. Cela explique probablement la baisse du nombre de prestations de 2015 par rapport à 2014, qui sera probablement corrigée prochainement une fois toutes les données reçues.

Il faut également souligner les éléments suivants :

- La croissance marquée du total facturé en 2011-2012 est due à la phase d'extension des équipes prévues ces deux années-là;
- La croissance du total facturé en 2014 s'explique principalement par l'application de l'A.R. du 11 juin 2011 augmentant le barème du Médecin Conseil de 2% à partir du 1er janvier 2010 réalisée via un forfait de rattrapage (adaptation forfaitaire réelle le 1er octobre 2014).

2.3.2. Aides financières

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.

Le patient qui répond à ces critères peut bénéficier des mesures reprises ci-dessous.

2.3.2.1. Forfait soins palliatifs

Depuis le 1^{er} janvier 2000, l'assurance-maladie obligatoire accorde une intervention forfaitaire dans les frais des médicaments, matériel de soins et dispositifs médicaux nécessaires pour les soins à domicile de patients palliatifs. Ce forfait prévoit, pour les patients palliatifs qui veulent mourir à domicile et répondant aux critères du statut palliatif, un montant de 652,53 €, renouvelable une seule fois après un mois.

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) ;
- dispositifs médicaux (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).

La demande de forfait palliatif est introduite par le médecin traitant du patient palliatif. Le médecin complète le formulaire de demande d'intervention financière et l'envoie au médecin conseil de l'organisme assureur auquel le patient est affilié.

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.⁸

2.3.2.2. Soins infirmiers à domicile

Depuis le 1er octobre 2001, des honoraires forfaitaires et suppléments ont été introduits dans la nomenclature des soins à domicile pour les soins aux patients palliatifs. 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.

Les conditions d'octroi de ces honoraires forfaitaires et suppléments 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, et qu'il bénéficie toujours de soins infirmiers, l'INAMI continue à rembourser le forfait palliatif pour les soins infirmiers.

Les 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 transposées 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 critères de dépendance 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).

⁸ Voir Annexe 1 Audit forfait soins palliatifs – rapport Cellule d'évaluation en soins palliatifs 2017

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 bachelier, breveté ou assimilé, ou accoucheuse ;
- garantir la prise en charge permanente du patient (24 heures/24, 7 jours/7) ;
- pouvoir faire appel à un praticien de l'art infirmier de référence avec connaissance en matière de soins palliatifs ;
- compléter le dossier infirmier par les informations suivantes importantes pour ce type de soins :
 - ✓ 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 correspondant aux prestations effectuées pendant la journée de soins.

De manière plus synthétique, l'article 8 de la nomenclature pour les prestations infirmières⁹ prévoit des forfaits spécifiques (FA, FB, FC) pour les soins des patients palliatifs à domicile. Ces forfaits englobent un « extra » pour l'aspect palliatif des soins à domicile.

Le montant de cet « extra » varie en fonction de la prestation et se situe entre 20 euros (forfait PB semaine) et 47 euros (forfait PA week-end). Cet « extra » est entièrement indemnisé par l'assurance soins de santé.

2.3.2.3. Visites à domicile du médecin traitant

L'AR du 19 juin 2002 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.

L'introduction de ces nouveaux numéros de nomenclature a été suivie d'un nouvel AR du 19 juin 2002. Cet arrêté stipule qu'aucun patient palliatif ne doit payer de quote-part personnelle

⁹ www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2017/05/19_2.pdf

pour les prestations attestées par ces numéros de nomenclature palliatifs. Ces mesures sont entrées en vigueur depuis le 1^{er} juillet 2002.

Depuis le 1^{er} mai 2009, les patients "palliatifs", autres que ceux bénéficiant du « statut palliatif », ne doivent plus payer de ticket modérateur sur les honoraires d'une visite à domicile. Cette réglementation vaut également pour les patients séjournant en institution avec résidence commune (MRS-MRPA, MSP...).

La suppression du ticket modérateur s'applique lorsque le patient répond aux 5 premières conditions de la définition du patient palliatif (cf point 2.3.2).

Le médecin doit en informer le médecin-conseil de l'organisme assureur auquel le patient est assuré via un formulaire officiel.

Comme la réglementation ne contient aucune clause temporelle spécifique pour la suppression du ticket modérateur, une fois l'approbation par le médecin-conseil obtenue, la suppression de l'intervention personnelle pour les visites du médecin généraliste reste d'application jusqu'au décès du patient.

Depuis le 1^{er} novembre 2010, les numéros de nomenclature spécifiques pour des visites à domicile pour les patients ayant le statut palliatif sont supprimés. Les médecins généralistes peuvent utiliser les numéros de code habituels pour les visites à domicile. Les patients bénéficiant du statut palliatif sont connus des mutuelles. La suppression du ticket modérateur leur est automatiquement acquise lors d'une visite du médecin généraliste à domicile.

2.3.2.4. Kinésithérapie

Afin de favoriser l'accessibilité financière des prestations de kinésithérapie aux patients palliatifs, un 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. La quote-part personnelle du patient palliatif dans les prestations de kinésithérapie précitées est supprimée depuis cette date.

Comme la réglementation ne contient aucune clause temporelle spécifique pour la suppression du ticket modérateur, il y a lieu d'adopter le même principe que celui adopté pour le statut palliatif : une fois l'approbation par le médecin-conseil obtenue, la suppression

de l'intervention personnelle pour les visites du kinésithérapeute reste d'application jusqu'au décès du patient.

Le nouveau numéro de nomenclature est exclusivement destiné aux prestations dispensées au domicile de l'ayant droit. Les séances de kinésithérapie sont prescrites par le médecin généraliste, à raison de 60 séances maximum par prestation médicale (renouvelable) et d'une ou de deux prestations par jour. Deux codes spécifiques sont utilisés pour les prestations de kinésithérapie auprès de patients palliatifs à domicile (codes 654 211 et 564 233). Les prestations sont intégralement remboursées par l'assurance soins de santé et les honoraires correspondent à la prestation à domicile la mieux payée.

2.4. Soins palliatifs dans les milieux de substitution du domicile

2.4.1. Fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins

Comme signalé précédemment, et selon le rapport du KCE, la plupart des patients aimeraient pouvoir être pris en charge et décéder dans leur lieu de vie habituel (domicile ou MRPA-MRS), et ce indépendamment du lieu de soins où ils séjournent actuellement.

Par analogie avec la fonction palliative dans les hôpitaux, une fonction palliative pour chaque maison de repos et de soins (MRS) est prévue.

En vue de soutenir les soins relatifs à la fin de vie dans les MRS, le médecin coordinateur et conseiller et le ou les infirmier(s) en chef sont chargés :

- de développer une culture des soins palliatifs et de sensibiliser le personnel à la nécessité de celle-ci ;
- de formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'adresse du personnel infirmier, des aides-soignants et du personnel paramédical, du personnel de réactivation et des kinésithérapeutes ;
- de la mise à jour des connaissances des membres du personnel visé au point 2 en matière de soins palliatifs ;
- du respect de la législation en matière d'euthanasie et de soins palliatifs, ainsi que du respect des volontés du résident concernant sa fin de vie et/ou de sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie. »

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.

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

A dater du 1^{er} octobre 2001, une intervention a été prévue pour le financement de la formation et de la sensibilisation du personnel des MRS et de certaines MRPA.

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

- 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.

Depuis le 1^{er} juillet 2008, un financement est également prévu pour le personnel de soutien aux soins palliatifs dans l'institution :

- 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.

Comme pour le domicile, depuis le 1er mai 2009, les patients "palliatifs" séjournant en MRS ou MRPA ne doivent plus payer de ticket modérateur sur les honoraires d'une visite du médecin traitant. La suppression du ticket modérateur s'applique lorsque le patient répond aux cinq premières conditions de la définition du patient palliatif à domicile (cf point 2.3.2).

Les formalités à effectuer en vue de la suppression du ticket modérateur sont identiques à celles citées pour un patient séjournant à domicile.

2.4.2. 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.

Les centres de jour pour soins palliatifs sont destinés aux patients palliatifs qui souhaitent mourir chez eux. L'activité médicale et infirmière s'inscrit dans le prolongement des soins à domicile. En revanche, ces centres offrent aux patients la possibilité de rencontrer d'autres patients dans un endroit sécurisé. Cet accueil de jour de qualité, dans le cadre duquel les soins sont temporairement repris des aidants proches, vise notamment à soutenir sur les plans physique et mental ces derniers.

De 2002 à 2004, l'INAMI a financé un projet pilote avec 10 centres de jour. A l'issue de l'évaluation, le projet a été arrêté. De 2004 à 2013, 5 centres de jour ont continué à exister grâce à un soutien limité des Communautés et des Régions et à des initiatives de récoltes de fonds organisées par les centres de jour eux-mêmes. Il s'agit de CODA à Wuustwezel, De Kust à Ostende, Heidehuis à Bruges, Sint-Augustinus à Wilrijk et Topaz à Wemmel.

2013 était une année charnière:

- A partir du 1er janvier 2013, l'autorité flamande a octroyé aux centres de jour susmentionnés un agrément de base pour une durée indéterminée, et ce en exécution du décret sur les soins et le logement du 13 mars 2009. De ce fait, chaque centre de jour a pu, pendant trois ans, demander le subsidie maximal de 35.000 euros. Après l'expiration de cette période de 3 ans, le calcul des subsides a été basé sur le taux d'occupation moyen. La dénomination (flamande) officielle du centre de jour est « dagverzorgingscentra voor palliatieve verzorging » (centres de soins de jour pour soins palliatifs).
- Le 15 décembre 2013, l'autorité fédérale a promulgué les normes d'agrément pour les centres de jour de soins palliatifs, dénommés officiellement « centra voor dagverzorging voor personen die lijden aan een ernstige ziekte » (centres de soins de jour pour les personnes souffrant de maladies graves). 4 des 5 centres de jour ont obtenu l'agrément, notamment en raison du fait qu'ils avaient un lien fonctionnel avec une MRS. C'est en effet la condition pour pouvoir conclure, en tant que centre de jour, une convention avec l'INAMI et comptabiliser un forfait par journée d'hospitalisation par patient (le maximum étant de cinq par jour).

Dans le cadre de la 6^e réforme de l'Etat, le dossier sera transféré intégralement à la Flandre.

Depuis de nombreuses années, les centres de jour pour soins palliatifs bénéficient d'un soutien financier substantiel de Kom op tegen Kanker, ce qui leur permet de pallier aux manquements dans leur fonctionnement opérationnel. Etant donné les besoins existants, le soutien apporté par Kom op tegen Kanker a été doublé lors de l'affectation des moyens pour 2017-2018.

La norme de personnel pour 15 usagers est la suivante :

- 2,5 équivalents temps plein infirmiers ;
- 2 équivalents temps plein aides-soignants ;
- 1,5 équivalent temps plein temps de personnel de réactivation, dont au moins 0,5 équivalent temps plein psychologue clinicien.

Au moins une personne qui remplit les conditions ci-dessus doit pouvoir assurer l'accueil et les soins des personnes de façon permanente.

Des travaux sont en cours concernant l'encadrement des centres de jour.

2.4.3. Hébergement thérapeutique

A titre illustratif, voici quelques exemples d'hébergements thérapeutiques :

Hôtel de Soins Cité Sérine¹⁰ :

L'asbl Cité Sérine (hébergement thérapeutique) est reconnue et agréée par la Commission Communautaire Française (COCOF) en tant que service de soins palliatifs et continués. A la Cité Sérine, le patient réside dans un établissement de soins extrahospitaliers et bénéficie de son plan de soins spécifique, tout en restant en contact étroit avec l'équipe thérapeutique de l'hôpital. L'encadrement est pluridisciplinaire, entre le médecin traitant en charge du patient, l'équipe de la Cité Sérine, l'équipe hospitalière spécialisée et, le cas échéant, d'autres intervenants médico-sociaux.

La Cité Sérine est un 'Hôtel de soins' qui assure la prise en charge de l'adulte et de l'enfant atteints de pathologies lourdes. Les soins qui y sont dispensés sont identiques à ceux réalisés dans les hôpitaux.

Woonzorgcentra Sint-Vincentius¹¹ :

Depuis 2015, une initiative pilote "Snelle opvang van palliatieve patiënten" (admission rapide des patients palliatifs) est en cours au WZC Sint Vincentius à Avelgem (direction Ken Wagner). Cette initiative a été reconnue au sein de la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen comme initiative Medium Care, à distinguer d'un soutien en soins palliatifs High Care tel qu'il est par exemple proposé au sein d'une unité hospitalière palliative (voir réf. Rapport de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs de 2014).

Une série de patients palliatifs avec des besoins accrus en soins n'ont pas nécessairement besoin d'être hospitalisés (p.ex. dans une unité de soins palliatifs) pour que tous leurs besoins soient pris en charge, mais ils ne peuvent pas non plus rester à leur domicile, parce que ces soins dont ils ont besoin vont au-delà des possibilités (d'un point de vue médical ou en ce qui concerne l'encadrement et la permanence). Dans le cadre de l'initiative Medium Care, ces personnes peuvent être admises de façon accélérée dans le cadre de l'agrément

¹⁰ Cité Sérine – Hôtel de Soins – Rue de la Consolation 79-83 B 1030 Bruxelles – www.serine.be

¹¹ Woonzorgcentra Sint-Vincentius – Bevrijdingslaan 18 B 8580 Avelgem – www.vincentiusavelgem.be

comme court séjour – depuis l’hôpital ou les soins à domicile – dans un centre de soins et d’hébergement qui dispose de l’expertise nécessaire. La qualité des soins palliatifs dispensés à ces patients est identique à celle des soins dispensés aux résidents réguliers du centre de soins et d’hébergement, la seule différence réside dans l’admission accélérée (sous le statut de court séjour). Il importe que l’indication pour l’admission soit correcte, qu’elle soit basée sur les besoins en soins, mais il convient également de vérifier si l’espérance de vie de la personne en question est limitée (au moyen des deux échelles PICT et PPS), ce qui justifie une admission accélérée. La proximité physique d’un centre d’hébergement et de soins disposant d’une offre Medium care semble être une grande plus-value par rapport à l’hôpital pour le résident/patient et sa famille ou son entourage et suscite dès lors l’intérêt de plusieurs autres régions en Flandre.

Sur le plan financier : (1) pour la personne qui bénéficie de ce Middel Care, les soins dans le centre d’hébergement et de soins sont beaucoup plus onéreux que les soins dispensés à l’hôpital (y compris à l’unité palliative). (2) Pour la société / assurance maladie, c’est l’inverse. Ce projet pilote Middel Care est fortement déficitaire et ne peut être maintenu que grâce à l’engagement et l’affectation de moyens propres par la structure. En effet, les quelques lits qui, dans le cadre du court séjour, sont maintenus à la disposition d’éventuels résidents Middle Care ne sont pas financés.

2.5. Soins palliatifs dans les hôpitaux

2.5.1. Fonction palliative dans les hôpitaux

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.

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

- 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.

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 de soins palliatifs est par ailleurs complétée par un psychologue et un assistant social ou un 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, l'équipe mobile de soins palliatifs 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.

Depuis 2014, un médecin généraliste peut également travailler dans cette équipe.

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

2.5.2. Unités de soins palliatifs (Services Sp pour soins palliatifs)

L'unité de soins palliatifs est une petite unité hospitalière 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'espaces de rencontres pour vivre aussi pleinement que possible en relation avec les personnes chères et pour aborder des questions essentielles de la vie.

Actuellement, il y a 379 lits agréés dans notre pays. 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.

La direction médicale du service relève d'un médecin spécialiste ou généraliste ayant une expérience particulière dans les 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 retient au moins 66% d'infirmiers gradués. Au moins 66% des infirmiers gradués sont titulaires du titre professionnel particulier d'infirmier en soins palliatifs. Un minimum de deux jours par an est consacré 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.

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.

2.6. Soins palliatifs pédiatriques

Les définitions les plus courantes des soins palliatifs pédiatriques sont actuellement toujours celles de l'OMS (1998), d'ACT (2004, actualisation en 2013) et d'IMPACT (2007), avec, comme caractéristique principale, le concept des soins globaux (non seulement pour le patient mais aussi pour la famille et l'entourage immédiat), avec une attention pour les

besoins physiques, psycho-sociaux, pédagogiques et spirituels.

Quand on parle d'enfants souffrant de maladies « limitant ou menaçant la vie », les soins palliatifs pédiatriques prennent place, plus que pour les adultes, dès l'annonce du diagnostic de la maladie et tout au long du trajet médical, et ce quel que soit le traitement ou l'issue. Cela nécessite une prise en charge coordonnée, multidisciplinaire, indépendamment du lieu où séjourne le patient. Les soins palliatifs pédiatriques sont axés sur l'optimisation de la qualité de vie, associée à un contrôle de la douleur et des symptômes, dans le respect des choix posés par l'enfant et son entourage, et sur l'apport d'un soutien psycho-social et spirituel dans l'accompagnement de fin de vie et de deuil.

Malgré les similitudes entre les soins palliatifs pour enfants et pour adultes, des différences existent :

- Le nombre d'enfants ayant besoin de soins palliatifs est relativement limité par rapport au nombre d'adultes.
- Il s'agit souvent de maladies rares dont le diagnostic apparaît dans l'enfance. Elles ont souvent une composante génétique.
- Le cadre temporel est différent pour ces maladies : cela peut aller de plusieurs jours à plusieurs semaines ou mois, à quelques années.
- Les soins palliatifs chez les enfants concernent tout l'entourage, avec une attention plus particulière pour les parents, les frères et sœurs. Ceux-ci sont fragilisés par l'annonce du diagnostic, par l'impact que la maladie a sur la vie de famille ainsi que par la perspective du décès.
- Malgré leur situation médicale désespérée, les enfants restent avant tout des enfants avec des besoins spécifiques tant au niveau de leur développement que de leur éducation ou des loisirs.
- Les prestataires de soins doivent être conscients de l'évolution constante des enfants sur les plans physique, affectif et cognitif, et ils devront donc, pour chaque enfant, s'adapter en permanence en fonction de son niveau de communication et de ses facultés de compréhension.

Pour toutes ces raisons, l'apport pédiatrique dans les soins palliatifs pour enfants et jeunes adultes est essentiel et unique.

2.6.1. Fonction « Liaison pédiatrique »

UZ Gent (1990)

UZ Leuven (1990)

CHR de la Citadelle (Centre Hospitalier Régional de la CITADELLE)

Cliniques Universitaires St- Luc Woluwe (1992)

L'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola (2002)

2.6.1.1. Groupe cible

La fonction « Liaison pédiatrique »¹² intervient auprès des patients âgés de 0 à 18 ans souffrant d'une pathologie chronique lourde dans le cadre :

- d'un traitement curatif ;
- d'un traitement palliatif lorsqu'un traitement curatif n'est pas (plus) envisageable ;
- de soins terminaux dès l'instant où l'affection ne permet plus qu'un accompagnement de fin de vie ;

Dans le cadre des soins palliatifs, il s'agit concrètement :

- d'enfants atteints d'une affection à risque vital pour lesquels le traitement curatif a échoué (p. ex. enfants cancéreux) ;
- d'enfants atteints d'affections diminuant l'espérance de vie qui, grâce à des traitements intensifs, se voient prolonger leur espérance de vie de manière qualitative (p. ex. enfants atteints de mucoviscidose) ;
- d'enfants atteints d'affections évolutives pour lesquelles aucun traitement curatif n'existe et où le diagnostic induit immédiatement une phase de soins palliatifs (p. ex. enfants atteints de dystrophie musculaire ou d'affections neuromusculaires) ;
- d'enfants atteints d'affections complexes, non progressives, pour lesquels un décès prématuré est possible suite à des complications.

¹²http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=10-12-30&numac=2010024459

2.6.1.2. Objectifs

L'objectif des équipes de liaison pédiatrique est une implication précoce dans le trajet de soins des enfants/adolescents souffrant d'une affection grave à issue fatale. En concertation et en collaboration avec le médecin traitant et les équipes pluridisciplinaires, elles permettent de dispenser des soins suffisamment à temps (précocement) et adéquatement au niveau du patient et de sa famille.

Outre des accompagnements parfois très courts, la plupart durent plusieurs mois, parfois même plusieurs années.

Cela nécessite également une intervention précoce des prestataires de soins de première et deuxième ligne, avec un investissement en temps très différent.

Il s'agit de/d' :

- anticiper et maîtriser la douleur et les symptômes de l'enfant.
- rencontrer les besoins affectifs, psychosociaux et éventuellement spirituels de l'enfant et de son entourage.
- assurer un accompagnement de fin de vie pour l'enfant et un accompagnement du deuil pour son entourage.
- assurer une communication ouverte, honnête et claire entre toutes les parties (parents, enfants / jeunes adultes et soignants), avec le médecin comme personne de référence.
- avoir un rôle de soutien, d'information et d'éducation envers les intervenants de la première et seconde ligne (essentiel dans les soins palliatifs). L'expertise en soins palliatifs de l'équipe est entièrement au service des différents intervenants.

2.6.1.3. Lieu des soins

Les équipes de liaison pédiatrique sont reliées à 5 grands centres d'oncologie pédiatrique, mais remplissent une mission transmurale :

- A partir de leur propre expérience et de leur expertise pédiatrique pluridisciplinaire, elles soutiennent les équipes hospitalières qui prennent en charge les jeunes patients hospitalisés.
- Une fois la sortie hospitalière envisagée, elles assurent la continuité du traitement/des

soins entamés à l'hôpital et garantissent le lien entre l'équipe hospitalière, les intervenants de première et seconde ligne et la famille, ainsi qu'avec les structures d'accueil où les enfants séjournent en mode (semi-) résidentiel.

- Les hôpitaux qui soignent des enfants atteints d'une pathologie chronique lourde et qui ne bénéficient pas d'une fonction agréée de liaison pédiatrique, peuvent faire appel aux équipes de liaison pédiatrique (nécessité de disposer d'un contrat de collaboration).
- Les équipes de liaison pédiatrique s'engagent à assurer au maximum les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie au domicile de l'enfant (ou dans son lieu de vie).

2.6.1.4. Complément

Au sein du service d'hémo-oncologie pédiatrique de l'hôpital CHC-Espérance (Médecin responsable : Dr Nadine Francotte), les premiers soins palliatifs pédiatriques à domicile en hémo-oncologie ont débuté en 1998.

Ce service a pu être proposé pendant 2 ans grâce au soutien financier de la Fondation contre le Cancer, sous forme d'un 0,75 ETP infirmier.

Progressivement cette prise en charge des soins a pu être étendue à des enfants souffrant d'autres affections.

Cela a été possible grâce au financement de presque 2 ETP infirmiers par le Fonds sponsoring du CHC et l'étroite collaboration avec ASD-Aide et Soins à Domicile - Liège Huy Waremme, et ce à partir de 2006. Cette équipe n'a pas obtenu d'agrément dans le cadre de l'AR de 2010 par rapport aux équipes de liaison pédiatrique. Celle-ci continue à organiser des soins continus et palliatifs grâce à la collecte de fonds.

Aucune collaboration n'existe à ce jour avec l'équipe de liaison du CHR de la Citadelle.

2.6.2. Unités de répit

Unité de répit Limmerik à Pulderbos (5 lits)

Villa Indigo à Bruxelles (10 lits)

Unité de répit Villa Rozerood à La Panne (5 lits)

2.6.2.1. Groupe cible

Les unités de répit¹³ accueillent des patients de moins de 19 ans souffrant d'une maladie présentant une ou plusieurs des caractéristiques suivantes :

- maladies pouvant conduire à un décès prématuré en cas d'échec thérapeutique ;
- maladies entraînant irrémédiablement un décès prématuré ;
- maladies évolutives, parfois sur de longues périodes, sans espoir de guérison ;
- maladies qui rendent le patient plus vulnérable encore par l'accroissement des risques de complications graves.

Le jeune patient doit être soigné à domicile et doit recevoir des soins fréquents et indispensables.

2.6.2.2. Objectifs

Le traitement à domicile d'un enfant ou d'un adolescent qui souffre d'une maladie grave et qui nécessite des soins médicaux lourds, impacte non seulement sa propre vie, mais aussi celle de son entourage proche. Les unités de répit ont pour objectif principal d'offrir la possibilité aux parents et à l'entourage proche d'un temps de pause durant la période où leur enfant est soigné à domicile en l'accueillant pour un court séjour médical. Elles évitent ainsi une hospitalisation liée à un épuisement momentané de la famille ou à une incapacité de soigner l'enfant lorsque les soins se complexifient ou s'intensifient temporairement.

Pendant le séjour, les unités de répit garantissent la continuité des soins spécialisés dont les patients ont besoin. Elles offrent à leurs patients un environnement qui se rapproche beaucoup de la vie en famille ou d'un séjour dans un centre de relaxation, un cadre agréable avec des possibilités de détente, adaptées à leur âge et à leur état de santé.

Les unités qui en ont la possibilité, peuvent aussi accueillir la famille dans son ensemble.

2.6.3. Belgian Pediatric Palliative Care Group (B.P.P.C. group)

Depuis leur agrément en 2010, les équipes de liaison pédiatrique se sont réunies à plusieurs reprises dans le contexte de la concertation avec le SPF sur l'action 23 du Plan national

¹³<http://www.riziv.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/centres-reeducation/Pages/unites-repit-jeunes-patients-maladie-grave.aspx#.WjJ6-hGWx9A>

Cancer (dans le cadre de leur rapport d'activités).

La nécessité d'une concertation plus large entre les différentes équipes de liaison pédiatrique et d'autres prestataires de soins dans le secteur des soins pédiatriques se faisait sentir. En 2012 et 2013, les premiers pas afin d'aboutir à une concertation organisée ont été accomplis et cela a débouché, en 2015, sur la création du *BPPC group*.

Aujourd'hui, quelque 70 personnes issues de divers secteurs (hôpitaux, première ligne de soins, centres d'accueil (semi-)résidentiels, soins de répit) et de multiples professions (médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, kinésithérapeutes, pharmaciens...) sont engagées dans ce groupe.

Le Centre Cancer du WIV-ISP apporte un soutien pratique et de fond à la réalisation des activités du BPPC.

2.6.3.1. Objectifs

- Professionnaliser les soins palliatifs pédiatriques.
- Accroître la visibilité des soins palliatifs pédiatriques.
- Mieux faire connaître les soins palliatifs pédiatriques via :
 - ✓ l'élaboration d'une directive "Soins palliatifs pédiatriques",
 - ✓ le développement d'un site internet,
 - ✓ la formation,
 - ✓ un centre d'information,
 - ✓ un échange d'expertise.

2.6.3.2. Composition

- Assemblée générale comptant une septantaine de membres.
- 5 groupes de travail pour l'élaboration de directives sur les thèmes suivants :
 - ✓ définition des Soins palliatifs pédiatriques et du groupe cible,
 - ✓ contrôle de la douleur et des symptômes,
 - ✓ planification précoce des soins palliatifs pédiatriques,
 - ✓ organisation des soins palliatifs pédiatriques,
 - ✓ fin de vie et éthique en soins palliatifs pédiatriques.

2.6.4. Autres initiatives

La publication de l'AR de novembre 2010 concernant le fonctionnement de la liaison pédiatrique a contribué à la diffusion progressive des soins palliatifs chez les enfants. Toutefois, une dynamique "spontanée" était déjà apparue précédemment en vue d'une meilleure harmonisation des soins en faveur de ces enfants et de leurs familles.

- La Cité Sérine asbl à Bruxelles

Remarque : 4 lits consacrés actuellement pour les soins palliatifs pédiatriques, mais possibilité d'en ouvrir plus.

- ✓ La Cité Sérine accueille également des enfants atteints de pathologies lourdes et/ou évolutives nécessitant des soins techniques et complexes et/ou palliatifs.
 - ✓ Les jeunes patients arrivent directement de l'hôpital (rarement du domicile). Le traitement médical à domicile est impossible pour diverses raisons et un séjour à l'hôpital ne se justifie plus.
- Au niveau de la première ligne, plusieurs initiatives ont vu le jour afin d'attirer principalement des infirmiers pédiatriques dans les équipes infirmières. Certaines équipes travaillent même exclusivement avec des infirmiers pédiatriques, uniquement en faveur d'enfants et d'adolescents et se concentrent, en étroite concertation avec les équipes de liaison, sur les soins palliatifs et de fin de vie. Ces dernières restent l'exception.
 - Diverses initiatives privées ont également été prises afin d'assurer aux familles ayant des enfants en soins palliatifs quelques moments de répit (Beyond the Moon, Menno's droom, Château Cousin, Justin for Kids, Noctiluca ...).

2.7. Patients psychiatriques

Les patients psychiatriques sont reconnus depuis peu comme un groupe cible dans les soins palliatifs. Le nombre de plus en plus fréquent de demandes d'euthanasie, provenant également de patients psychiatriques, n'y est certainement pas étranger. Néanmoins, depuis une petite dizaine d'années et indépendamment de cette problématique spécifique, certains pionniers et certaines institutions pionnières se concentrent de plus en plus sur les patients

psychiatriques pour qui les soins de confort dans le cadre des soins palliatifs peuvent constituer une réponse à leurs besoins.

Depuis près de dix ans, ces experts se concertent au sein du groupe de travail Psychiatrie et Soins palliatifs de la Fédération flamande des soins palliatifs (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen – FPZV). Outre l'élaboration d'un cadre de réflexion et de concepts (notamment les 'schelpzorg' ou 'crustatieve zorg'), ce groupe de travail organise régulièrement des journées d'étude et propose depuis peu une offre de formation spécifique, notamment une formation de 8 jours, « Personne de référence en psychiatrie, soins palliatifs et fin de vie », qui sera réitérée en 2018.

Les soins palliatifs psychiatriques ne concernent dès lors pas, ou pas dans un premier temps, les patients ayant développé une maladie somatique terminale en plus de leur affection psychiatrique. Dans leur cas, l'établissement peut toujours recourir à l'expertise de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire (EAM) des soins palliatifs à domicile, même si ce n'est pas simple et que cela requiert un bon échange entre l'expertise palliative et psychiatrique, entre autres sur le plan de la psychopharmacologie.

Dans le cadre des « soins palliatifs en milieu psychiatrique », et peu importe si une demande d'euthanasie est formulée ou non, il s'agit plus précisément des patients psychiatriques arrivés en 'fin de traitement', par analogie avec un patient palliatif somatique, parce que les traitements et la thérapie ne fournissent pas ou peu de résultats, tandis que le poids de la souffrance reste très élevé. Cela concerne un petit groupe de patients souffrant d'affections psychiatriques graves et persistantes (APGP) avec une pathologie multiple complexe et qui sont dans l'incapacité de fonctionner en dehors de l'hôpital. Soit on s'obstine à les traiter, soit on les néglige. Ce groupe cible ne correspond pas non plus aux critères pour la fonction 4 ou 5, tels que définis actuellement par les autorités, et risque à présent de se retrouver à nouveau entre deux chaises dans le cadre du changement de cap important que connaissent les soins de santé mentale.

Exemple : *prenons le cas d'une femme de 70 ans qui ne cesse d'être hospitalisée depuis plus de 10 ans en raison d'un trouble bipolaire, avec une désinhibition presque chronique et une symptomatologie psychotique, ainsi qu'un comportement agressif envers les intervenants. Extrêmement sensible aux effets secondaires des psychotropes, comme la sédation, l'agitation, le syndrome malin des neuroleptiques et le syndrome sérotoninergique, elle ne peut prendre aucun neuroleptique ni antidépresseur. Elle a une catatonie très invalidante ce qui ne lui permet pas, la plupart du temps, de se nourrir elle-même, ni de se lever du lit de manière autonome, ni de s'autoadministrer des soins. Elle ne peut être amenée dans les espaces de vie qu'en chaise roulante et a été prescrit pour cela du Temesta. Tant la souffrance liée aux épisodes psychotiques que la souffrance liée à la dépendance complète aux soins en raison de sa catatonie ou encore le contact très difficile poussent à se demander chaque jour : « Comment soulager la souffrance de cette femme, comment lui assurer une qualité de vie ? ».¹⁴*

Pour ces patients, il est essentiel de concevoir de nouveaux concepts de traitement et soins intensifs de longue durée et de les mettre également à l'essai. Les 'schelpzorg' ou 'crustatieve zorg' (Dr Ilse Decorte, médecin palliatif de l'EAM Ispahan et médecin à l'OPZ Geel) représentent l'un de ces nouveaux concepts de traitement. Ce concept consiste à créer non pas un « pallium » ou un « manteau » mou, mais une solide « coquille ». Les patients sont enveloppés par un squelette externe leur prodiguant une sécurité dans laquelle ils peuvent agir. Souvent, ils sont entièrement dépendants de cette exostructure offerte, dont un emploi du temps clair avec des activités constitue un élément important. La coquille n'est pas rigide, mais s'adapte de façon flexible à chaque patient conformément à ses besoins. Tout traitement ou toute action se réalise en fonction de l'optimisation de la qualité de vie. À chaque patient, le traitement qui lui correspond ; il s'agit de soins sur mesure. Dans le cadre des soins palliatifs du corps, il est plutôt question d'un traitement des symptômes que d'un traitement de la maladie. Dans les « soins coque », on tente d'atténuer les symptômes plutôt que de les traiter. Parfois, ce n'est pas tellement le patient qui souffre de ses symptômes, mais plutôt son environnement, par ex. une sylogomanie extrême, un comportement très impérieux ou des troubles extrêmes du comportement.

En outre, on veille à un exosquelette adapté : à un environnement dans lequel le patient peut vivre avec ses symptômes.

¹⁴ « Crustatieve zorg : een externe, flexibele schelp biedt veiligheid ». Double interview avec F. Verfaillie et I. Decorte, dans la revue « Psychiatrie & Verpleging », thème 'Palliatieve psychiatrie', Jaargang 93 nr. 4 ; paru juillet-août 2017.

Un tel nouveau concept de traitement/de soins fait l'objet d'essais depuis plusieurs années dans certains endroits en Flandre, avec des résultats encourageants ce qui éveille un nouvel intérêt.¹⁵

2.8. Soins palliatifs et multiculturalité

Il existe un réel besoin (qui va certainement augmenter à l'avenir) en médiation interculturelle pour les patients palliatifs.

Les raisons en sont les suivantes:

- Le groupe des migrants et des minorités ethniques (ci-après dénommé MEM) vieillit.
- Chez les personnes très âgées et très gravement malades, la connaissance du néerlandais/français diminue.
- La communication avec ces personnes est d'habitude impossible sans soutien linguistique. En pratique, l'interprétation est généralement réalisée par les membres de la famille et, dans le cadre des soins intramuros, par différents membres du personnel. Or, d'après la littérature scientifique, le travail avec des interprètes informels est fortement déconseillé.
- Les patients allophones qui bénéficient de soins palliatifs résidentiels, risquent fort d'être isolés.
- La connaissance des soins palliatifs est parfois limitée.
- La conception selon laquelle l'annonce de la vérité (à propos de la fin de vie imminente) est inacceptable (pour des raisons religieuses/culturelles et morales) complique fortement la discussion sur les soins palliatifs.

Pour toutes les raisons évoquées ci-dessus, la médiation interculturelle¹⁶ est absolument nécessaire dans le contexte des soins palliatifs. Un support linguistique est à lui seul insuffisant (tel que proposé par des services d'interprétariat social). Il y a des aspects religieux et culturels qui doivent pouvoir être abordés au cours d'un dialogue (prestataire de soins – patient – médiateur interculturel). À côté du support linguistique, le médiateur tentera d'apporter des explications et des précisions sur les aspects culturels et religieux qui sont pertinents pour la discussion et le traitement. Une partie importante de la médiation interculturelle doit avoir lieu durant les conversations avec les aidants proches (partenaire,

¹⁵ Cette approche, proposée en Flandre, n'a pas encore fait l'objet d'une discussion en Cellule.

¹⁶<https://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/qualite-des-soins/mediation-interculturelle-dans-les-soins-de>

enfants, etc.).

Dans la littérature, la médiation interculturelle à distance (par le biais d'une vidéo conférence) est déconseillée dans les situations fort chargées émotionnellement, de même que pour les patients désorientés, malentendants/malvoyants.

Bien entendu, le médiateur interculturel ne peut se substituer à un représentant d'un culte religieux, mais il peut, avec un prestataire d'aide, avoir une conversation avec ces personnes.

A côté de la médiation interculturelle, il existe un besoin en soutien palliatif par les personnes de l'entourage (qui parlent la langue et qui représentent un point de référence pour l'identité propre). Des accompagnateurs palliatifs bien formés, ou des personnes qui apportent un soutien aux patient palliatifs – peuvent apporter une contribution importante. Citons ici l'initiative MOPA à Anvers, qui oriente les patients palliatifs vers les équipes d'accompagnement multidisciplinaires et qui offre une soutien spirituel¹⁷.

¹⁷ www.mopa.be

3. Autres mesures en matière de soins palliatifs

3.1. Interruption de carrière dans le cadre d'un congé pour soins palliatifs

Dans le cadre de la législation sur l'interruption de carrière, 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 trois 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 trois 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.

D'autres mesures d'interruption de carrière sont à promouvoir (exemple : crédit temps pour maladies graves).

3.2. Qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs

Le 22 août 2013 a été publié au Moniteur belge l'arrêté ministériel du 8 juillet 2013 fixant les critères d'agrément autorisant les infirmiers à se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs. La présente décision est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2014.

Pour être reconnu, il faut :

- être porteur du diplôme, du grade, du brevet d'infirmier ou du titre d'infirmier gradué, d'infirmière graduée, de bachelier en soins infirmiers, d'infirmier, d'infirmière ou porteur du « diploma in de verpleegkunde » ;
- avoir suivi avec fruit, en plus de sa formation de base, une formation complémentaire en soins palliatifs.

La qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs est octroyée pour une durée indéterminée, mais son maintien est soumis aux conditions cumulatives suivantes :

- L'infirmier suit une formation permanente relative aux soins palliatifs afin de pouvoir dispenser les soins infirmiers conformément à l'évolution actuelle de la science infirmière et ainsi de développer et d'entretenir ses connaissances et compétences dans les trois domaines prévus. Cette formation permanente doit comporter au minimum 60 heures effectives par période de quatre années civiles entières débutant au 1^{er} janvier de l'année suivant l'année d'octroi de l'agrément ;
- L'infirmier a effectivement presté, au cours des quatre dernières années, un minimum de 1500 heures effectives auprès de patients dans une équipe ou une structure de soins palliatifs ou auprès de patients en phase palliative en secteur intra- ou extra-hospitalier.

Le porteur de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs doit conserver les documents nécessaires pendant 6 ans. Ces éléments doivent à tout instant pouvoir être communiqués à la demande la Commission d'agrément ou de la personne chargée du contrôle du dossier de l'infirmier concerné.

3.3. Prime pour les infirmiers ayant la qualification professionnelle particulière

Une prime est prévue pour les infirmiers ayant la qualification professionnelle particulière en soins palliatifs (cf AM du 08/07/2013).

Il y a 3 conditions cumulatives pour bénéficier de l'octroi de cette prime :

- Etre infirmier porteur d'un agrément pour titre ou qualification professionnel(le) particulier(e) ;
- travailler effectivement dans un service, une fonction ou un programme de soins agréé d'un hôpital ;
- le service, la fonction ou le programme de soins doit prévoir la spécialisation.

Il est également important de préciser que l'infirmier ayant la qualification professionnelle particulière en soins palliatifs ne bénéficie d'une prime qu'en milieu hospitalier et en MRPA/MRS, non pas dans les soins à domicile.

ASPECTS SCIENTIFIQUES EN SOINS PALLIATIFS

1. Guidelines

Dans un contexte de croissance constante des besoins en soins palliatifs, il est primordial de renforcer les connaissances et les compétences des prestataires des « soins palliatifs de base » afin d'ouvrir l'accessibilité aux soins de confort à un plus grand nombre de patients. Parallèlement, l'aspect qualitatif des soins palliatifs (qualité, professionnalisme, approche EBM) doit être développé.

Conscients de ces deux priorités, les fédérations de soins palliatifs ont élaboré des guidelines.

En Belgique, il existe deux guidelines de soins palliatifs :

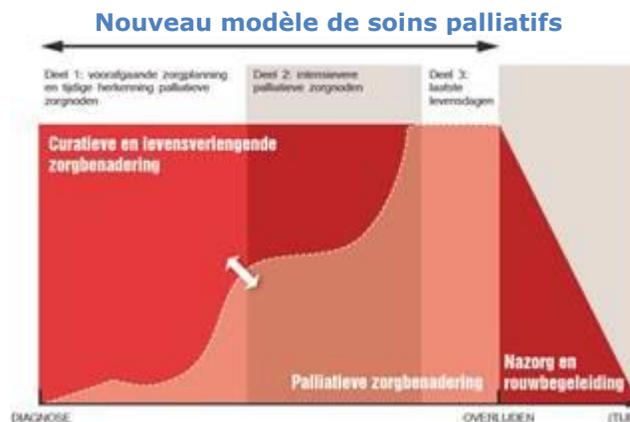
- **Pallialine.be** pour la partie néerlandophone du pays : lignes directrices développées par la FPZV ou adaptées à partir de guidelines en provenance des Pays-Bas (www.pallialine.be).
- **Palliaguide.be** pour la partie francophone du pays : lignes directrices développées par la FBSP en partenariat avec la FWSP et la SSMG (www.palliaguide.be).

2. Fliece

Le projet FLIECE¹⁸ (Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation Tools) relève d'une collaboration entre la Vrije Universiteit Brussel (VUB), la Universiteit Gent (UGent), la Katholieke Universiteit Leuven (KUL) et la VU Medisch Centrum Amsterdam (VUMC) ; il a été financé par l'Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie (IWT) et a été coordonné par le Pr Luc Deliens et le Pr Joachim Cohen, du groupe de recherche « Zorg rond het Levenseinde » (VUB). L'objectif était de promouvoir de meilleurs soins palliatifs et de meilleurs soins de fin de vie, dans le prolongement des résultats de la recherche scientifique. Les chercheurs ont formulé une série de recommandations sur la base de leurs recherches, pour le lancement et la mise en oeuvre des soins palliatifs et des mesures structurelles inhérentes à un bon encadrement. Les résultats des recherches et les recommandations y afférentes sont consignés dans l'ouvrage « Palliatieve zorg, meer dan stervensbegeleiding ».

¹⁸ <http://www.integrateproject.be/fliece-study-5>

Les recommandations suivent un « nouveau » modèle de soins palliatifs (voir figure), dans le cadre duquel les soins palliatifs vont de pair avec les traitements curatifs et les traitements destinés à prolonger la vie, dès qu'une affection réduisant l'espérance de vie est diagnostiquée. Ceci remplace l'ancien modèle dans le cadre duquel les soins palliatifs étaient considérés comme l'une des dernières phases au cours de laquelle aucun autre traitement n'était plus possible. Chaque prestataire d'aide impliqué dans les soins de patients ayant une maladie chronique ou une maladie susceptible de mettre la vie en danger doit avoir acquis un ensemble de compétences et de connaissances de base en matière de soins palliatifs et doit avoir les bonnes attitudes. Les soins palliatifs spécialisés doivent également être introduits à temps, et ce afin de répondre aux besoins plus complexes.



Bron: Cohen, J., Smets, T., Pardon, K. & Deliëns, L. (2014). Palliatieve zorg meer dan stervensbegeleiding. Leuven: Uitgeverij Lannoo Campus, p.56

3. Indicateurs de qualité

Dans le cadre du groupe de recherche scientifique de la VUB-UGent « Zorg rond het Levensende », 30% des institutions de soins palliatifs en Flandre ont mesuré et évalué pendant 2 ans la qualité de leurs soins au moyen d'indicateurs de qualité. Des chercheurs ont développé des indicateurs qualité en tant qu'instruments de mesure de la qualité des soins palliatifs au moyen d'un questionnaire destiné aux patients, à leur famille et aux prestataires d'aide. En Flandre, 37 institutions de soins palliatifs réalisent actuellement des mesures de qualité de manière régulière au moyen de cet instrument. Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires à domicile, d'unités palliatives et d'équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs. La qualité des soins est évaluée au moyen d'une série d'indicateurs, concernant notamment le traitement symptomatique, la communication d'informations au patient et à la famille, le degré de participation dans les soins, les circonstances du décès, la coordination des soins et le soutien à la famille.

D'après l'étude, il ressort que les institutions de soins palliatifs obtiennent un bon score pour

un grand nombre d'indicateurs. Ainsi, on demande, régulièrement à 93% des patients bénéficiant d'un accompagnement de l'équipe mobile intra-hospitalières de soins palliatifs comment ils se sentent. 93% des patients de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital indiquent qu'ils reçoivent des informations claires et univoques. En outre, pour 95% des patients bénéficiant de soins à domicile, un entretien a lieu avec la famille à propos des objectifs des soins. En ce qui concerne les autres aspects des soins palliatifs, il est possible d'apporter des améliorations. Ainsi, le poids des symptômes a été mesuré auprès de 43% des patients bénéficiant d'un accompagnement par l'équipe de soutien palliatif au moyen d'une échelle validée. La plupart des équipes réalisent effectivement des mesures du poids des symptômes, mais elles n'ont généralement pas recours à une échelle de ce type. Les indicateurs de qualité apportent une information individuelle aux institutions de soins palliatifs sur les aspects des soins pour lesquels leur prestation est moins bonne par rapport à la moyenne en Flandre. Sur la base de ces informations, les institutions peuvent élaborer des initiatives d'amélioration de la qualité des soins aux patients.

4. Spinoza / trajet de soins palliatifs

Pro-Spinoza¹⁹ est un projet de recherche belge de soutien à la mise en oeuvre d'un trajet de soins palliatifs (Zorgpad Palliatieve Zorg ou ZPPZ). Pro-Spinoza signifie « PROject-Soins Palliatifs en InNOvatieve Zorg-Antwerpen ». Le projet, qui a été mené de janvier 2013 à décembre 2016 par le groupe de recherche en soins palliatifs de l'Université d'Anvers, a été financé par l'INAMI. Dans le cadre de ce projet, la mise en oeuvre de ce trajet de soins a été examinée dans cinq zones belges, délimitées par les zones de cinq réseaux palliatifs. L'objectif était d'évaluer si ce trajet de soins pouvait contribuer à améliorer la qualité des soins dispensés.

Les résultats de l'étude seront communiqués au Comité de l'assurance fin 2017.

5. PICT – BeIRAI

L'instauration d'un instrument d'évaluation uniforme des besoins des patients est un des objectifs du Plan e-santé belge²⁰.

Dès 2005, les différentes autorités de santé ont cherché à développer, dans le cadre des

¹⁹<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-015-0043-x?site=bmcpalliatcare.biomedcentral.com>

²⁰ <http://www.plan-esante.be> – Cf. point d'action 8

soins aux personnes âgées²¹, un enregistrement uniforme de données de clients provenant éventuellement de différents contextes de soins. Le choix s'est porté sur le Resident Assessment Instrument (RAI), adapté au contexte belge (sous le nom de BelRAI). Cet instrument permet de mettre en évidence l'état de santé et de bien-être des personnes d'une manière standardisée et structurée, avec pour but de réaliser une planification de soins de haute qualité et un contrôle qualité.

Par la suite, d'autres outils d'évaluation RAI ont été développés pour différents groupes de patients, dans différents secteurs de soins. En 2015, la Conférence interministérielle Santé publique a proposé un plan d'actions relatif à l'implémentation de l'instrument BelRAI²² et formulé 7 objectifs clés²³ dont celui de l'extension graduelle de l'instrument BelRAI à toutes les populations concernées.

Pour les patients palliatifs, le BelRAI Palliative Care est désormais disponible. A cette fin, le groupe de travail intercabinets BelRAI, qui regroupe autorité fédérale et entités fédérées, a étudié les résultats de l'évaluation FLIECE et ceux de l'évaluation 'Uitbreiding gebruik BelRAI Screener en interRAI Palliative Care instrument (versie 2)' commanditée par l'INAMI auprès de LUCAS.

Les instruments PICT et BelRAI sont utilisés par les professionnels de la santé (p.ex. les infirmiers, les médecins, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes).

Le BelRAI PC (Palliative Care) est un instrument d'évaluation international, validé scientifiquement et standardisé, qui fait partie de l'ensemble des instruments d'évaluation InterRAI. L'instrument peut être complété en ligne. Il permet d'évaluer les besoins en soins du client/patient. D'autres instruments Suite InterRAI sont également utilisés (p.ex. BelRAI HC : Soins à domicile ou BelRAI LTCF : MRPA/MRS/Centres d'hébergement et de soins).

Le BelRAI PC tient compte des préférences du client/patient, de ses forces/faiblesses dans son fonctionnement à l'unité où il reçoit des soins palliatifs, dans un hospice, dans le cadre des soins à domicile, d'une maison de soins. S'il existe un Avance Care Planning, cela peut être indiqué ; de ce fait, il est possible de tenir compte des souhaits des patients. Les instruments BelRAI se composent d'items et de définitions qui doivent être utilisés comme fil conducteur pour l'évaluation clinique et l'élaboration d'un plan de soins (multidisciplinaire) sur mesure, en collaboration avec le patient/client (et, sur demande, avec son représentant).

²¹ Protocole 3 pour les soins aux personnes âgées

²² Conférence interministérielle du 30 mars 2015

²³ Conférence interministérielle du 19 octobre 2015

Il y a un tronc commun dans les diverses évaluations ; c'est ce qui permet la continuité sur les différentes structures de soins. Dans les instruments BelRAI, il existe des algorithmes qui reconnaissent le profil du patient palliatif. Ils ne correspondent pas à l'algorithme de l'instrument PICT. On opte donc pour utiliser l'instrument PICT tel quel, en combinaison avec les instruments BelRAI. L'instrument PICT servira d'instrument de screening pour la détection des patients palliatifs, le BelRAI PC servira d'instrument d'évaluation.

Le développement du BelRAI PC ne supprime cependant pas la pertinence d'un instrument tel que le PICT pour identifier précocement les patients palliatifs. L'articulation entre le PICT et le BelRAI Palliative Care fait l'objet de discussion et de recherches. Le groupe de travail intercabinets relève que les objectifs des 2 instruments sont à la fois différents et complémentaires. La proposition formulée à l'attention de la Conférence interministérielle est d'utiliser le module d'identification des patients palliatifs développé dans le cadre de l'étude PICT comme 'screener' et de le rendre disponible sur la plateforme BelRAI comme un instrument complémentaire.

ACTIVITÉS DE LA CELLULE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS

1. Nouvelle composition

Président

Dr Alex PELTIER

Membres de la cellule

Dr Wim AVONDS, M. Vincent BARO, Dr Dominique BOUCKENAERE, Mme Annemie COËME, Mme Patricia DELBAR, Dr Marianne DESMEDT, Dr Ingeburg DIGNEFFE, Pr. Dr Wim DISTELMANS, Mme Lorraine FONTAINE, Mme Aline HOTTERBEECH, Dr Gert HUYSMANS, Pr Dr Manu KEIRSE, M. Fouad MABROUK (†), Mme Anne-Françoise NOLLET, M. Louis PAQUAY, Mme Ilse RUYSEVELDT, Mme Daphne THIRIFAY, M. Rik THYS, M. Naomi VAN DE MOORTELE, M. Paul VANDEN BERGHE, M. Michel VANHALEWYN, M. Jan VAN SOOM

Ont également participé aux réunions

Dr Steven BRABANT, M. Daniël CRABBE, Mme Mireille GOEMANS, Mme Rita GOETSCHALCKX, M. Paul MATTHYS, Mme Isabelle VAN DER BREMPT, Dr Saskia VAN DEN BOGAERT, Mme Mieke WALRAEVENS, Mme Carol DEKEYSER

Remarque

Les Communautés - Régions ont également été invitées à participer aux réunions (selon le contenu des réunions), mais elles n'ont pas été représentées.

2. Missions confiées à la Cellule

La Cellule d'évaluation des soins palliatifs est composée de représentants des trois fédérations de soins palliatifs dans notre pays, de différentes mutualités ainsi que d'experts externes. Elle fut établie en exécution de la loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002.

En vue du développement d'un plan palliatif axé sur les besoins et la mise en place d'une série de mesures par le gouvernement fédéral, afin d'améliorer les soins palliatifs, la Cellule évalue régulièrement de manière critique « les besoins en matière de soins palliatifs et la qualité des réponses qui y sont apportées ».

Un rapport d'évaluation, comprenant des propositions et recommandations, est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives.

La Cellule a pour mission de répondre aux questions du parlement ainsi que de remettre des avis.

3. Activités de la Cellule

Les thématiques principales abordées lors des réunions de la Cellule évaluation Soins palliatifs sont les suivantes :

- 1) Etude PICT, financement, implémentation sur le terrain²⁴
- 2) Différents avis :
 - Avis comprenant des recommandations par rapport à l'implémentation de l'outil PICT (cf. annexes 2 et 3) ;
 - Avis sur le transport, la disponibilité et les kits médicaments suite à la résolution du 23 juin 2011 – état des lieux des différents points de la résolution (annexe 4) ;

D'autres thématiques ont également été abordées lors des réunions :

- Avis du CNEH – paysage palliatif²⁵;
- BelRAI Soins palliatifs - interRAI Palliative Care ;
- ACP (Advance Care Planning);
- Indicateurs Qualité soins palliatifs ;
- Politique des soins palliatifs intégrée dans l'approche des soins chroniques ;

²⁴<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/plateforme-federale-de-levaluation-des-soins-palliatifs>

²⁵http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2016_09_22_-_cneh_d_131-4_-_soins_palliatifs.pdf

- Vision pour une collaboration entre les différents prestataires de soins ;
- Soins palliatifs pédiatriques ;
- Financement forfait patient en soins palliatifs – budget INAMI – évolution;
- Financement des équipes soins à domicile ;
- Structures Middle Care- Medium Care (Centre de Soins Sint-Vincentius) et Hôtel de Soins (Cité Sérine) ;
- Etablissement du ROI de la cellule ;
- ...

Cela représente, pour l'année 2016, 21 réunions (plénières et groupe de travail).

ANALYSE DES DIFFERENTS SECTEURS-MESURES : PROBLEMES RENCONTRES ET RECOMMANDATIONS

1. Introduction

Il est important de souligner que, de manière générale, la charge de travail des équipes spécialisées de soins palliatifs (équipes mobiles intra-hospitalières, équipes d'accompagnement multidisciplinaires, unités) s'est fortement accrue ces dernières années, et ce notamment pour 5 raisons :

- l'évolution démographique de la population (accroissement, vieillissement et augmentation de la prévalence des maladies chroniques) ;
- l'accès favorisé et soutenu aux soins palliatifs de groupes spécifiques de la population (handicap, psychiatrie, personnes de cultures différentes...) ;
- l'accès favorisé et encouragé aux soins palliatifs avant la phase terminale, y compris aux patients atteints de pathologies non-oncologiques ;
- le soutien des équipes palliatives lors de prises de décisions de fin de vie et de réflexions éthiques liées à celles-ci (et notamment le travail mené dans le cadre des demandes – et suivis – d'euthanasie) ;
- les évolutions sociologiques et démographiques : la dissolution du tissu social (familles, aidants proches, volontaires...), la moindre disponibilité des proches (partenaires, enfants...) dans les soins pour le patient...

Au vu de ces évolutions, il est primordial que des moyens suffisants soient accordés pour renforcer les équipes de soins palliatifs spécialisées, afin de pouvoir assurer des soins palliatifs de qualité (ex : contrôle des symptômes et de la douleur, soutien aux patients atteints de démence, accès à toutes les demandes...). En effet, le développement des soins palliatifs de base, incontournable dans une vision de soins palliatifs intégrés, ne supprimera jamais la nécessité de disposer de l'expertise et du soutien complémentaire prodigué par les équipes spécialisées en soins palliatifs. La nécessité de moyens supplémentaires pour les soins palliatifs spécialisés peut être mise en évidence à partir de l'analyse du budget pour les soins palliatifs²⁶.

De même, la charge de travail assurée par la Cellule Fédérale est importante, tant afin de rencontrer toutes les préoccupations des divers secteurs, que de répondre aux interpellations

²⁶ Rapport standardisé secteur 26 : soins palliatifs (équipes) – mai 2015

politiques. Ce travail mérite d'être reconnu. Des jetons de présence devraient, à l'instar d'autres réunions, être octroyés, ne fût-ce que pour pallier aux frais inhérents à la participation à cette cellule.

2. Analyse des soins palliatifs par secteur

2.1. Associations en matière de soins palliatifs

Au vu de leurs missions, les associations en matière de soins palliatifs (25 associations en Belgique) restent particulièrement précieuses. Dans le rapport 2008 de la Cellule d'évaluation, le problème du financement d'au minimum un coordinateur temps plein et d'un psychologue à mi-temps par plate-forme, intégrant l'ancienneté, a déjà été discuté²⁷ et estimé²⁸. En vue d'assurer les tâches de coordination au mieux, le profil devrait être de niveau universitaire. Ces propositions de 2008, reprises également dans le rapport 2014, n'ont toujours pas été prises en compte alors qu'elles sont toujours d'actualité. Nous ne pouvons que les répéter ici.

Une révision des normes en personnel des associations de soins palliatifs serait également nécessaire, afin de pouvoir répondre aux missions et obligations qui lui sont imposées, et une allocation supplémentaire devrait pouvoir être accordée aux associations pour couvrir les frais divers tels que frais de fonctionnement, d'administration, de déplacement, de location de locaux...

Avec le transfert des compétences, il est impératif que les montants alloués soient au minimum maintenus, mais surtout valorisés, afin de rencontrer les besoins énoncés ci-dessus. Ces mesures sont nécessaires aux associations de soins palliatifs.

Afin d'analyser au mieux la situation, il aurait été intéressant de connaître l'évolution du budget national et des budgets régionaux depuis 10 ans, en parallèle avec l'évolution du nombre d'équivalents temps plein au sein des associations. La Cellule d'évaluation des soins palliatifs a demandé à obtenir ces informations mais, malheureusement, ces données ne sont pas disponibles.

²⁷ 2^{ème} rapport de la Cellule d'évaluation, 2008, pages 58-61 :

<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/2008-rapport-devaluation-des-soins-palliatifs>

²⁸ 2^{ème} rapport de la Cellule d'évaluation, 2008, page 103 :

<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/2008-rapport-devaluation-des-soins-palliatifs>

2.2. Fédérations de soins palliatifs

Compte-tenu de la description du travail fourni par les fédérations et de leurs rôles (mission fédératrice, mission politique, mission scientifique, mission formation, vision qualité et soutien des associations en matière de soins palliatifs), un financement structurel de l'Etat fédéral avait été demandé pour les fédérations dans les différents rapports de la Cellule d'évaluation (2005, 2008, 2014). Comme cette demande n'a jamais été rencontrée, nous la reformulons ici...

Le financement de base devrait être de 1 ETP coordinateur + 0.5 ETP secrétaire pour chaque fédération, et un financement complémentaire, proportionnel à la taille de la population, devrait être envisagé.

Ce financement permettrait de mobiliser le personnel et les experts nécessaires pour l'accomplissement des missions des Fédérations.

Une reconnaissance officielle et un financement structurel garantiront la pérennité du travail mené.

Afin d'analyser au mieux la situation, il aurait été intéressant de connaître l'évolution des budgets régionaux depuis 10 ans, en parallèle avec l'évolution du nombre d'équivalents temps plein au sein des Fédérations, mais, malheureusement, ces données ne sont pas disponibles.

2.3. Soins palliatifs à domicile

2.3.1. Equipes d'accompagnement multidisciplinaires

La convention prévoit que les équipes doivent fournir trimestriellement des informations aux services de l'INAMI, avec une description minimale de leur niveau d'activité. Il s'agit des « chiffres de production » qui comptent l'ensemble des prestations réalisées qui répondent aux critères conventionnels, qu'elles soient facturées ou pas.

Si la lecture des données de production fournies par les équipes ne permet pas de constater de dépassement de la capacité de facturation des équipes (lequel est pensé comme un niveau minimal d'activité), il semble clair néanmoins que les données qui ont été transmises à l'INAMI ne reflètent pas entièrement l'activité réelle des équipes. Les entités fédérées

gagneraient à prévoir un système de collecte des données leur permettant de connaître de manière détaillée le nombre de forfaits réalisés au-delà de la capacité de facturation des équipes.

Actuellement, il est évident qu'il y a urgence à investir dans le soutien aux équipes d'accompagnement multidisciplinaires en soins palliatifs à domicile : les médecins généralistes ont trop peu de patients palliatifs dans leur pratique que pour acquérir l'expertise nécessaire, et les équipes de soutien palliatif sont un maillon indispensable pour permettre à des personnes de mourir à domicile. Ce souhait de mourir à domicile, manifesté par la plupart des patients, ne peut parfois pas être réalisé sans un soutien spécialisé supplémentaire.

L'évolution des soins palliatifs montre qu'aujourd'hui, contrairement à ce que l'on pensait auparavant, les équipes d'accompagnement multidisciplinaires en soins palliatifs conservent une place importante dans les prises en charge : les nombres de prises en charge par ces équipes ne font qu'augmenter²⁹ et, de plus, les situations se complexifient.

Les équipes devraient être renforcées afin de pouvoir répondre aux demandes et assurer, dans des conditions correctes, la permanence 24 heures sur 24.

Il serait également nécessaire de revoir le mode de financement des équipes, afin de permettre une augmentation du cadre de l'équipe en fonction de la charge réelle de travail (qui dépend 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...).

De plus, les frais réels de fonctionnement des équipes devraient être pris en compte (ex : frais de déplacement, de locaux, de formation continue...), de même que les frais engendrés par l'utilisation de logiciels d'enregistrement spécifiques. La fonction d'un responsable d'équipe devrait également être financée pour chaque équipe.

Par ailleurs, le système de financement des équipes a été pensé en 1998, soit il y a près de 20 ans. Il n'a pas évolué depuis, alors que les soins palliatifs à domicile se sont progressivement professionnalisés, spécialisés et sont, avant tout, le résultat d'un travail d'équipe. Les soins palliatifs se sont également complexifiés suite à l'importance croissante

²⁹ Sur base des chiffres récoltés par les Fédérations auprès des équipes de soutien (les chiffres de production ayant été transmis à l'INAMI ne sont pas corrects et ne reflètent pas la réalité des suivis).

de la multiculturalité, de la précarisation, de l'isolement social et des questions éthiques en lien avec l'euthanasie. Ce contexte spécifique multiplie les démarches à accomplir par les infirmiers, et majore le temps d'accompagnement. Ceci se rajoute à l'augmentation du temps de parcours suite aux embouteillages et difficultés de parking.

La culture palliative s'est développée sur le terrain, mais la convention pour les équipes ne semble plus être en phase avec une partie de la pratique de terrain. Il semble donc pertinent de repenser le mode de financement des équipes, afin de tenir compte davantage du profil des patients accompagnés, de la lourdeur de certains suivis, de la qualité des soins octroyés.... Plusieurs pistes pourraient être explorées au sein de la Cellule, en concertation avec les Régions.

Avec le transfert des compétences, il est impératif que les montants alloués soient au minimum maintenus, mais surtout valorisés, afin de rencontrer les besoins énoncés ci-dessus. Ces mesures sont nécessaires aux équipes de soins palliatifs.

Enfin, au vu de la confusion sur la légalité du stockage et le transport des médicaments pour l'usage palliatif, une réflexion entre les fédérations et les associations de pharmaciens a débouché sur une proposition sur base de la résolution votée en juin 2016³⁰.

Afin d'analyser au mieux la situation, il aurait été intéressant de bénéficier de données chiffrées concernant les patients suivis par les équipes, mais, malheureusement, celles-ci ne sont pas disponibles:

- Nombre total de patients suivis en lien avec le nombre d'équivalents temps plein infirmier dans chaque équipe de soutien ;
- Pourcentage de patients suivis à domicile, en MRPA et en MRS en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Pourcentage de patients suivis par l'équipe et décédés à domicile, en MRPA, en MRS, à l'hôpital, en unité de soins palliatifs, en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Pourcentage de patients oncologiques et non-oncologiques suivis en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Pourcentage de patients « isolés » (vivant seuls) suivis en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Pourcentage de patients « isolés » (vivant seuls) suivis et décédés à domicile en

³⁰ <http://www.dekamer.be/FLWB/pdf/54/1625/54K1625008.pdf>

Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;

- Durée moyenne des suivis en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Durée moyenne des suivis de patients oncologiques et non-oncologiques en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Moyenne du nombre total de visites par patient suivi en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Moyenne du nombre total de visites par équivalent temps plein infirmier en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années.

2.3.2. Soins infirmiers à domicile

Dans certaines situations, l'aspect palliatif des soins quotidiens des patients palliatifs à domicile est très limité, « l'extra » financier proposé ne correspond dès lors pas à la charge de travail supplémentaire.

Par ailleurs, on a constaté qu'environ 10 % des personnes pour lesquelles une notification médicale « patient palliatif à domicile » a été introduite vivent encore un an après cette notification. Ces personnes sont encore considérées comme des patients palliatifs à domicile, pour lesquels les prestations spécifiques sont d'application.

Dans ce contexte, il peut être opportun d'examiner toutes les mesures proposées aux patients palliatifs « vivant longtemps », et ce également en dehors de soins à domicile. Il s'agit d'un exercice transsectoriel. En tout cas, il faudra également tenir compte des résultats de l'étude PICT. Les moyens destinés aux soins palliatifs devraient probablement être ajustés plutôt que réduits.

Les propositions formulées par les infirmiers au sein de la commission des conventions relative aux soins à domicile sont les suivantes :

Proposition 1 : plus d'attribution à vie du statut palliatif, mais une révision trimestrielle, avec éventuellement l'arrêt de l'attribution à un moment donné, et une nouvelle attribution du statut palliatif par la suite.

Les soins à domicile visent à garantir que ces patients, à la dernière étape de leur vie, aient à nouveau droit aux soins palliatifs. Par ailleurs, une réactivation rapide du statut palliatif

doit être possible.

Proposition 2 : un enregistrement pratique et des soins aux patients palliatifs réservés aux pratiques de groupe enregistrées.

Les prestations palliatives ne pourront plus être attestées par des infirmiers qui travaillent en solo : ils ne peuvent en effet pas garantir une permanence 24h/24 et 7j/7, ni assurer la continuité de soins.

La prestation de soins pour les patients palliatifs relève d'une équipe d'infirmiers « généralistes », avec le soutien d'infirmiers spécialisés et/ou d'équipes pluridisciplinaires d'accompagnement multidisciplinaires.

2.4. Soins palliatifs dans les milieux de substitution du domicile

2.4.1. Fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins

En perspectives, les points transversaux connus et en cours sont :

- le déploiement du RAI et du RAI palliative care tout au long du trajet du patient au travers des différents lieux ;
- l'implémentation de l'outil PICT en vue d'un dépistage précoce d'un statut palliatif et de l'élaboration d'un ACP.

Au travers du financement des primes pour le titre professionnel particulier (TPP) et la qualification professionnelle particulière (QPP), nous assistons à l'émergence d'infirmiers spécialisés en gériatrie et/ou soins palliatifs en MRPA/MRS (primes financées par l'INAMI).

La qualité des soins de fin de vie varie fort entre institutions et est assez inégale : si de nombreuses institutions offrent des soins de haute qualité, ce n'est malheureusement pas le cas partout. La collaboration avec les associations en matière de soins palliatifs et les équipes d'accompagnement multidisciplinaires est positive, mais les fréquences et types d'interventions (appels téléphoniques, visites...) varient en fonction des régions.

Le secteur est fort préoccupé par les conséquences de la 6^e réforme de l'Etat et s'attelle à garantir son financement plutôt qu'à formuler de nouveaux besoins.

Néanmoins, selon la cellule, un soutien supplémentaire aux soins palliatifs dans les structures de soins pour personnes âgées est vraiment nécessaire, d'autant plus quand on sait que les soins palliatifs dans les MRPA/MRS coûtent moins cher qu'une admission dans un hôpital ou dans une unité de soins palliatifs. Le coût sociétal diminue, mais le patient paie plus cher.

Les personnes âgées qui se trouvent en MRPA-MRS devraient pouvoir bénéficier d'un encadrement identique à celui octroyé aux patients palliatifs à l'hôpital. En effet, il ne serait pas juste de devoir les transférer en hôpital pour obtenir un traitement et des soins appropriés durant la dernière période de leur vie.

Différentes pistes sont mises en évidence :

- Des soins palliatifs spécialisés devraient être garantis dans les MRS via le développement et le financement d'une fonction de référent palliatif (idéalement un infirmier ou une autre personne de compétences et de qualifications comparables, formé notamment à l'utilisation des outils palliatifs).
- Le médecin coordinateur devrait être reconnu, soutenu et responsabilisé dans sa mission de développement de la culture palliative dans les institutions pour personnes âgées (augmentation du temps de travail, reconnaissance du statut, valorisation de la concertation, recrutement...).
- Un contrôle effectif de la qualité de la formation palliative en MRPA-MRS devrait être réalisé dans toutes les institutions, en lien avec le montant prévu pour le financement de la formation et de la sensibilisation aux soins palliatifs du personnel (réel contrôle, comme cela se fait déjà en Flandre).
- Le financement des titres professionnels devrait être garanti (cette compétence relève actuellement des Communautés et des Régions).
- De même, une récolte uniformisée de données récentes sur les soins palliatifs en MRPA-MRS devrait pouvoir être réalisée sur tout le territoire du pays.

2.4.2. Centres de jour pour soins palliatifs

Le 4 octobre 2017, une concertation s'est tenue au cabinet du ministre flamand chargé du bien-être, de la Santé publique et de la Famille, au cours de laquelle les pistes suivantes ont été abordées : l'actuel lien fonctionnel entre le centre de jour et un centre d'hébergement et de soins agréé serait supprimé ; le processus de remaniement du décret est entamé, en concertation avec le secteur, afin de remédier aux besoins actuels et, à long terme, la création de nouveaux centres est envisagée, à partir de la reconversion des autorisations

MRS préalablement octroyées.

2.4.3. Nouveaux lieux de séjour

Actuellement il existe un vide institutionnel pour les patients jeunes avec une durée de vie de plusieurs mois et qui ne bénéficient pas d'aides ou de suivis à domicile. Une solution pour ces personnes serait de proposer un système « **Middle Care** ». ³¹

Le système palliatif belge devrait être enrichi par de nouvelles structures qui permettraient d'accueillir des malades dont l'état ne requiert pas l'infrastructure d'un lit Sp S₄ mais qui sont incapables de séjourner à domicile ou dans un lit MRS suivant les normes actuelles.

Une réflexion devrait être lancée rapidement en vue de la création de ces nouveaux lieux de séjour pour offrir une prise en charge appropriée à ces patients palliatifs.

« 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 peut être la solution à ce problème, parce qu'elle offre une prise en charge 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..., on peut envisager qu'un certain nombre de projets pilotes apporteront une réponse à ces questions. » ³²

Un groupe de travail devrait être institué afin de tracer les profils des patients concernés, de lister les difficultés rencontrées, d'évaluer les expériences menées et de proposer un cadre organisationnel pour ces nouveaux lieux de séjour.

Une convention, comprenant un protocole d'évaluation et un financement à titre expérimental, devrait être établie avec un nombre limité de projets-pilotes afin de leur

³¹<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cnehd131-4-avis-conjoint-des-sections-pa-et-financement-relatif-lorganisation-des-soins>

³² 2^{ème} rapport de la Cellule d'évaluation, 2008, page 89 :

<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/2008-rapport-devaluation-des-soins-palliatifs>

permettre d'accueillir un nombre de patients suffisant en vue de l'évaluation, sans que les coûts soient entièrement à charge du patient.

Au vu de l'évolution du paysage palliatif, il est également indispensable et nécessaire de soutenir des projets **d'hébergements alternatifs** qui répondent à des besoins de fin de vie particuliers (ex : habitat supervisé...).

2.5. Soins palliatifs dans les hôpitaux

2.5.1. Fonction palliative dans les hôpitaux

Il est nécessaire de clarifier les termes de « fonction palliative » et d' « équipe palliative » reprises dans les textes légaux.

Au vu des résultats de l'étude PICT (14% de patients palliatifs en milieu hospitalier), il est nécessaire de renforcer les équipes mobiles intra-hospitalières (EMI). Celles-ci n'ont pas été revalorisées depuis 2007, alors que les demandes n'ont cessé de croître et que la situation sur le terrain a beaucoup évolué (regroupements hospitaliers...). Les équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs devraient être renforcées via une révision et une extension du cadre du personnel (augmentation du temps de travail pour les fonctions existantes – médecin, infirmier et psychologue), et ce afin de garantir la continuité de la prise en charge (notamment au sein des plus petits hôpitaux).

Une augmentation du financement des équipes devrait être réalisée en parallèle, pour permettre de couvrir les coûts salariaux effectifs des membres du personnel (médecin, infirmier, psychologue), compte tenu de leur ancienneté et de leurs qualifications.

Les conditions de fonctionnement devraient être définies et contrôlées de façon plus stricte, afin que les moyens supplémentaires alloués à l'hôpital soient effectivement affectés à la fonction palliative et que le temps de travail des membres de l'équipe soit effectif (et non pas uniquement sur papier).

Par ailleurs, pour les institutions hospitalières réparties sur plusieurs sites, il faudrait veiller à ce que tout patient nécessitant de soins palliatifs sur chaque site puisse être réellement pris en charge.

Changer la politique médicale en traitement de confort palliatif le plus approprié lorsque des

traitements curatifs ne sont plus judicieux, et contribuer à soutenir le confort du patient quand des traitements curatifs peuvent encore être salutaires, peuvent permettre de réduire les coûts.

Dans son dernier rapport, la CESP rappelle le constat du KCE : « *S'agissant du coût des soins palliatifs en hôpital, il est évident que les équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital ont des coûts moindres par rapport aux soins classiques et présentent une meilleure adéquation avec les besoins de soins du patient. C'est pour cette raison que ce modèle de soins devrait être soutenu explicitement.* »³³

Afin d'analyser au mieux la situation, il aurait été intéressant de bénéficier de données chiffrées concernant les patients suivis par les équipes, mais, malheureusement, celles-ci ne sont pas disponibles. Ex :

- Nombre de patients suivis en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Nombre (et pourcentage) de patients suivis transférés en unité de soins palliatifs en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Nombre (et pourcentage) de patients suivis transférés à domicile avec une équipe de soutien en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Pourcentage du nombre de patients suivis décédés à l'hôpital par rapport au nombre de patients décédés à l'hôpital en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années ;
- Evolution globale de la durée de séjour en hôpital (indépendamment du fait d'être suivi ou non par l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs) en Belgique, dans chaque Région et par équipe sur les 10 dernières années.

2.5.2. Unités de soins palliatifs (Services Sp pour soins palliatifs)

Suite à la demande d'avis de la Ministre Laurette Onkelinx à la CESP, un courrier lui a été envoyé en date du 16 janvier 2014, confirmant la nécessité de lits supplémentaires dans les unités de soins palliatifs (USP).

Le manque structurel de lits Sp S4 avait été mis en évidence par les trois fédérations de soins palliatifs dans le rapport 2014 de la CESP³⁴ sur base des éléments suivants :

³³ 3^{ème} rapport de la Cellule d'évaluation, 2014, page 43

<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/20140301-rapport-devaluation>

³⁴ 3^{ème} rapport de la Cellule d'évaluation, 2014, pages 60-63

- En 2010, les 379 lits Sp S4 étaient occupés à plus de 80 %.
- Le nombre croissant de séjours enregistrés dans les lits Sp S4 présageait d'une saturation complète du parc hospitalier palliatif.
- Certaines régions et provinces étaient dans une situation plus critique que d'autres. C'était notamment le cas de Bruxelles dont le taux d'occupation des lits Sp S4 dépassait largement 80 %.

A ces 3 points, nous pouvons ajouter l'existence de lieux non-desservis en lits Sp S4.

Tout ceci pousse à une analyse plus complète de la répartition de l'offre des lits Sp S4 en Belgique.

Un manque de lits Sp S4 est délétère aux patients en fin de vie. Les malades demandeurs d'une admission dans un lit Sp S4 sont soumis à une attente, avec le risque de décéder à domicile dans des conditions difficiles ou dans un service hospitalier aigu peu adapté à leur état³⁵.

Les Fédérations de soins palliatifs observent :

- un accroissement des délais de prise en charge (parfois plus d'une semaine) et l'existence de listes d'attente³⁶ ;
- la création d'unités de soins palliatifs « hors cadre » pour rencontrer les besoins des patients (les fédérations notent que des lits et des services de soins palliatifs non agréés ont été créés à Bruxelles et en Wallonie pour pallier au manque de lits Sp S4 et ainsi répondre aux besoins des patients en fin de vie nécessitant des soins pointus et spécifiques³⁷) ;
- l'existence, au sein des unités reconnues, de lits « hors cadres » pour rencontrer les besoins des patients ;
- une saturation de certaines unités à certains moments (et, pour cette raison, les malades séjournant dans les services de soins palliatifs et dont le décès se fait attendre risquent de devoir quitter précipitamment le service) ;
- une réduction significative de la durée de moyenne des séjours dans les lits Sp S4 en l'espace de 5 ans (20 jours en 2005 - 16,4 jours en 2010)³⁸.

³⁵ Hospitalisations en fin de vie de patients atteints d'un cancer, Agence InterMutualiste 2013.

³⁶ De verscheidenheid aan wachtlijsten bij de palliatieve eenheden in Vlaanderen, G.Truyens, KUL 2011 : cette étude indique que la liste d'attente des unités de soins palliatifs flamandes comprend en moyenne 4 malades par unité et que ces malades devront patienter en moyenne 5 jours avant d'être admis.

³⁷ A titre d'exemple, Bruxelles Capitale dispose de 54 lits agréés totalement saturés et de 12 lits non agréés qui accueillent en moyenne, chaque année, 200 malades en fin de vie.

³⁸ Données fournies par le SPF Santé Publique DG1 (RHM).

Partant de ces constats, il est souhaitable que le nombre de lits Sp S4 soit augmenté, en adaptant la répartition des lits supplémentaires en tenant compte des besoins, de la situation géographique et de l'accessibilité.

Cette décision doit être prise rapidement et implémentée sous la forme d'une extension des unités agréées qui le souhaitent, d'une reconnaissance des unités non agréées existantes et répondant aux critères légaux, et de la création de lits au sein de certains hôpitaux où cela semble nécessaire.

Parallèlement à cette demande d'augmentation du nombre de lits Sp S4, et comme déjà cité dans les rapports précédents, il est nécessaire :

- de veiller à ce que le financement soit suffisant pour couvrir les coûts effectifs des membres du personnel (médecin y compris) ;
- d'intégrer un poste de responsable et de psychologue dans chaque unité de soins palliatifs (reconnaissance et financement) ;
- de permettre un délai de 24 heures pour réoccuper un lit après un décès.

De plus, le médecin de l'unité palliative devrait disposer d'une formation en soins palliatifs de minimum 40 h, par analogie avec le médecin de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire.

Le courrier du 16 janvier 2014 mentionné précédemment insistait également sur les liens et l'influence mutuelle entre les différents lieux où les soins palliatifs sont dispensés.

Ainsi, il est nécessaire, en parallèle, de continuer à développer les soins palliatifs à domicile, dans les établissements pour personnes âgées et dans les services hospitaliers aigus, car l'augmentation du nombre de lits Sp S4 ne vise pas à privilégier un séjour dans les unités spécialisées mais à répondre au besoin croissant d'une population vieillissante et mieux informée.

La CESP pourrait également réfléchir à l'intérêt de :

- soutenir des projets d'hospitalisation ou d'hébergements alternatifs répondant à des besoins de fin de vie particuliers ;
- attribuer des lits de soins palliatifs aux hôpitaux universitaires afin de stimuler le volet de la formation et de la recherche dans ce domaine ;

- rassembler des lits Sp S₄ dispersés ;
- octroyer un service de soins palliatifs à chaque hôpital, comme le suggèrent certains organismes professionnels.

Afin d'analyser au mieux la situation, il aurait été intéressant de bénéficier de données chiffrées concernant les patients suivis par les unités, mais, malheureusement, celles-ci ne sont pas disponibles :

- Taux d'occupation des lits en Belgique, dans chaque Région et par unité sur les 10 dernières années ;
- Nombre de patients suivis en Belgique, dans chaque Région et par unité sur les 10 dernières années ;
- Nombre de patients suivis en ramenant toutes les unités à 6 lits en Belgique, dans chaque Région et par unité sur les 10 dernières années ;
- Pourcentage de patients oncologiques et non-oncologiques en Belgique, dans chaque Région et par unité sur les 10 dernières années ;
- Durée moyenne de séjour en Belgique, dans chaque Région et par unité sur les 10 dernières années ;
- Âge moyen des patients palliatifs en Belgique, dans chaque Région et par unité sur les 10 dernières années ;
- Nombre de séjours de plus de 31 jours en Belgique, dans chaque Région et par unité sur les 10 dernières années ;
- Pourcentage de décès en unité en Belgique, dans chaque Région et par unité sur les 10 dernières années.

2.6. Soins palliatifs pédiatriques

2.6.1. Fonction « Liaison pédiatrique » et partenaires de soins

L'objectif est d'arriver, par les biais des équipes de liaison pédiatriques, à être impliqué aussi tôt que possible dans le trajet de soins pour enfants/adolescents souffrant d'affections mortellement graves et dont la mort prématurée est inévitable. En concertation et en collaboration avec le médecin traitant et l'équipe pluridisciplinaire, elles permettent de dispenser les soins suffisamment à temps (précocement) et adéquatement au niveau du patient et de sa famille. En raison des affections rares et souvent complexes, l'évolution des soins et la prévisibilité du trajet sont difficile à évaluer.

Outre des accompagnements parfois très courts, la plupart des accompagnements durent plusieurs mois, parfois même plusieurs années. Cela nécessite également une intervention précoce des prestataires de soins de première et de deuxième ligne, avec un investissement en temps très différent.

Dans le cadre de la fonction « liaison pédiatrique », différents problèmes sont rencontrés.

1. L'indemnisation des interventions de soins des infirmiers à domicile

Malgré le fait que les parents d'enfant gravement malades prennent en charge une grande partie des soins (infirmiers) de leur enfant, l'intervention précoce des soins à domicile et du médecin généraliste s'avère nécessaire.

Leur rôle devient plus conséquent à mesure que l'enfant arrive au stade préterminal ou/et terminal.

Le financement INAMI des infirmiers à domicile (via la nomenclature) est insuffisant, certainement chez les enfants de moins de 6 ans et même après approbation du forfait "soins palliatifs", ce qui les amène à trouver des financements supplémentaires (ex. Les infirmiers sont régulièrement rémunérés sur la base de collectes de fonds par les équipes de liaison).

Les échelles d'évaluation permettant de mesurer le degré de dépendance aux soins (p. ex. l'échelle KATZ) ne sont pas utilisables chez les enfants, mais déterminent toutefois le forfait d'indemnisation pour les infirmiers à domicile.

Propositions :

- Nomenclature adaptée pour les prestataires de soins de première ligne chez les enfants et les adolescents.
- Détermination de la lourdeur en soins par le médecin traitant et prescription en conséquence (il peut également s'agir d'un pédiatre ou d'un spécialiste) + réévaluation régulière.
- Instauration d'échelles de soins adaptées aux enfants.
- Des numéros d'agrément pour les équipes de liaison palliatives pédiatriques pour la demande des forfaits infirmiers (les infirmiers à domicile utilisent souvent le numéro d'agrément de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de leur région sans pour autant qu'elle soit impliquée).

Points d'attention :

Au sein des équipes de liaison pédiatriques, on ne trouve pas dans toutes les régions des prestataires de soins de première ligne pour assurer les soins, en raison d'une réticence importante.

- La continuité des soins est mise sous pression
- Hospitalisations plus longues ou réadmissions plus rapides

- ➔ Veiller à améliorer la visibilité des équipes de liaison palliatives pédiatriques et à améliorer la formation des prestataires de soins dans les SPP.

2. Conflits avec d'autres dispositifs d'indemnisation

Avec la mise en place précoce d'un trajet palliatif pédiatrique, le forfait palliatif pour enfant peut souvent être demandé dès le début des soins.

Les principales raisons sont les suivantes :

- faire démarrer la continuité des soins le plus rapidement possible ;
- de meilleures garanties financières pour les parents, les prestataires de soins ;
- prévoir une disponibilité 24h/24, 7j/7.

Ceci complique l'accessibilité pour d'autres structures, qui sont cependant nécessaires en vue de dispenser des soins adaptés.

- ➔ Incompatibilité du statut palliatif et des dispositifs de la VAPH (Agence flamande pour les personnes avec un handicap)
- ➔ Incompatibilité du statut palliatif et de la pathologie E
- ➔ Les patients bénéficiant du statut palliatif et ayant besoin d'oxygène, peuvent uniquement utiliser de grandes bouteilles d'oxygène ou un concentrateur d'oxygène fixe.

Propositions :

Comme la réglementation actuelle sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, nous plaidons en faveur d'un statut palliatif adapté aux enfants/adolescents.

Point d'attention :

Avec les enfants et les adolescents, il faut rester très attentifs en faisant la distinction entre les enfants malades chroniques et les enfants en soins palliatifs. Il faut également garder un œil permanent sur les moments de transition des soins.

Une bonne planification anticipée des soins (axée sur l'enfant) est essentielle dans ce cadre, de même que l'utilisation d'un outil indicateur des soins palliatifs (cf. plus loin).

3. Fonctionnement des équipes de « liaison pédiatrique »

En raison des divergences au moment de leur création, les cinq équipes de liaison pédiatrique fonctionnent différemment. Les missions de ces différentes équipes de liaison devraient être harmonisées et s'inscrire dans un cadre où des trajets de soins sont développés pour les enfants souffrant d'affections complexes, mortellement graves et dont la mort prématurée est inévitable, et ce pour toute la durée de leur trajet de soins (allant du diagnostic, des soins palliatifs et des soins de fin de vie aux soins après le décès). Les enfants qui se trouvent dans ces situations sont encore trop souvent négligés et n'entrent pas ou entrent trop tardivement dans un trajet de soins palliatifs. Les équipes de liaison pédiatriques ont elles-mêmes une mission cruciale à réaliser dans ce cadre et doivent collaborer plus étroitement.

Ces équipes, également gênées dans leur fonctionnement par un certain nombre de facteurs :

- La fonction de médecin coordinateur fixe (1/2 ETP) doit être instaurée dans chaque équipe. Si cette fonction est bien prévue dans l'arrêté royal, son financement doit être supporté par les équipes elles-mêmes (collecte de fonds).
- Au vu des missions de plus en plus larges des équipes de liaison, la fonction de coordinateur des soins (0,5 ETP) s'impose de plus en plus. Les équipes qui ont déjà pourvu à cette fonction assurent le financement par une collecte de fonds.
- Besoin accru en soins psychosociaux (éventuellement moyennant une réduction de la fonction de secrétariat).
- Un enregistrement quantitatif et qualitatif uniforme - électronique de préférence - de tous les patients palliatifs pédiatriques et des équipes de liaison pédiatriques, serait nécessaire.
- L'arrêté royal du 15/11/2010 ne stipule rien au sujet des soins **post-décès**, lesquels nécessitent toutefois un investissement en temps nécessaire et indispensable.

Propositions :

Chaque équipe continue de dépendre de la collecte de fonds pour environ 1/3 de ses frais de fonctionnement. Ceci constitue une situation instable.

Ce système exerce une pression financière afin que le fonctionnement des équipes puisse continuer à être garanti, que les missions soient remplies et que l'effectif de personnel puisse être garanti en permanence.

Les activités des équipes augmentent, mais en revanche, aucune extension des moyens financiers n'est prévue.

Nous plaçons pour que les moyens libérés du fait que les enfants sont davantage soignés et accompagnés à domicile jusqu'à leur décès, soient réinjectés dans les équipes de liaison pédiatriques.

2.6.2. Fonction « liaison pédiatrique » et offre de formation

Les formations spécifiques en soins palliatifs pédiatriques et en soins de fin de vie de l'enfant sont rares dans notre pays.

Actuellement il n'existe pas de formation spécialisée en soins palliatifs pédiatriques.

FAPS (formation en algologie pédiatrique et soins continus, uniquement disponible en français, va au-delà des soins palliatifs et difficultés à trouver des participants).

Le « Certificat interdisciplinaire en soins palliatifs pédiatriques » (UCL et ICL, direction S. Clément de Cléty), basé sur les recommandations de l'EAPC (Downing, et al Nov 2013) n'a jamais pu commencer par manque d'intérêt.

Ces formations seraient-elles trop spécialisées, trop longues, trop chères ?

La formation reste une donnée essentielle pour dispenser des soins de manière plus professionnelle et expérimentée, pour pallier les résistances et travailler de manière plus accessible.

Nous plaçons dès lors pour plus d'attention pour les soins palliatifs pédiatriques dans les

formations de base (médecin, infirmier, psychologue, assistant social, kinésithérapeute), formations continues et formations en soins palliatifs par le biais des fédérations et des réseaux de soins palliatifs.

Le "BPPC group" pourrait être un élément moteur de l'initialisation et du développement des formations, en collaboration avec plusieurs centres de formation.

2.6.3. Recherche et soins palliatifs pédiatriques

Malgré la définition détaillée des soins palliatifs pédiatriques, axée sur les soins complets de l'enfant et de sa famille, nous constatons souvent que les soins palliatifs pédiatriques sont encore fréquemment associés aux soins de fin de vie et s'arrêtent au décès de l'enfant.

Nous sommes convaincus que la recherche scientifique, tant au niveau national qu'international, est une nécessité dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques afin de mieux les développer, les adapter et les professionnaliser.

Propositions :

- Faire un inventaire de toutes les conférences, articles en lien avec les Soins Palliatifs Pédiatriques qui ont été réalisés ces deux dernières années par les acteurs nationaux et internationaux de soins palliatifs pédiatriques (ce travail pourrait être réalisé par les membres du "BPPC group").
- Dans le cadre d'une thèse de doctorat en santé publique à l'UCL, menée par Marie Friedel au sein de l'Institut de recherche Santé et Société (2016-2020), on vise à élaborer, tester et/ou valider 3 instruments de mesure dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, et ce en étroite collaboration avec le "Belgian Pediatric Palliative Care group" et les équipes de liaison pédiatriques :
 - ✓ l'échelle "PaPas Scale" (qui peut être considérée comme l'équivalente de l'outil PICT destiné aux adultes);
 - ✓ la "Scheduled evaluation of individual Quality of Life-direct weighted" (SEI-QoL-dw);
 - ✓ la "Children's Palliative Outcome Scale" (C-POS).

2.6.4. Services de soins de répit

Le besoin en soins de répit ne cesse d'augmenter dans les familles avec un enfant en soins palliatifs. Cette demande en soins nécessite une étroite collaboration avec les équipes de liaison palliatives pédiatriques.

Les équipes de liaison permettent aux familles d'apprendre à mieux connaître les soins de répit tout au long du processus de la maladie palliative, de façon à ce qu'elles équilibrent la charge que les soins représentent par rapport à leur capacité et à ce qu'elles aient de plus en plus confiance dans l'équipe et dans les soins de répit. Les familles ayant appris à connaître les soins de répit dans une "situation palliative stable" font souvent appel à ceux-ci tout au long de la progression de la maladie, et peuvent/osent partager de plus en plus de soins avec l'équipe de soins de répit.

2.6.5. Belgian Pediatric Palliative Care Group (BPPC Group)

Ce groupe se compose uniquement de bénévoles, dirigés par le Bureau. En plus d'élaborer des directives, ils souhaitent être un élément moteur du développement des soins palliatifs pédiatriques et des soins de fin de vie dans divers domaines. Le principal objectif du "BPPC group" est de mieux faire connaître les soins palliatifs pédiatriques à tous les niveaux, allant de la première à la quatrième ligne, son objectif final étant que chaque enfant qui entre en ligne de compte pour recevoir ce type de soins, puisse finalement les recevoir de manière expérimentée.

Il n'existe aucun soutien financier pour ces soins à l'heure actuelle. L'élaboration du site internet a été supportée par une collecte de fonds via les équipes elles-mêmes.

3. Prime pour les infirmiers ayant une qualification professionnelle particulière

L'acquisition de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs est une reconnaissance très importante pour le secteur. Cependant, il subsiste une incohérence à ce niveau : alors que le secteur hospitalier et les MR/MRS bénéficient de la prime, ce n'est pas le cas du secteur à domicile.

4. Analyse transversale

4.1. Médecins en soins palliatifs

Les questions du recrutement, de la formation et du financement des médecins en soins palliatifs doivent être abordées. Le succès des modèles de soins palliatifs est largement tributaire de la croissance interne des soins palliatifs dans les soins de santé habituels, en particulier dans le contexte des discussions et du changement d'attitude envers l'obstination déraisonnable.

De plus, la problématique de l'octroi du statut social pour le médecin en soins palliatifs doit encore être résolue.

4.2. Qualité des soins

4.2.1 Guidelines

Les progrès scientifiques et le développement des études imposent une mise à jour régulière des guidelines. De plus, de nouveaux chapitres doivent être ajoutés pour enrichir les guidelines existantes.

Pour répondre à ces deux objectifs, les trois fédérations de soins palliatifs demandent un financement fédéral.

- En ce qui concerne Pallialine, le travail scientifique dépasse de plus en plus les possibilités des bénévoles (littérature plus vaste, exigences accrues - p.e. la validation CEBAM) et les moyens disponibles seront épuisés à court terme.
- En ce qui concerne Palliguide, le subside accordé pour une durée de deux ans par la Fondation contre le Cancer (pour les projets scientifiques de la FBSP) arrive à échéance fin 2017.

Les guidelines permettent d'améliorer la qualité de soins dispensés et constituent un outil essentiel pour la pratique de terrain des dispensateurs des « soins palliatifs de base ». Les trois fédérations ont impérativement besoin d'un financement pour poursuivre ce travail, notamment pour l'obtention de la validation CEBAM.

4.2.2. PICT-BelRAI

Voici les recommandations pour l'opérationnalisation du PICT BelRai :

- L'informatisation du PICT avec le lien vers les instruments BelRAI (HC-LTCF-AC) et le dossier médical électronique et le dossier de soins doit être décidée au sein du GTI.
- L'utilisation du RAI PC pour permettre le lien avec les meilleures pratiques (également avec le formulaire pharmaceutique de farmaci).
- La problématique du MCC a été transférée aux Communautés et aux Régions. Il faut leur demander de préciser quelle sera leur politique et le soutien qu'elles apporteront (p.ex. la formation en ce qui concerne l'utilisation des instruments BelRAI au sein de leurs institutions, des cursus de formation en matière de soins palliatifs utilisables pour leurs collègues et le personnel des maisons de repos).

4.2.3. Indicateurs de qualité

Le secteur palliatif souhaite continuer le développement des indicateurs qualité, pour autant qu'il bénéficie du soutien et de la marge financière nécessaire pour s'occuper de l'amélioration de la qualité.

4.3. Soins palliatifs, euthanasie et réflexion éthique

La fin de vie et les choix qui y sont liés sont de plus en plus souvent l'objet de débats, de prises de position tentant de répondre tant aux besoins des uns qu'aux attentes des autres. Ce sont des débats complexes, dont le contenu n'est pas universel, chaque culture, chaque communauté, chaque personne pouvant adhérer ou pas à l'une ou l'autre approche de la fin de vie.

La cellule ne se prononce pas sur ces aspects. Il y a des lieux pertinents pour mener ces réflexions, tel le Comité de consultation bioéthique.³⁹

Par contre, les membres de la cellule attirent l'attention sur l'impact que cela a dans les différentes équipes de soins palliatifs. En effet, le patient ou ses proches sont souvent demandeurs d'informations, souhaitent avoir un avis sur des choix à poser (ou pas). Pour répondre de manière adéquate et circonstanciée, il faut s'y être préparé, avoir été bien

³⁹ <https://www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique>

informé soi-même. Cela demande donc du temps à consacrer à la formation et à la réflexion. Et, lorsque la question du patient ou de ses proches est là, cela demande également du temps de présence pour expliquer les différentes optiques possibles.

Ces temps ne sont pas pris en compte dans le financement des équipes.

4.4. Advance Care Planning (ACP)

La planification anticipée des soins ou advance care planning (ACP) est un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en oeuvre. L'ACP vise à fixer un objectif thérapeutique basé sur les valeurs et les priorités du patient. C'est une démarche proactive et anticipative, qui facilite les prises de décision dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement ses volontés.

Timing

L'ACP prend du temps. C'est un processus dynamique et continu qui ne peut se limiter à un seul entretien. Il est préconisé de l'initier tôt afin de donner au patient l'opportunité de réfléchir, de délibérer et de déterminer ses préférences en matière de traitement de fin de vie. Les options retenues doivent ensuite être revues aux moments-clés de l'évolution.

Modalités de l'ACP

Le médecin (ou un autre membre de l'équipe soignante) amorce la discussion en demandant au patient s'il désire faire part de ses préférences à propos des soins et traitements à venir. Si le patient adhère à la proposition, un rendez-vous est fixé. Cette procédure en deux étapes offre au patient un temps de réflexion. L'ACP est une procédure volontaire. Le malade peut refuser d'y participer et nommer, s'il le souhaite, les personnes avec lesquelles les décisions devront être prises (ex. proches, médecin traitant).

Plusieurs éléments peuvent être abordés lors des entretiens : les possibilités et limites de l'ACP, les limitations thérapeutiques, les choix du patient sur le lieu de soins, le type d'obsèques, la désignation possible de représentants (mandataires, personnes de confiance, etc.), une éventuelle déclaration anticipée d'euthanasie, un don du corps...

Dans le décours d'un ACP, le patient peut, s'il le désire, remplir et signer un ou plusieurs

document(s) de directives anticipées.

Ces documents et un résumé écrit de l'ACP seront consignés dans le dossier médical. Ils sont modifiables ou révocables à tout moment et n'entreront en ligne de compte que si le patient devient incapable de faire connaître sa volonté.

CONTENU MINIMAL D'UN ACP

1. Discuter de la possibilité de rédiger une déclaration anticipée négative (= ce que le patient ne souhaite pas) comprenant les limitations thérapeutiques.
2. Discuter de la possibilité de rédiger une déclaration anticipée positive (= ce que le patient souhaite), par exemple une déclaration anticipée d'euthanasie.
3. Discuter avec le patient des objectifs de soins.
4. Discuter de la désignation éventuelle d'un représentant légal ou mandataire (en prévision du cas où le patient ne serait plus capable de décider pour lui-même).

Importance de la communication

De bonnes compétences en matière de communication sont essentielles pour aborder et discuter d'un ACP.

Les entretiens liés à une planification anticipée des soins sont souvent chargés d'émotions. Le soignant doit être capable de les accueillir dans une position d'écoute active, tout en renvoyant au malade une information correcte, suffisante et claire sur son état de santé. Il doit également être prêt à respecter les valeurs philosophiques, culturelles et socio-familiales de chaque patient et lui permettre de s'exprimer librement sur la signification qu'il donne à sa vie, sur la façon dont il définit sa qualité de vie, sur ses attentes, ses préférences, ses craintes et ses préoccupations, les soins qu'il désire et ceux qu'il refuse.

Intérêt de l'ACP

Un ACP bien conduit permet de/d' :

- améliorer la satisfaction par rapport aux soins, en favorisant la relation de confiance avec l'équipe médicale et l'alignement des décisions thérapeutiques sur les priorités du patient.
- réduire la détresse émotionnelle des proches (ou du mandataire), qui en cas

d'incapacité du patient peuvent prendre des décisions concordantes avec ses valeurs et ses souhaits.

- augmenter la cohérence entre les souhaits exprimés et les soins prodigués.
- limiter les traitements futiles et leurs conséquences négatives sur la qualité de vie et parfois sur sa durée.

Éléments nécessaires pour une implémentation systématique de l'ACP dans les soins de santé ⁴⁰

- Former les médecins et les autres intervenants à la communication et à la prise de décision basée sur les priorités du patient.
- Encourager les médecins à pratiquer l'ACP (incitants financiers).
- Organiser des campagnes éducatives pour sensibiliser le public.
- Soutenir l'implémentation d'un nouvel outil (le PICT) qui permettra d'identifier précocement le patient palliatif et de sensibiliser les soignants à l'importance d'une discussion sur les objectifs de soins.
- Rendre accessible les informations concernant l'ACP à tous les soignants impliqués dans les soins du patient et dans tous les lieux, y compris dans les situations pédiatriques et pour les personnes atteintes de démence.

4.5. Groupes cibles

4.5.1. Soins palliatifs et multiculturalité

Il serait utile de réaliser une étude sur cette thématique, d'envisager de nouvelles formations et de promouvoir de nouvelles expériences.

⁴⁰ EAPC white paper on Advance care planning, paru en septembre 2017 comme 'Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care, Rietjens, Judith A C et al. in: The Lancet Oncology , Volume 18 , Issue 9 , e543 - e551 www.eapcnet.eu : [link](#) [Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning \(VZP\)](#) & [Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning voor personen met dementie](#). www.pallialine.be & Vroegtijdige Zorgplanning: www.delatstereis.be
Schrijvers, D. and Cherny, N.I. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care : advanced care planning. Ann Oncol (2014) 25 (suppl 3): iii138-iii142 [[url](#)]

La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Fondation Roi Baudouin. www.kbs-frb.be
Planification anticipée de soins, les déclarations anticipées correctes. SPF Santé publique, Fondation Roi Baudouin, LEIF et BR.E.L [[pdf](#)]

Advance Care Planning. The Gold Standards Framework. www.goldstandardsframework.org.uk

4.5.2. Patients chroniques

Les soins palliatifs doivent s'intégrer dans le cadre du Plan en faveur des malades chroniques.

Le 19/10/2015, la Conférence interministérielle de la Santé, qui réunit les ministres de la santé publique du niveau fédéral et des entités fédérées, a approuvé un plan conjoint en faveur des malades chroniques, intitulé : « Des soins intégrés pour une meilleure santé ».

Le point de départ du Plan est le constat (national et international) que le système actuel de soins de santé est devenu inadapté face aux défis croissants posés par les affections chroniques. Il doit donc évoluer et se transformer en vue d'être plus intégré et davantage centré sur le patient.

Le Plan vise à développer, dans un contexte de neutralité budgétaire, des soins de haute qualité pour tous les patients tout en améliorant l'état de santé de la population dans son ensemble (principe du Triple Aim). Il s'agit de/d' :

- améliorer l'état de santé de la population en général, et des malades chroniques en particulier ;
- améliorer la qualité des soins (accessibilité, evidence-based,...) ;
- accroître l'efficacité des moyens alloués (offrir de meilleurs soins à partir des moyens disponibles, durabilité du système de financement des soins)⁴¹.



Il existe différentes définitions des **soins intégrés** dans la littérature scientifique. Une définition qui correspond bien avec l'objectif de ce plan, est celle de l'OMS en 2015 : « Les services de santé intégrés sont des services de santé gérés et fournis d'une manière qui garantisse à la personne un continuum de promotion de la santé, prévention de la maladie, diagnostic, traitement, gestion de la maladie, réadaptation et soins palliatifs, aux différents

⁴¹ <http://www.hqsc.govt.nz/news-and-events/news/126/>

niveaux et lieux de soins au sein du système de santé, et en fonction de leurs besoins tout au long de leur parcours de vie »⁴².

Donc, un objectif fondamental du Plan "Des soins intégrés pour une meilleure santé" est de promouvoir des soins globaux (**bio-psycho-sociaux**), de la prévention **à la fin de vie**. Ce Plan rencontre donc bien les préoccupations des soins palliatifs actuels.

Pour atteindre ses objectifs, le Plan "Des soins intégrés pour une meilleure santé" identifie 18 composantes des soins intégrés qu'il convient de développer et comporte 4 lignes d'action. La première ligne d'action consiste à développer des projets pilotes de soins intégrés, avec pour objectif de tester des modalités d'organisation de soins intégrés pour les patients chroniques dans une région déterminée, sur base d'une approche de type Triple Aim et en ayant une attention particulière au principe d'équité. Un guide a été élaboré pour aider les acteurs de la santé et de l'aide aux personnes à réfléchir, développer et mettre en œuvre de nouveaux modèles de soins et de soutien aux malades chroniques dans le cadre de tels projets-pilotes.

Actuellement, 20 projets ont été sélectionnés pour réfléchir à la mise en œuvre concrète, sur un territoire donné « de (nouveaux) modèles de concertation, modes de rétribution des acteurs, modalités de collaboration multidisciplinaire, formes d'implication de la population et des patients et leur entourage, instruments d'échange de données, indicateurs de suivi et d'évaluation de la qualité, etc., ».

Depuis l'été 2016, ces projets sont en phase de conceptualisation avec l'aide méthodologique d'un coach financé par l'Etat fédéral : ils élaborent leur plan d'actions locorégional qu'ils soumettront à l'automne 2017. Certains projets, comme celui de Tirlemont, ont déjà clairement intégré la dimension palliative dans leur manifestation d'intérêt. La cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs suivra avec beaucoup d'attention la manière dont les projets pilotes qui seront retenus intégreront l'approche palliative dans leur développement à partir de juin 2017.

En effet, considérer le patient dans son parcours de vie en garantissant un continuum de soins implique de se poser la question de savoir à quel moment débiter une approche palliative et son contenu. Il faudra sûrement innover. Comme indiqué plus haut dans le

⁴² Texte original : "Integrated health services are health services that are managed and delivered in a way that ensures people receive a continuum of health promotion, disease prevention, diagnosis, treatment, disease management, rehabilitation and palliative care services, at the different levels and sites of care within the health system, and according to their needs throughout their life course." (2015 - *WHO global strategy on people-centred and integrated health services*)

rapport, la Loi du 21 juillet 2016⁴³ élargit la définition légale actuelle du patient palliatif, ne la lie plus à une espérance de vie prédéfinie, permet la coexistence de soins curatifs et s'intéresse à l'ensemble des besoins des personnes. Le contenu concret de cette approche pourra être testé dans le cadre des projets pilotes de « soins intégrés ».

4.5.3. Patients psychiatriques

Compte tenu de la loi sur les soins palliatifs, de la loi sur l'euthanasie et la loi relative aux droits du patient, il est primordial :

- de veiller à ce que tous les patients psychiatriques puissent bénéficier de l'apport d'une équipe spécialisée en soins palliatifs (y compris les patients hospitalisés dans un hôpital psychiatrique, les patients séjournant dans une habitation protégée ou dans une maison de soins psychiatrique...) ;
- de reconnaître le groupe cible des patients psychiatriques en soins palliatifs ;
- de soutenir et de financer les études scientifiques et les projets pilotes sur « la psychiatrie palliative » ou « les soins palliatifs psychiatriques » ;
- de réfléchir au cadre légal, à la formation et au financement d'une fonction de « référent en soins palliatifs » au sein des établissements psychiatriques.

4.5.4. Aidants proches et soins palliatifs

La présence d'un aidant proche dans l'accompagnement d'un patient palliatif est, tant d'un point de vue relationnel que d'un point de vue du soutien plus logistique, un élément déterminant. On ne saurait assez estimer l'investissement personnel en temps que cela représente, et cela dans des circonstances émotionnelles lourdes et conséquentes.

Les aidants peuvent avoir l'aide de l'ASBL « Aidants Proches », des associations de patients, des mutualités, des organisations spécifiques d'encadrement des aidants qui mettent à leur disposition des séances d'informations, des séances de soutien collectif, des lieux d'échanges, de répit. Il faut développer les initiatives de répit, veiller à leur intégration et, puisqu'elles sont souvent bénévoles, envisager des moyens structurels pour que ces missions d'information et de soutien puissent encore être améliorées.

Donner du temps aux équipes palliatives pour réaliser une partie des tâches ci-dessus est également indispensable.

⁴³ http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2016/08/29_1.pdf#page=8

4.6. Formation et recherche

La priorité est donnée à l'amélioration continue de la formation palliative (formations de base et formations continues), ainsi qu'au développement de la recherche en matière de soins palliatifs.

Les membres de la cellule souhaitent le soutien à la poursuite de la recherche dans des études qualitatives dans le secteur.

4.7. Loi relative à l'exercice des professions des soins de santé, coordonnée le 10 mai 2015

Dans le cadre de la réforme de l'AR 78⁴⁴, la proposition du cabinet de la Santé publique a décrit plusieurs « services sans but diagnostique ou thérapeutique pour un patient, dont la compétence relève exclusivement d'un professionnel de soins de santé, dans ce cas-ci le médecin ». Le secteur flamand des soins palliatifs exprime, par le biais de l'organisation coupole FPZV, du réseau Palliatieve Zorg Noordkempen et du Netwerk Levenseinde, son inquiétude à l'égard des deux premiers services qui y sont décrits, à savoir « l'accompagnement en fin de vie du patient » et « la pratique de l'euthanasie ».

Il y a été indiqué que la responsabilité finale dans ces matières incombe indéniablement au médecin et que l'exécution finale de l'euthanasie lui est réservée par nature.

Les observations suivantes ont toutefois été formulées.

- L'accompagnement en fin de vie du patient fait partie des soins palliatifs qui débutent bien avant la phase terminale (cf. étude PICT et la loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, en vue d'élargir la définition des soins palliatifs).
- Dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie et des soins palliatifs, il est essentiel d'effectuer un contrôle de la douleur et des symptômes de qualité. Celui-ci fait partie de ce qui peut être défini au sens large comme thérapie de confort. Sans statuer sur sa traduction juridico-administrative, l'exclusion de l'accompagnement en fin de vie et des soins palliatifs des « services ayant un objectif diagnostique ou thérapeutique » ne semble dès lors pas indiquée.

⁴⁴ <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2015/05/10/2015A24141/justel>

- Les soins palliatifs de qualité, dont fait partie l'accompagnement de fin de vie du patient, constituent un ensemble de soins sur le plan corporel, psychologique, social et spirituel (cf. définition des soins palliatifs par l'OMS 2002). La clarification de décisions en cas de fin de vie – comme l'arrêt des traitements pouvant prolonger la vie, l'augmentation du contrôle de la douleur et des symptômes, la sédation palliative ou l'euthanasie – fait partie intégrante des soins palliatifs optimaux. Pour pouvoir offrir ces soins sur mesure, il est nécessaire d'avoir une connaissance spécialisée de la part de chaque discipline. Seule la collaboration entre les différentes disciplines permet d'offrir des soins palliatifs de haute qualité. La multidisciplinarité est dès lors une condition essentielle pour garantir un processus décisionnel de qualité. Il a été dit que la réforme de l'AR 78 est par conséquent l'occasion idéale pour ancrer dans un cadre légal la responsabilité de toutes les disciplines concernées par un patient palliatif.

Par conséquent, le secteur préconise fortement, par l'intermédiaire de son organisation coupole, de fixer et de souligner dans le cadre de la réforme de l'AR 78 la compétence, l'implication et la responsabilité des différentes disciplines de soins concernées par ce contexte.

CONCLUSIONS

L'objectif de ce rapport était d'être exhaustif afin de présenter les multiples constats et de formuler un maximum de recommandations et de propositions innovantes, et ce quel que soit le volet des soins palliatifs qui serait abordé. Chacun des secteurs a donc été analysé, en n'omettant pas d'avoir un regard, au-delà des aspects organisationnels, pour le patient palliatif.

Les recommandations proposées se font toutes sur un même principe : améliorer la qualité des soins.

Par amélioration des soins, il faut comprendre un encadrement suffisant par des prestataires des soins et de l'aide qualifiés, compétents et à jour dans les connaissances en approche palliative. Il faut aussi des soins accessibles, tant géographiquement que financièrement.

Malgré son volume, le rapport n'a pas pu être aussi exhaustif que voulu, par manque de temps, mais surtout de ressources humaines disponibles. En effet, le quotidien happe les experts appelés à gérer leurs propres activités de soignant, de gestionnaire ou d'académiques. Ceux-ci doivent répondre aux diverses interpellations, devant être attentifs à toutes les initiatives légales ou décrétales qui, de près ou de loin, peuvent avoir un impact sur les soins palliatifs, leur organisation et leur financement. La réforme de l'Etat complexifie l'analyse intégrée des diverses dynamiques initiées par les entités et démultiplie les endroits de concertation.

A défaut de temps, il n'a pas été possible d'aller plus loin dans la réflexion sur des thèmes importants pour le patient palliatif. Il en est un tout particulier, celui des **formes alternatives d'hébergement**, entre l'unité de soins palliatifs et le domicile du patient. Le rapport évoque quelques pistes, mais la cellule d'Evaluation souhaite pouvoir avancer sur ce thème précis afin de pouvoir alimenter les autorités sur une modélisation de ces nouvelles formes d'accueil. La cellule en fera un des thèmes principaux de l'année 2018.

Une attention particulière sera également portée à l'approche de publics-cibles qui nécessitent de développer des compétences plus spécifiques ou un mode organisationnel multidisciplinaire adéquat ; nous pensons particulièrement aux soins palliatifs pour des **patients psychiatriques** ainsi qu'aux soins palliatifs dans le contexte de la **multiculturalité**.

Durant cette année, la Cellule souhaite également poursuivre la réflexion entamée sur l'analyse des **besoins en soins palliatifs** et sur les **indicateurs de qualité**.

Enfin, et prioritairement, 2018 devrait être consacrée à poursuivre la définition des modalités d'usage et d'implémentation des nouveaux outils disponibles, tels le **PICT**, le **BeIRAI** et, avec eux, la poursuite de la **sensibilisation à la « culture palliative »** qui reste malheureusement encore trop absente de la réflexion spontanée des prestataires de soins plus ou trop curatifs. Généraliser la culture de l'Advance Care Planning doit pouvoir permettre aux soignants de faciliter cet échange important pour le patient, afin de l'informer au mieux, de lui permettre de décider en toute sérénité des choix de vie qu'il souhaite, et ce certainement si les mois ou les jours sont comptés.

La Cellule Fédérale d'Evaluation en Soins Palliatifs reste un lieu d'échanges larges, dépassant les limites de découpages sectorielles ou constitutionnelles. Son objectif est d'ainsi garder une force d'expertise maximale, diversifiée, mais qui travaille dans un seul sens : l'amélioration des soins palliatifs pour le patient, pour son entourage, et ce pour et par les prestataires et les institutions.

ANNEXES

ANNEXE 1 Audit forfait soins palliatifs

GESTANDAARDISEERD VERSLAG - RAPPORT STANDARDISE

(toepassing artikel 51, § 4 GVVU-wet - application article 51, § 4 loi SSI)

SECTOR 27 : PALLIATIEVE ZORGEN (PATIENT)

SECTEUR 27 : SOINS PALLIATIFS (PATIENT)

Datum publicatie : Mei 2015

Date publication : Mai 2015

Geboekte uitgaven : 201412

Dépenses comptables : 201412

1.	Tableau synthétique.....	2
2.	Analyse des chiffres.....	3
2.1.	Evolution des dépenses.....	3
2.2.	Evolution du nombre de patients.....	4
2.3.	Analyse par régions, classes d'âge et sexes.....	5
2.4.	Chiffre des décès.....	8
3.	Mesures spécifiques en soins palliatifs (patient).....	9

1. Tableau synthétique

Tableau 1

SECTEUR 27 - SECTOR 27 : SOINS PALLIATIFS (PATIENT) - PALLIATIEVE ZORGEN (PATIENT)									
COMPTABILISE									GEBOEKT
Données annuelles comptabilisées									Geboekte jaargegevens
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	
dépenses 000 EUR	9.043	9.697	11.730	12.325	12.705	14.048	15.091	15.738	uitgaven
évolution %	6,82	7,23	20,97	5,07	3,08	10,57	7,42	4,27	evolutie %
cas	18.710	19.752	20.464	20.728	21.072	22.638	23.693	24.326	gevallen
évolution %	6,81	5,57	3,60	1,29	1,66	7,43	4,66	2,67	evolutie %
Données semestrielles comptabilisées									Geboekte semestriële gegevens
	1S2007	1S2008	1S2009	1S2010	1S2011	1S2012	1S2013	1S2014	
dépenses 000 EUR	4.596	4.923	5.823	6.191	6.344	6.980	7.624	7.961	uitgaven
évolution	5,87	7,11	18,28	6,32	2,47	10,03	9,23	4,42	evolutie %
cas	9.510	10.030	10.438	10.415	10.525	11.258	11.962	12.311	gevallen
évolution	5,88	5,47	4,07	-0,22	1,06	6,96	6,25	2,92	evolutie %
PRESTES									VERRICHT
Données annuelles prestées (année de comptabilisation T + 6 mois T+1)									Verrichte jaargegevens (geboekt jaar T + 6 maanden T+1)
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	
dépenses 000 EUR	9.039	9.715	11.682	12.331	12.804	14.026	15.055		uitgaven
évolution %	6,20	7,48	20,25	5,56	3,84	9,54	7,34		evolutie %
cas	18.697	19.778	20.260	20.729	21.229	22.580	23.586		gevallen
évolution %	6,17	5,78	2,44	2,31	2,41	6,36	4,46		evolutie %
Données annuelles prestées (année de comptabilisation T + T+1)									Verrichte jaargegevens (geboekt jaar T + T+1)
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	
dépenses 000 EUR	9.079	9.715	11.695	12.341	12.814	14.038	15.064		uitgaven
évolution %	6,65	7,01	20,38	5,52	3,83	9,55	7,31		evolutie %
cas	18.780	19.778	20.282	20.747	21.247	22.630	23.600		gevallen
évolution %	6,62	5,31	2,55	2,29	2,41	6,51	4,29		evolutie %
OBJECTIF 000 EUR									DOELSTELLING
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	
Objectif budgétaire partiel	9.152	9.701	12.113	12.884	20.092	19.683	20.589	22.197	Partiële begrotingsdoelstelling
évolution %	4,50	6,00	24,86	6,37	55,95	-2,04	4,60	7,81	evolutie %
différence avec les dépenses	109	4	383	559	7.387	5.635	5.498	6.461	verschil met uitgaven
Calculs techniques revus (5 mois)	9.152	9.926	11.763	13.254	18.623	19.813	21.677	22.410	Herziene techn. ramingen (5 maand)
évolution %	4,50	8,46	18,51	12,68	40,51	6,39	9,41	3,38	evolutie %
différence avec les dépenses	109	229	33	929	5.918	5.785	6.586	6.674	verschil met uitgaven

2. Analyse des chiffres

2.1. Evolution des dépenses

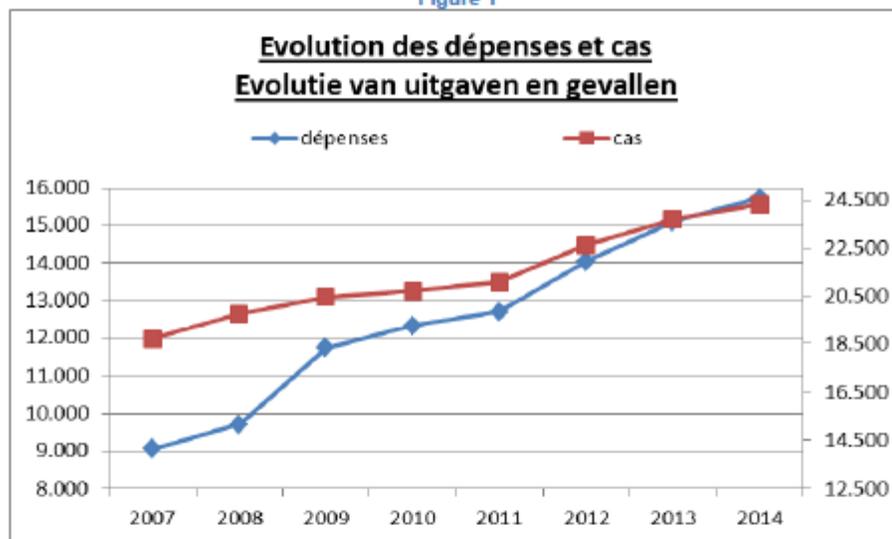
Le forfait patient en soins palliatifs existe depuis le 01/01/2000 et a été introduit par l'arrêté royal du 02/12/1999. Il s'agit d'un montant qui peut être perçu maximum 2 fois par patient.

Ce montant forfaitaire s'élève pour les dernières années à :

Tableau 2

Année	Indemnisation forfaitaire	
2007	483,39 (01/01/2007)	589,31 (01/03/2009)
2008	491,22 (01/01/2008)	
2009	512,44 (01/01/2009)	
2010	594,79 (01/01/2010)	
2011	603,12 (01/01/2011)	
2012	621,15 (01/01/2012)	
2013	638,29 (01/01/2013)	
2014	647,16 (01/01/2014)	

Figure 1



Les dépenses s'élèvent à 15.736 millions d'euros en 2014, soit une augmentation de 4,27% par rapport à 2013. Le nombre de cas passe quant à lui de 23.693 en 2013 à 24.326 en 2014, soit une augmentation de 2,67%.

Pour rappel, l'augmentation exceptionnelle des dépenses en 2009 (+21%) était le résultat d'une réévaluation des montants forfaitaires (+15%), combinée avec un indice de 4,32%. Cette réévaluation est visible dans le tableau ci-dessus, représentant l'évolution de l'indemnisation forfaitaire.

L'objectif partiel, en 2014, s'élevait à 22.197 millions d'euros. Il y a une sous-utilisation de l'objectif de 6.461 millions d'euros. Quant aux calculs techniques, ils avaient estimé les dépenses à 22.410 millions d'euros, soit une surestimation de 6.674 millions d'euros.

Ces différences, pour 2011, 2012, 2013 et 2014, sont notamment explicables par le fait qu'une mesure de 6.213.000 € concernant les résidences MRS-MRPA (voir point 3) n'est pas entrée en vigueur. Cette mesure avait cependant entièrement été prise en compte dans le calcul de l'objectif budgétaire partiel.

2.2. Evolution du nombre de patients

Le tableau ci-dessous indique le nombre de patients calculés sur base du nombre de premières demandes.

On constate que la quote-part de première demande est assez stable entre 2006 et 2014 (près de 70%). Cela implique qu'un peu moins de la moitié des patients en soins palliatifs ne bénéficient pas du second forfait palliatif (décès, transfert en hôpital, etc.).

Quant au nombre de patients, il est passé de 12.597 en 2006 à 16.935 en 2014. Cela représente une augmentation de 34,44% par rapport à 2006, soit une moyenne de 3,77% par an.

Tableau 3

Jaren / Années	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Aantal forfaits / Nombre de forfaits	17.517	18.710	19.752	20.464	20.728	21.072	22.638	23.693	24.326
Aandeel eerste aanvraag / Quote-part première demande	71,9%	70,7%	71,0%	70,0%	70,8%	70,8%	70,4%	69,9%	69,6%
Aantal patiënten / Nombre de patients	12.597	13.234	14.033	14.334	14.671	14.914	15.937	16.566	16.935
Evolution % / Evolutie %		5,06%	6,04%	2,14%	2,35%	1,66%	6,86%	3,95%	2,23%

2.3. Analyse par régions, classes d'âge et sexes

Ci-dessous, un tableau représentant la répartition des cas comptabilisés en 2014, par classes d'âge (tranches de 5 années), régions et sexes. La répartition par région se fait par rapport au lieu de résidence du patient. Les données utilisées pour réaliser ce tableau sont celles du document N.

Tableau 4

Soins palliatifs (patient) cas 2014 - Palliatieve zorgen (patient) gevallen 2014															
Leeftijds- klasse Classe d'âge	Man/Homme					Vrouw / Femme					Man + Vrouw/Homme + Femme				
	Flandre vlaanderen	Wallonie wallonie	Bruxelles Brussel	Non-réparti Onverdeeld	Total Totaal	Flandre vlaanderen	Wallonie wallonie	Bruxelles Brussel	Non-réparti Onverdeeld	Total Totaal	Flandre vlaanderen	Wallonie wallonie	Bruxelles Brussel	Non-réparti Onverdeeld	Total Totaal
0-4	6	4	5		15	4	3	1		8	10	7	6	0	23
5-9	4	3	4		11	7	2	1		10	11	5	5	0	21
10-14	7	6	4		17	4	4	2		10	11	10	6	0	27
15-19	13	5			18	2	2	3		7	15	7	3	0	25
20-24	20	6			26	5	2			7	25	8	0	0	33
25-29	6	3	1		10	9	2			11	15	5	1	0	21
30-34	16	3			19	19	9	1		29	35	12	1	0	48
35-39	48	12	5		65	48	21	4		73	96	33	9	0	138
40-44	58	21	5	1	85	102	32	2	1	137	160	53	7	2	222
45-49	123	50	6		179	158	77	12		247	281	127	18	0	426
50-54	271	116	12	-1	398	276	125	22		423	547	241	34	-1	821
55-59	573	245	18	1	837	443	180	37	4	664	1.016	425	55	5	1.501
60-64	819	335	39		1.193	572	257	26	6	861	1.391	592	65	6	2.054
65-69	1.211	472	43		1.726	700	296	28	5	1.029	1.911	768	71	5	2.755
70-74	1.174	385	72	1	1.632	685	279	42	2	1.008	1.859	664	114	3	2.640
75-79	1.578	531	69	3	2.181	954	403	69	4	1.430	2.532	934	138	7	3.611
80-84	1.631	643	98	2	2.374	1.221	586	68	4	1.879	2.852	1.229	166	6	4.253
85-89	1.144	495	64	3	1.706	942	583	74	5	1.604	2.086	1.078	138	8	3.310
90-94	496	210	41	1	748	679	418	62	1	1.160	1.175	628	103	2	1.908
>= 95	64	43	3		110	224	135	20		379	288	178	23	0	489
Total/Totaal	9.262	3.588	489	11	13.350	7.054	3.416	474	32	10.976	16.316	7.004	963	43	24.326

On constate qu'au total, plus d'hommes que de femmes ont recouru à des forfaits palliatifs. Ce constat avait déjà été fait pour les données comptables de 2012 et 2013.

Ce n'est cependant pas le cas pour toutes les classes d'âge. On constate notamment que pour les tranches d'âge au-delà de 90 ans, plus de femmes que d'hommes y ont recouru. Ceci se justifie par le fait que les femmes ont une plus grande espérance de vie, et donc font appel à ce type de soins plus tard que les hommes.

On remarque aussi qu'une grande majorité des cas prestés l'ont été pour des patients résidant en Flandre. On dénombre en effet 16.316 cas pour des personnes résidant en Flandre, contre 7.004 cas pour des personnes résidant en Wallonie, et 963 cas pour des personnes résidant à Bruxelles.

Finalement, on voit également que l'âge est un facteur déterminant dans la répartition du nombre de cas. La majorité des cas étant en effet prestés pour des patients de plus de 55 ans, ce qui semble logique.

Le tableau ci-dessous représente l'évolution du nombre de cas, ainsi que le nombre de cas par 100.000 assurés, répartis par province et par région pour les années 2010 à 2014.

Pour les provinces, toutes connaissent une croissance du nombre de cas par 100.000 assurés entre 2013 et 2014, excepté Bruxelles, Namur et le Brabant Wallon qui sont en décroissance. Si l'on compare 2010 et 2014, seul Bruxelles n'a pas connu de croissance du nombre de cas par 100.000 assurés.

Durant toutes ces années, la province avec le plus grand nombre de cas par 100.000 assurés est le Limbourg, tandis que celle avec le plus petit nombre est Bruxelles.

Pour les régions, le nombre de cas par 100.000 assurés est fort différent. En 2014, il est question de 259 cas par 100.000 assurés en Flandre, 203 en Wallonie et seulement 89 dans la région de Bruxelles capitale.

Quant à la Belgique prise dans son ensemble, le nombre de forfaits de soins palliatifs par 100.000 assurés a évolué de 196 en 2010 à 224 en 2014, soit une croissance annuelle moyenne de 3,39%. C'est en 2012 que cette croissance a été la plus forte (7.11%).

Tableau 5

Soins palliatifs (patient) - Analyse provinciale des assurés (données comptabilisées)																
Palliatieve zorgen (patient) - Provinciale analyse verzekerden (geboekte gegevens)																
Description Omschrijving	Cas Gevallen					Cas / 100.000 assurés Gevallen / 100.000 ledentallen					Evol. Cas / 100.000 assurés Evol. Gevallen / 100.000 ledentallen					
	2010	2011	2012	2013	2014	2010	2011	2012	2013	2014	11/10	12/11	13/12	14/13	14/10	Moyenne
PROVINCE - PROVINCIE																
Anvers - Antwerpen	3.430	3.479	3.912	4.010	4.042	199	200	223	227	228	0,50%	11,50%	1,79%	0,44%	14,57%	3,46%
Bruxelles - Brussel	920	879	1.003	1.006	963	90	84	95	94	89	-6,67%	13,10%	-1,05%	-5,32%	-1,11%	-0,28%
Hainaut - Henegouwen	2.213	2.197	2.408	2.532	2.683	172	170	186	195	206	-1,16%	9,41%	4,84%	5,64%	19,77%	4,61%
Limbourg - Limburg	2.318	2.298	2.466	2.649	2.718	288	284	303	323	329	-1,39%	6,69%	6,60%	1,86%	14,24%	3,38%
Liège - Luik	1.797	1.920	1.948	2.084	2.122	173	183	185	197	200	5,78%	1,09%	6,49%	1,52%	15,61%	3,69%
Luxembourg - Luxemburg	523	563	579	514	593	242	259	265	234	270	7,02%	2,32%	-11,70%	15,38%	11,57%	2,77%
Namur - Namen	805	781	864	1.001	973	172	165	182	209	202	-4,07%	10,30%	14,84%	-3,35%	17,44%	4,10%
Flandre orientale - Oost vlaand	3.322	3.321	3.645	3.725	3.855	233	231	252	256	264	-0,86%	9,09%	1,59%	3,13%	13,30%	3,17%
Brabant flamand - Vlaams brab	2.101	2.198	2.273	2.388	2.435	199	207	212	222	225	4,02%	2,42%	4,72%	1,35%	13,07%	3,12%
Brabant wallon - Waals brabant	510	561	619	641	633	138	150	164	169	166	8,70%	9,33%	3,05%	-1,78%	20,29%	4,73%
Flandre occidentale - West vla	2.771	2.846	2.875	3.096	3.266	241	246	248	266	280	2,07%	0,81%	7,26%	5,26%	16,18%	3,82%
REGION - GEWEST																
Bruxelles - brussel	920	879	1.003	1.006	963	90	84	95	94	89	-6,67%	13,10%	-1,05%	-5,32%	-1,11%	-0,28%
Flandre - vlaanderen	13.942	14.142	15.171	15.868	16.316	226	228	243	253	259	0,88%	6,58%	4,12%	2,37%	14,60%	3,47%
Wallonie - wallonie	5.848	6.022	6.418	6.772	7.004	173	177	188	197	203	2,31%	6,21%	4,79%	3,05%	17,34%	4,08%
Total Belgique / Totaal België	20.710	21.043	22.592	23.646	24.283	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Moyenne nationale / Nationaal gemiddelde	-	-	-	-	-	196	197	211	219	224	0,51%	7,11%	3,79%	2,28%	14,29%	3,39%

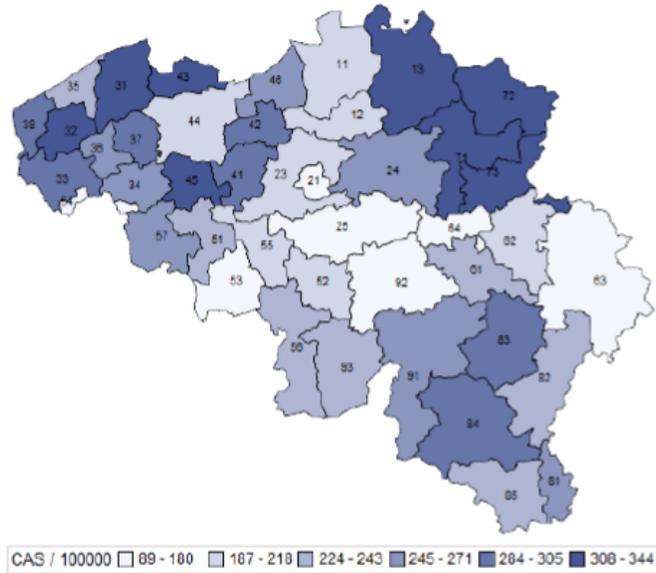
Soins palliatifs 2014 – Palliatieve zorgen 2014

Le tableau et la carte ci-dessous illustre la répartition du nombre de cas/100.000 assurés en 2014, par arrondissement.

Tableau 6

ARR	CAS	Effectifs 2014/51	CAS / 100.000 assurés
Aalst	841	281.048	299
Antwerpen	1952	1.007.713	194
Arlon	85	33.430	254
Ath	200	84.621	236
Bastogne	90	36.986	243
Brugge	894	277.159	323
Brussel - Bruxelles	963	1.079.929	89
Charleroi	871	429.109	203
Dendermonde	599	196.293	305
Diksmuide	164	50.511	325
Dinant	262	106.899	245
Eeklo	253	82.047	308
Gent	1150	537.281	214
Halle/Vilvoorde	1120	598.004	187
Hasselt	1392	417.041	334
Huy	248	110.535	224
Leper	307	105.061	292
Kortrijk	749	282.661	265
Leuven	1315	484.984	271
Liège	1267	610.531	208
Maaseik	678	219.919	308
Marche-en-Famenne	164	53.853	305
Mechelen	725	332.358	218
Mons	409	250.857	163
Mouscron	111	65.610	169
Namur	555	307.824	180
Neufchâteau	161	55.906	288
Nivelles	633	382.210	166
Oostende	343	152.653	225
Oudenaarde	383	121.705	315
Philippeville	156	65.912	237
Roeselare	373	148.232	252
Sint-Niklaas	629	242.316	260
Solignies	381	185.043	206
Thuin	343	149.463	229
Tielt	260	91.522	284
Tongeren	648	188.503	344
Tournai	368	139.193	264
Turnhout	1365	433.854	315
Verviers	470	263.347	178
Veurne	176	59.794	294
Virton	93	39.503	235
Waremmé	137	77.905	176

Figure 2



2.4. Chiffre des décès

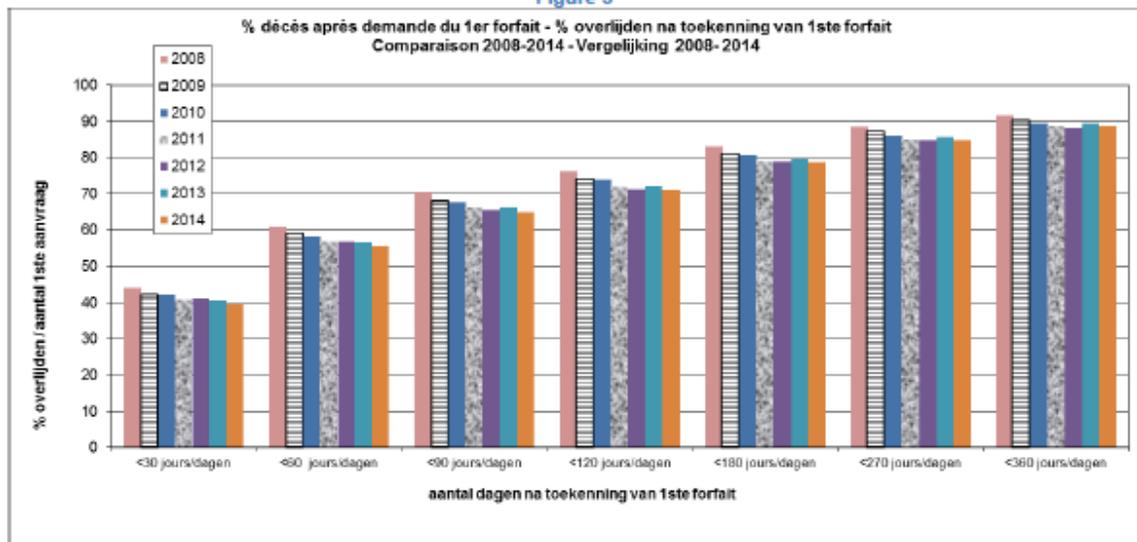
Le tableau et le graphique ci-dessous illustrent l'évolution du taux de mortalité après qu'un certain délai (30 jours, 60 jours, 90 jours, 120 jours, 180 jours, 270 jours et 360 jours) se soit écoulé entre la première demande de forfait et le décès. Ces données sont présentées pour la période 2008-2014.

On constate que, sur cette période, le taux de mortalité est légèrement en diminution pour chaque délai, jusque 2011. Cette diminution est particulièrement visible sur la figure 3 qui illustre l'évolution des taux de mortalités entre 2008 et 2014 pour chaque délai. Depuis 2011, la situation semble s'être stabilisée.

Tableau 7

Décès après la date de demande du premier forfait - Overlijdenscijfers na de datum van toekenning van eerste forfait							
Décès (%) - Overlijden (%)	<30 jours/dagen	<60 jours/dagen	<90 jours/dagen	<120 jours/dagen	<180 jours/dagen	<270 jours/dagen	<360 jours/dagen
2008	44,10	60,99	70,56	76,30	83,14	88,58	91,53
2009	42,34	59,12	68,17	74,03	81,24	87,20	90,46
2010	42,33	58,31	67,69	73,85	80,68	86,18	89,48
2011	40,79	56,81	66,20	71,94	78,96	85,00	88,76
2012	41,12	56,80	65,56	71,29	78,90	84,79	88,19
2013	40,62	56,65	66,09	72,15	79,54	85,63	89,53
2014	39,48	55,65	64,98	71,12	78,65	84,82	88,68

Figure 3



3. Mesures spécifiques en soins palliatifs (patient)

Tableau 8

SOINS PALLIATIFS - PATIENTS	Montants (000€)		Objectif 2014		Estimation septembre 2014				Correction tendance		Montants réservés		
	Base annuelle	P 2014	Entrée en vigueur réel	2014	Entrée en vigueur	2014	2015	2014	2015	2014	2015	2014	
												pos	neg
Forfait résident RVT-ROB (1/4 thuisforfait)	6.412			01-01-2014	6.412	01-01-2015	0	6.412	0	6.412	6.412		
	8.412				8.412		0	8.412	0	8.412	8.412	0	

Cette mesure n'est finalement pas entrée en vigueur en 2014. Actuellement, la définition du « patient palliatif » est en train d'être réétudiée. Hors, cette nouvelle définition est nécessaire pour la mise en application de cette mesure, ce qui explique le retard dans son entrée en vigueur.

Une mesure visant à automatiser le second forfait palliatif (en cas de survie) est actuellement en étude.

Plus de détails sur la nouvelle définition du patient palliatif et sur l'automatisation du second forfait sont donnés dans l'audit thématique réalisé en novembre 2014.

4. Conclusion

Les dépenses s'élèvent à 15.736 milliers d'euros en 2014, soit une augmentation de 4,27% par rapport à 2013.

On ne constate aucun dépassement de l'objectif budgétaire ces dernières années. Depuis 2011, on constate même que les dépenses comptabilisées sont largement inférieures à l'objectif budgétaire. Cette différence est due à la mesure concernant le forfait résident en MRS-MRPA qui n'est pas entrée en vigueur.

Le nombre de patient palliatif en 2014 est de 16.935. La quote-part de première demande est assez stable ces dernières années (près de 70%). Cela implique qu'un peu moins de la moitié des patients en soins palliatifs ne bénéficient pas du second forfait palliatif (décès, transfert en hôpital, etc.).

Il y a un plus grand nombre de forfaits palliatifs par 100.000 habitants en Flandre. A contrario, il y a un nombre bien plus faible de forfaits palliatifs à Bruxelles par rapport au reste de la Belgique.

Finalement, on constate que ces dernières années, l'espérance de vie des patients palliatifs, une fois l'accord du 1^{er} forfait reçu, est en légère augmentation.

ANNEXE 2 Avis de la Cellule d'Evaluation Soins Palliatifs par rapport à l'implémentation de l'instrument PICT (décembre 2016)

Propositions de la Cellule Fédérale d'Évaluation en Soins Palliatifs en réponse à la demande de la Ministre

Structure de la note :

1/Introduction

2/Référence légale récente

3/ Proposition globale de la CESP

4/ Propositions spécifiques de la CESP et réponses à la Ministre

- Proposition 1 : Modalités de l'implémentation de l'outil PICT
- Proposition 2 : Meilleure utilisation/réallocations de moyens
- Proposition 3 : ACP et analyse de son impact potentiel
- Proposition 4 : Outil Pédiatrique
- Proposition 5 : Identification des éléments qui différencient le patient chronique d'un patient palliatifs en termes de besoins spécifiques
- Proposition 6 : Identification des besoins des patients qui ne sont pas signalés comme palliatifs par le PICT mais qui ont une réponse négative à la question surprise

5/Description d'une possible implémentation administrative de « l'identification palliative » et de l'ouverture de certains droits

6/ Impacts organisationnels de cette implémentation administrative

1/ Introduction :

La Ministre de la Santé a fait parvenir un courrier à la Cellule d'Évaluation en Soins Palliatifs (CESP) en date du 25 mars 2016. En voici la traduction française.

Ce courrier est à mettre en continuité avec les missions déjà définies pour la CESP faisant suite aux divers constats établis tant par le KCE que l'INAMI, et avec les diverses propositions de résolutions déposées par les parlementaires concernant le secteur palliatif, et plus précisément la demande de définir un outil permettant de détecter de manière précoce les patients palliatifs et d'en évaluer les l'intensité des besoins.

À la Cellule fédérale d'évaluation Soins palliatifs
A l'attention du Dr Alex Peltier
Président

Vos références

Dossier traité par
Mieke Walraevens

Nos références

MDB/2015/MW-532.026

Contact via

Annexes

Date
25 mars 2016

Objet: Demande d'avis concernant la mise en œuvre de l'outil PICT

Cher Président,

Cher Dr Peltier,

Suite aux résultats de l'étude PICT, la cellule d'évaluation a rédigé un avis concernant la mise en œuvre du PICT. Je tiens à remercier la cellule d'évaluation pour cet avis très précieux.

Le 8 mars 2016, le rapport de l'étude PICT a été présenté par le Pr Desmedt en Commission Santé publique. Vous-même étiez également présent en tant que président de la Cellule fédérale d'évaluation Soins palliatifs pour des questions pratiques relativement à la mise en œuvre. Cette présence ainsi que vos interventions ont été grandement appréciées.

Dans votre avis, vous déclarez qu'il est nécessaire d'actualiser l'étude réalisée en 2012 déjà afin de déterminer quelles mesures il faudrait prévoir en faveur des patients palliatifs, en fonction du statut que le PICT leur a attribué et du lieu où ils séjournent, et cela en fonction du budget actuel.

S'il s'avère que les moyens fédéraux disponibles mobilisés actuellement pour les soins palliatifs peuvent être mieux employés, l'avis peut inclure également des mesures en vue d'optimiser la mobilisation de ces moyens. L'octroi des moyens s'effectue de préférence en fonction du besoin de soins, plutôt qu'en fonction de l'espérance de vie compte tenu des compétences de l'autorité fédérale. Un membre de la Commission Santé publique a par ailleurs déclaré que dans une analyse correcte, il faut tenir compte également des économies qu'une mesure est susceptible d'entraîner.

Dans l'hypothèse où il serait possible d'identifier quel est l'impact budgétaire des mesures proposées susceptibles de générer à terme une économie, comme la planification préalable des soins, cette analyse doit également faire partie de l'avis. J'ai pu comprendre de votre intervention en Commission Santé publique qu'il s'agit là toutefois d'un exercice extrêmement difficile, sur lequel la Cellule ne peut se prononcer avec certitude.

Comme vous le savez, l'outil PICT comporte certaines limites. Les enfants qui nécessitent des soins palliatifs n'ont pas été inclus dans l'étude. De ce fait, le PICT n'est pas applicable à ce groupe hautement vulnérable. Il existe en outre des maladies dégénératives qui évoluent très lentement. Ces patients aussi peuvent éprouver des besoins supplémentaires. Il convient également de préciser pour ces patients la transition du statut chronique au statut palliatif.

Ensuite, des questions se posent quant à la valeur du "statut simple". En conséquence, il importe d'inclure dans cette analyse le besoin de soins des patients pour lesquels une réponse négative a été apportée à la "question surprise", mais qui n'ont pas été identifiés comme patients palliatifs.

Différents membres de la Commission Santé publique ont en outre posé la question de la mesure dans laquelle il y a lieu de tenir compte de l'âge du patient pour déterminer l'offre de soins.

La Cellule fédérale d'évaluation Soins palliatifs pourrait-elle formuler une réponse aux questions précitées avant le 31 décembre 2016? Si la cellule est en mesure de délivrer cet avis plus rapidement, il nous serait agréable de le recevoir le plus vite possible.

En vous remerciant de tout cœur, je vous prie d'agréer l'expression de mes salutations distinguées.

Maggie DE BLOCK

La demande de la Ministre peut donc se résumer en ces points :

- modalités d'implémentation de l'outil PICT
- meilleure utilisation /réallocation de moyens
- analyser l'impact potentiel d'un ACP
- prévoir un outil pédiatrique
- identifier les éléments qui différencient le patient chronique du patient palliatif. Autrement dit, quels sont les besoins spécifiques du patient palliatif à rencontrer par rapport à ceux d'un patient chronique
- identifier les besoins des patients qui ne sont pas signalés comme palliatifs, mais qui ont une réponse négative à la question surprise

2/ Références légales récentes

Récemment a été publiée une modification de la définition du patient palliatif : loi du 21 juillet 2016.

Ce texte est repris intégralement ci-dessous afin de fixer un cadre référentiel.

21 JUILLET 2016. — Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs

PHILIPPE, Roi des Belges,
A tous, présents et à venir, Salut.

La Chambre des représentants a adopté et Nous sanctionnons ce qui suit :

Article 1^{er}. La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

Art. 2. L'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs est remplacé par ce qui suit :

"Art. 2. Tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie.

Une offre de soins palliatifs suffisamment large et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale garantissent l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients, dans l'ensemble de l'offre de soins.

Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique,

social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel.

Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches.

Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie.

Le Roi fixe les modalités de mise en œuvre des directives scientifiques appliquées tant pour l'identification du malade comme palliatif que pour l'évaluation des souhaits et des besoins en matière de soins."

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le *Moniteur belge*.

Donné à Bruxelles, le 21 juillet 2016.

La définition de soins palliatifs ne fait donc plus de référence à une espérance de vie, mais décrit la notion de stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril de pronostic vital. Ces soins sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale.

Pour cette identification, la CESP a déjà proposé l'utilisation de la « question surprise » et de l'algorithme de l'outil PICT. Cette proposition a fait l'objet d'une présentation à la Chambre des Représentants en février 2016.

La CESP restera attentive aussi aux propositions de la « Révision de l'AR 78 » en relation avec l'accompagnement de fin de vie¹.

¹ <http://www.ar78.be/>

3/ Proposition globale de la CESP

Dans ce document, la CESP propose de manière plus large que demandé dans le courrier :

- Une **identification du patient palliatif** pouvant être appliquée sur le terrain, par l'ensemble des acteurs que ceux-ci dépendent de la compétence fédérale ou des entités fédérées. En effet, si l'identification doit être utilisée pour une évaluation des niveaux de besoins et couplée à une ouverture de droits, il apparaît indispensable d'utiliser la même identification partout. Ceci a bien entendu pour corollaire que le même outil permettant d'identifier et de définir les niveaux de besoins des patients palliatifs soit utilisé. **La CESP s'est déjà prononcée sur le choix de l'outil PICT**, en sachant qu'un outil à visée pédiatrique devra également être proposé. Ce point d'un outil pédiatrique est examiné sous la proposition 4.

- Une proposition de procédure pour **l'enregistrement administratif de l'identification palliative et des niveaux de besoins évalués par l'outil PICT**. Cet enregistrement est cautionné par la loi sur les Droits des patients et les règles d'échanges de données à caractère médical, tant dans les échanges papiers qu'informatiques. Cette proposition est indispensable pour en informer de manière adéquate les soignants en lien thérapeutique avec le patient et pour les démarches vers les aidants proches avec l'accord du patient, mais aussi pour enregistrer directement un signal administratif au niveau des organismes assureurs (mutuelles) de la situation palliative et de son niveau de besoins : les statuts palliatifs simple, majoré et complet.

- Ces niveaux quant à eux peuvent être couplés à **l'ouverture de droits distincts**, en fonction de la situation de besoins du patient et du lieu de soins. La CESP a élaboré une piste en ce sens (voir annexe 3). Cette proposition ne peut être implémentée complètement d'emblée et pour certains éléments devra faire l'objet d'une expérience pilote avant sa mise en place.

L'analyse de cette proposition devrait être intégrée à la réflexion sur une meilleure utilisation/réallocation des moyens (point4 proposition2)(p9).

- Au-delà de l'approche purement évaluative, le patient doit pouvoir être informé et expliciter ses souhaits. Un ACP doit être systématiquement envisagé dès une réponse négative à la question surprise. **Il ne s'agit bien entendu pas d'une obligation, mais d'une recommandation, d'une sensibilisation** envers les médecins et soignants, qui sont à-même d'évaluer de l'opportunité de cet ACP, mais gardant à l'esprit la loi sur les droits des patients (information).

- Une proposition pour **l'implémentation de procédures** permettant de répondre de manière concrète aux questions posées dans le courrier.

4/ Propositions spécifiques et réponses à la Ministre

Proposition 1 : Modalités de l'implémentation de l'outil PICT

Afin de répondre concrètement à la demande d'implémentation de l'outil PICT sur le terrain, pour l'ensemble des motifs exposés, la CESP propose la méthodologie suivante :

1/ La CESP insiste sur l'indispensable informatisation préalable des hôpitaux, MR et MRS et autres secteurs concernés à l'implémentation du PICT. Ceci nécessite une intégration dans les logiciels des médecins généralistes, des autres prestataires et dans le dossier du patient partagé . Ceci nécessite également une démarche E-Health , RSB et RSW . Une formule papier de l'outil ne doit pas être disponible de manière temporaire vu les délais prévus dans le planning de développement E-Health .

2/ Communications, informations et sensibilisations à l'usage de l'outil PICT, en se focalisant sur l'algorithme menant aux divers statuts. Ces missions pourraient être organisées au départ des diverses Fédérations et des Equipes Multidisciplinaires en collaboration avec les hôpitaux et les SISD ou les Sel's.

3/ Implémentation de l'évaluation PICT :

A l'hôpital , en hospitalisation ou en consultation ambulatoire

Une implémentation de l'outil à l'hôpital nous paraît primordiale. En effet, la culture palliative doit encore s'y développer de manière importante pour éviter les écueils d'un éventuel acharnement thérapeutique en fin de vie.²

- l'évaluation PICT peut être réalisée par un médecin depuis l'entrée jusqu'à la sortie de l'hospitalisation ou lors d'une consultation ambulatoire

- cette évaluation est intégrée dans le dossier informatisé du patient , ce qui permet sa disponibilité pour d'autres intervenants en relation thérapeutique , pour les équipes d'intervention palliatives de l'hôpital, etc.

- Si l'équipe palliative peut présenter une valeur ajoutée aux options à prendre lors d'une concertation multidisciplinaire oncologique ou à un autre staff, sa collaboration sera sollicitée de manière circonstanciée

-L'intégration du PICT dans le RCM doit être analysée et voir quels impacts de réallocation peuvent être envisagés.

A domicile ou autre lieu d'hébergement :

² Bron: Gielen B, Remacle A, Mertens R. De CM neemt het levenseinde onder de loep: de cijfers. CM-Informatie 235, maart 2009

- l'évaluation PICT est effectuée par le médecin traitant détenteur du DMG, sur base des éléments dont il dispose. Le transfert des informations entre les médecins spécialistes et les médecins généralistes est indispensable.

Partout :

Une bonne disponibilité et un flux des informations détenues par les médecins spécialistes, médecins généralistes et autres intervenants concernés sont indispensables à la bonne continuité de l'accompagnement et à la stabilité de son contenu informatif vis-à-vis du patient (cohérence des messages).

Proposition 2 : Meilleure utilisation/réallocations de moyens

Il n'est pas simple de répondre à cette question, parce qu'elle demande d'avoir une vue globale de la prise en charge potentielle des patients palliatifs, à différents niveaux depuis le domicile jusque dans les unités de lits Sp Palliatifs, sans oublier les MRS/MRPA. La CESP fédérale a été approchée pour décrire une organisation optimale de cette prise en charge, mais le fédéral ne gère plus qu'un volet de celle-ci.

Dans ce sens, le CESP est d'avis qu'il serait utile d'avoir un lieu de concertation « groupe de travail » qui réunit les représentants des divers settings dépendant des divers niveaux de compétence, et ceci de manière à alimenter la conférence interministérielle de manière concertée.

Ce groupe de travail devrait permettre d'identifier un continuum de soins optimal, et donc établir un équilibre optimal dans l'offre entre les différents settings. Inévitablement se posera alors la question du rééquilibrage et transfert de budgets sectoriels entre les priorités en fonction de situations plus locales.

Pour appuyer cette proposition, la CESP énonce ici une série de recommandations générales et ensuite de mesures plus spécifiques à court terme.

RECOMMANDATIONS GENERALES

A/ Organisation optimale de la prise en charge en soins palliatifs. : identification palliative, culture palliative dans tous les lieux de soins, continuum d'accompagnement

Pour organiser de façon optimale les soins palliatifs, la CESP recommande de soutenir un travail en réseau et de travailler conjointement avec tous les acteurs de soins palliatifs habituels et spécialisés. Il faut éviter une segmentation de l'accompagnement.

Elle insiste sur l'importance d'avoir une vue globale de la prise en charge des patients palliatifs et de mettre en place un lieu de concertation entre les instances fédérales et régionales.

La CESP appuie sa recommandation sur l'expérience rapportée par des pays voisins. En Espagne, l'identification des patients palliatifs par le NECPAL (un outil proche du PICT) et l'intégration conjointe de l'approche palliative à l'hôpital, à domicile et en MRS a été associée à des économies estimées à 61 % des coûts hospitaliers, à une réduction de la durée des séjours à l'hôpital (25,5 à 19,2 jours, $p=0,002$) et à une diminution de l'utilisation des services d'urgence (52 % à 30,6 %, $p=0,001$) (Gomez et al. *Pain Sympt Manage* 2006 ; 31 (6) : 522-532). Aux Etats-Unis, on estime que chaque dollar affecté aux soins palliatifs à domicile permet d'épargner un à deux dollars dans d'autres secteurs du réseau de la santé (Miller et al. *National Hospice and Palliative Care Organization*, février 2002).

B/ Prise en charge palliative et effet sur le curatif : Intervenir le plus précocement possible, c'est-à-dire investir aujourd'hui pour être plus efficace demain.

La CESP préconise d'intégrer l'introduction précoce des soins palliatifs dans le parcours de soins des patients.

Cette proposition va dans le sens de la modification récente de la loi relative aux soins palliatifs (point 2 de la note) et de l'objectif avec lequel l'outil PICT a été développé.

Elle repose essentiellement sur la mise en place d'une identification précoce des patients et sur un dépistage précoce et régulier de leurs besoins.

La CESP fonde sa recommandation sur celles de sociétés savantes (par exemple l'*American Society of Clinical Oncology*) et sur plusieurs publications qui démontrent l'intérêt de cette mesure sur les coûts de santé et sur le contrôle des symptômes. L'une des études les plus importantes montre une amélioration significative de la qualité de vie et un recours réduit aux soins agressifs en fin de vie (Temel et al. *N Engl J Med* 2010; 363 ; 733-742). Seule une publication conclut à l'absence d'avantages d'une intégration précoce des soins palliatifs (Bakitas et al. *J Clin Oncol* 2015 ; 33 : 1438-1445). Il faut cependant noter que dans cet essai, les patients ayant reçu des soins palliatifs « tardifs » ont bénéficié de ces soins bien plus tôt que s'ils avaient été traités en Belgique.

C/ Adapter l'offre de soins aux besoins des patients

La CESP recommande de mieux adapter l'offre et les structures de soins aux besoins des patients palliatifs et de créer si utile de nouveaux types de services.

Elle propose de déterminer des critères qui donneraient droit à chaque mesure liée aux 3 statuts. Cela demanderait par exemple, de revoir les critères ouvrant l'accès au forfait infirmier à domicile, ou encore, de fixer des critères donnant droit à un séjour prolongé en unité de soins palliatifs.

De nouveaux services pourraient voir le jour pour mieux répondre aux besoins des patients et réduire les coûts de santé. La création de lits middle care entre dans ce cadre. On peut faire référence ici à des initiatives telles : la cité Sérine³, le centre de soins Sint-Vincentius⁴,.... A domicile, la mise sur pied d'« équipes de répit » a permis à l'Australie d'économiser 47.684 dollars par patient et par année (Barrett et al. *International Journal of Palliative Nursing* 2009 ; 15 : 389-395). En Grande Bretagne, l'intervention « en urgence » de professionnels spécialisés en soins palliatifs auprès de malades atteints de sclérose en plaque a limité le recours aux autres services de santé et permis d'économiser 1789 euros par patient (Higginson et al. *Postgraduate Medical Journal* 2011 ; 87 : 769-775).

³ Cité Sérine ASBL – Rue de la Consolation 79-83 à 1030 Bruxelles - <http://www.serine-asbl.org/>

⁴ WZC Sint Vincentius – Bevdijngsland 18 – 8580 Avelgem – www.vincentiusavelgem.be

Mesures spécifiques à court terme.

1° Implémenter l'outil PICT (voir sous le point 4 . 3.)

2° limiter la durée de reconnaissance du statut palliatif (task force Economies)

Afin de concrétiser rapidement une réponse aux constats de l'INAMI⁵ sur les déficiences de la définition actuelle du statut palliatif (AR 02.12.1999) et des conséquences que celles-ci ont sur les ouvertures de droits en soins ou de droits dérivés, la CESP propose de remplacer la définition actuelle par la définition telle que décrite ci-dessus, au point 5.1

Cette mesure a pour effet de limiter la reconnaissance de « l'identification palliative » à trois mois et à proposer une prolongation après réévaluation de la situation dans le courant du troisième mois . Une révision intermédiaire du niveau de statut peut avoir lieu si nécessaire en fonction de l'évolution du patient.

3° Etablir des critères d'accès pour chaque mesure, accessible dans les différents statuts

4° Revoir la pertinence de financements ou d'ouverture de droits complémentaires existants liés à l'existence du statut palliatif actuel (Forfait infirmier à domicile pour patient palliatif non-dépendant, kinésithérapie , ...) et en envisager des corrections avec réaffectation des moyens aux soins palliatifs.

5° Affecter le budget existant, de 6 millions, non encore utilisé à l'implémentation de l'ACP sur le terrain en MRPA et MRS.

Proposition 3 : ACP et analyse de son impact potentiel

A/ ACP :

Dans les décisions thérapeutiques à prendre, qu'elles soient curatives ou palliatives, l'avis du patient est à considérer. Afin de rencontrer cette préoccupation, la CESP propose d'instaurer rapidement dans le décours de « l'identification palliative » par l'outil PICT, la notion de l'ACP (**Advance Care Planning**).

Cet ACP consiste à analyser avec le patient quelles sont ses attentes, ses souhaits en terme d'accompagnement en soins. L'ACP n'est pas un arrêt sur image, mais est dynamique et doit être remis en question avec l'évolution de la maladie, des souhaits du patient et des informations disponibles des soignants. L'ACP permet toutefois d'éviter des décisions qui ne seraient plus en cohérence avec la volonté du patient.

L'ACP peut être initié par n'importe quel soignant et sera finalisé par le médecin généraliste détenteur du DMG ou le médecin spécialiste. Une bonne communication entre ces deux acteurs autour du patient est indispensable pour éviter la mésinformation du patient et les doutes qui s'en suivent.

⁵ TaskForce Economies 2016

L'ACP n'est pas une obligation, mais une recommandation envers les médecins et soignants, qui sont à-même d'évaluer de l'opportunité de cet ACP, mais gardant à l'esprit la loi sur les droits des patients (information).

L'ACP ne repose pas sur un modèle type. Toutefois, la CESP estime que certains éléments doivent au minimum en faire partie. La Cellule est prête à fournir un document. Un modèle de « **référentiel de contenu** » est fourni en annexe. En effet cela permet dans la transmission de l'information (voir point suivant) de savoir ce qui a déjà ou pas été abordé.

Afin de pouvoir respecter un ACP qui existe, il faut qu'il soit disponible, ou à tout le moins qu'une prise de connaissance puisse avoir lieu dans des circonstances qui le justifient : garde, évènement soudain... Ceci nécessite l'implémentation d'un **signal ACP dans le réseau E-Health, RSW et RSB**, avec la possibilité d'avoir un ACP sous la forme d'un SUMEHR.

Un **financement de cet ACP** doit être envisagé, sur le modèle de la « *consultation oncologique, ou consultation longue des psychiatres/ médecins généralistes (nomenclature 103.095)*. La CESP préconise l'utilisation d'un numéro de nomenclature à introduire via le Conseil Technique Médical ou l'adaptation du libellé d'une nomenclature existante.

L'ACP étant dynamique, la CESP propose malgré tout dans un premier temps de se limiter à une seule intervention à caractère forfaitaire couvrant l'ensemble des éventuelles remises à jour de l'ACP.

En ce qui concerne les médecins généralistes, l'ACP ne pourrait être attesté que par le détenteur du DMG.

A l'issue ou dans le suivi de l'ACP, un **plan de soins** doit être établi en fonction des besoins du patient et en respect de l'ACP. Ce plan de soins est élaboré par les acteurs en multidisciplinarité. Une **coordination** doit être assurée. Les modalités de cette concertation peuvent s'inspirer celles de la concertation multidisciplinaire des SISD / *SeI's* (GDT's).

La Cellule est prête à fournir un document.

B/ Analyse de l'impact ACP potentiel :

L'objectif de l'ACP est d'abord de respecter le souhait du patient, pour autant que celui-ci ai été dûment informé et ai pu établir de manière intègre ses choix.

Dans les études⁶⁷, on constate les effets potentiels de l'ACP sur les dépenses en soins de santé ultérieurs : hospitalisation non souhaitée, acharnement thérapeutique... au-delà de l'aspect purement humain de la valeur ajoutée de cette démarche. Une revue récente de la littérature conclut d'ailleurs à une **rentabilité** économique, malgré les couts d'implémentation et de maintenance de la mesure (Klinger et al. *Palliative Medicine* 2016 : 30 : 423-433)

⁶ <http://www.fbsp-bfpz.org/#!Six-studies-demonstrated-cost-savings-through-Advance-Care-Planning-ACP-while-strengthening-patient-autonomy-and-improving-quality-of-care-near-the-end-of-life/c1mpv/573c2d540cf233ef71381af9>

⁷ <http://spcare.bmi.com/content/early/2016/06/16/bmjspcare-2015-000971.full.pdf+html>

La CESP ne peut pas quantifier le potentiel d'économies que pourrait impliquer la mise en place de l'ACP, tout comme la mise en place précoce de soins palliatifs (voir sous la proposition 2).

Proposition 4 : Outil Pédiatrique

Dans le cadre d'une thèse de doctorat en santé publique à l'UCL, menée par Marie Friedel au sein de l'Institut de recherche Santé et Société (2016-2020), on visera à élaborer, tester et/ou valider 3 instruments de mesure dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, et ce en étroite collaboration avec le [Belgian Paediatric Palliative Care group](#) et les équipes de liaison pédiatriques financées par le Plan Cancer et définies selon l'Arrêté Royal du 15 novembre 2010 qui prodiguent des soins palliatifs pédiatriques

Un de ces outils, spécifique à la population palliative pédiatrique, est le [PaPas Scale](#). Il peut être considéré comme l'équivalent de l'outil PICT destiné aux adultes.

La Paediatric Palliative Screening Scale (PaPas Scale)^{8,9}

Élaboré par le Dr Eva [Bergstraesser](#) ([Universitäts Kinderspital Zürich](#), Suisse), cet outil en phase de validation 3, permet d'identifier quels sont les enfants nécessitant des soins palliatifs pédiatriques et le niveau de soins requis en se basant sur 5 critères : l'évolution de la maladie et l'impact sur les activités quotidiennes, le résultat attendu du traitement dirigé contre la maladie, la pénibilité des symptômes et de la souffrance, les préférences du patient/de la famille et celles des soignants et l'estimation de l'espérance de vie. Selon le score obtenu allant d'un chiffre de 0 à 40, un niveau de soins plus ou moins spécialisé en soins palliatifs pédiatriques est proposé.

- Objectifs : identification des enfants requérant des SPP et évaluation du niveau des soins palliatifs pédiatriques.
- Type d'outil : instrument générique standardisé
- Validation : réalisé stage 3 de validation
- Age et type des enfants : 0-18 ans – toutes les conditions

Il est prévu de commencer les différentes phases de validation et de test de l'outil (qui doit être traduit préalablement en langue français et néerlandaise) à partir de début 2017.

Les deux autres outils sont :

- Le [Scheduled evaluation of individual Quality of Life-direct weighted \(SEI-QoL-dw\)](#)
- Le [Children's Palliative Outcome Scale \(C-POS\)](#)

Nous aimerions encore vous faire part de ces réflexions:

- L'échelle [PaPas](#) n'a pas encore été validée entièrement. Des études complémentaires devront montrer l'utilité et l'utilisation de l'échelle.

⁸ [Bergstraesser E., Hain R., Pereira J. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale \(PaPaS Scale\): a qualitative study approach. BMC Palliative Care 2013.12:20.](#)

⁹ [Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain R, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. Palliat Med. 2013 Nov;26;28\(6\):530-533](#)

- Dans les soins palliatifs pour enfants la prévision et l'évolution des possibilités du trajet palliatif sont encore plus difficiles à déterminer que chez les adultes à cause des ressentis rares et complexes.
- Grâce à un ACP bien conduit et réitéré en fonction de l'évolution, les enfants et les jeunes gagnent précocement le trajet de soins, ce qui a souvent comme conséquence un suivi de longue durée par les équipes de liaison et les autres prestataires de soins.

L'intégration de prestataires de soins en première ligne a également lieu très tôt mais avec des objectifs particuliers : établir des relations avec le patient et la famille, construire un terrain de confiance, observer et objectiver les symptômes, créer un soutien psycho social,...

Les soins médicaux et infirmiers de l'enfant sont en grande partie à la charge des parents, souvent jusqu'à la fin de vie. Le rôle de l'infirmière à domicile et du médecin traitant ainsi que des prestataires de soins devient crucial suivant que l'enfant a atteint le stade pré terminal ou terminal. Souvent nous nous trouvons confrontés au problème de rémunération de l'infirmière à domicile, surtout auprès des enfants de moins de 6 ans. Des échelles comme l'échelle de KATZ, ne sont pas facilement applicables aux enfants.

Proposition 5 : Identification des éléments qui différencient le patient chronique d'un patient palliatif en termes de besoins spécifiques

Le KCE identifie ([KCE rapport 115A, 2009](#)) sur base d'une étude la description suivante du patient palliatif : 'Les patients devraient être reconnus comme « patients palliatifs » lorsqu'ils se trouvent à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit leur espérance de vie'

La CESP identifie d'emblée dans les soins aux patients palliatifs les caractéristiques suivantes :

- instabilité de la situation
- réévaluation constante de cette situation
- complexité de la situation
- confrontation à la finitude
- impact psychologique de la situation palliative
- intensification et élargissement du soutien relationnel du patient et des aidants proches
- intensité croissante des soins en fonction des besoins
- identification des éléments à mettre en œuvre ou à arrêter (choix thérapeutiques)

C'est lors de l'évaluation PICT, suivie de l'ACP et de l'établissement du plan de soins que certains des signaux d'alarmes (CAPS de l'échelle RAI Palliative) seront mis en évidence ¹⁰

Afin de différencier de manière plus précise les besoins des patients palliatifs des autres patients chroniques, ces derniers évoluant progressivement vers ces soins palliatifs, la CESP propose dans une phase pilote, un enregistrement de cette échelle par les soignants. Cet enregistrement devrait permettre une analyse des éléments spécifiques identifiés dans les divers niveaux de statuts

¹⁰ <http://wiki.belrai.org/fr/>

palliatifs. Cet enregistrement ne peut s'envisager de manière systématique actuellement, l'outil n'étant pas encore implémenté de manière structurelle.

A titre d'information, dans le tableau ci-dessous figurent les Cap's présents dans les diverses échelles (HomeCare, LongTermCareF, AcuteCare, PallCare)

Domaines	CAP	HC	LTCF	AC	PC
Performance Fonctionnelle	Promotion des activités physiques	X	X
	Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ)	X
	Activités de la Vie Quotidienne (AVQ)	X	X	X	...
	Optimalisation de l'environnement à domicile	X
	Risque d'entrée en institution	X	X	X	...
	Contention physique	X	X
Cognition et Santé Mentale	Cognition	X	X	X	...
	Delirium	X	X	X	X(*)
	Communication	X	X	X	X
	Troubles de l'humeur	X	X	X	X(*)
	Comportement	X	X	X	...
	Maltraitance	X
	pcDelirium	X
	pcTroubles de l'humeur	X
Vie Sociale	Activités sociales	...	X
	Support informel	X
	Relations sociales	X	X
Problèmes cliniques	Chutes	X	X	X	X
	Douleur	X	X	X	X(*)
	Ulcères de pression	X	X	X	X(*)
	Affections cardio-respiratoire	X	X
	Malnutrition	X	X	X	...
	Déshydratation	X	X	...	X
		X	X	...	X

Alimentation par sonde	X
Médication appropriée	X	X
Consommation de tabac et d'alcool	X	X
Incontinence urinaire	X	X
Régulation intestinale	X	...
Réadmission	X
pcDyspnée	X
pcFatigue	X
pcTrouble de sommeil	X
pcUlcères de pression	X
pcAlimentation	X
pcDouleur				

Une analyse est nécessaire pour identifier les items plus spécifiques aux situations palliatives et terminales.

Proposition 6 : Identification des besoins des patients qui ne sont pas signalés comme palliatifs par le PICT mais qui ont une réponse négative à la question surprise

La CESP recommande d'être attentif aux patients qui ne sont pas signalés comme palliatifs par le PICT et qui récoltent une réponse négative à la Question Surprise .

Ces malades qui ne remplissent pas les critères de fragilité et/ou d'incurabilité imposés par le PICT mais qui sont à risque de décès dans l'année pourraient présenter, pour certains, des besoins aussi sévères que ceux des patients qui ont reçu un statut palliatif (étude du Dr [Desmedt](#)).

Dans un premier temps, il n'est pas possible d'ouvrir de droits à ces malades, mais une demande exceptionnelle et motivée peut être faite au médecin conseil.

Cela dit, ils devraient pouvoir bénéficier d'un ACP.

Ils devraient également faire l'objet d'une étude spécifique s'appuyant sur l'analyse des grilles PICT et sur un suivi prospectif dans le but d'identifier leur parcours de soins (ressources mobilisées, passage éventuel à un statut palliatif, contexte du décès, ...)

5/ Description d'une possible implémentation administrative de l'identification palliative, des niveaux de besoins et de l'ouverture de certains droits

1/ Définition du patient palliatif et traduction administrative

Nous ne prenons pas ici la base de la définition OMS, qui est bien entendu applicable en général, mais ne se prête pas à une traduction administrative ou de gestion des ressources à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des patients palliatifs.

En Belgique, la définition actuelle du patient palliatif est basée sur l'AR 02 12 1999 et est d'application en AMI.

« Conditions auxquelles le patient palliatif à domicile doit répondre pour entrer en ligne de compte pour une intervention forfaitaire de l'assurance obligatoire soins de santé pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires.

Il doit s'agir d'un patient:

- o 1^o qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles;
- o 2^o dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique;
- o 3^o chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable;
- o 4^o pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) 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);
- o 5^o 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;
- o 6^o ayant l'intention de mourir à domicile;
- o 7^o et qui répond aux conditions reprises dans cette formule. »

Sur base de cette définition, et moyennant l'introduction d'une notification au médecin-conseil de la mutuelle, le patient se voit octroyé le « statut palliatif ».

L'identification administrative du patient palliatif deviendrait celle-ci :

« Patient identifié à l'aide de la question surprise et par l'algorithme de l'outil PICT Palliative Indicator Tool ».

Cette identification a été étudiée par l'équipe du Pr Desmedt Marianne¹¹. Les résultats de cette étude sur le terrain ont été présentés en CESP. La CESP a établi sur cette base une recommandation quant à la validité de l'outil PICT pour détecter les patients palliatifs de manière précoce et identifier des niveaux de besoins.

¹¹ Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT
<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/search/site/rapport%20%C3%A9tude%20pict>

L'outil permet de savoir si le patient a besoin de soins palliatifs (détection précoce) et de quelle intensité.

Les documents de l'outil PICT nécessaires à cette identification sont repris en annexe.

La Cellule propose d'utiliser dans les textes législatifs la formule suivante :

Par « Patient palliatif », on entend au sens administratif tout patient qui répond simultanément aux critères suivants :

- répondre négativement à la « question surprise »**
- présenter 2 critères de fragilité repris dans le PICT**
- présenter 1 ou plusieurs critères d'incurabilité en cas de pathologie potentiellement létale reprise dans le PICT**

Le patient ainsi identifié peut bien entendu évoluer et cette évolution doit éventuellement conduire à une révision du statut.

Cette définition implique que les soignants au sens large soient attentifs à l'aspect potentiellement palliatif de toute situation où ces critères apparaissent. L'objectif de l'implémentation de l'outil PICT est aussi de maintenir un éveil constant par rapport à cette probabilité. Cette sensibilité implique d'avoir à l'esprit alors la possible réalisation d'un ACP.

2/ Octroi des niveaux de statuts palliatifs

Dans la foulée, le médecin poursuit l'évaluation afin de définir le degré d'intensité en soins palliatifs que requière la situation du patient.

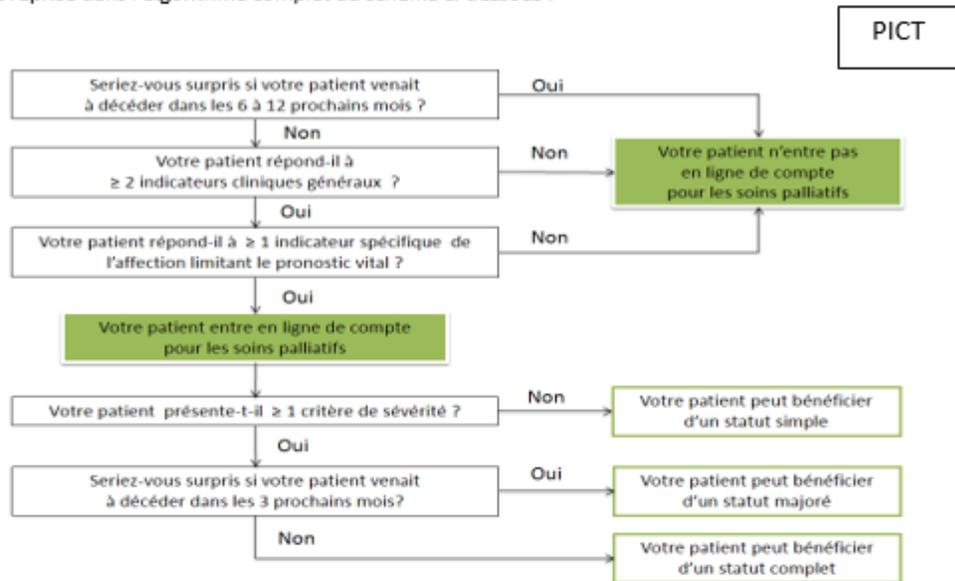
La proposition de la CESP est la suivante, basée sur une gradation de trois niveaux d'intensité de soins palliatifs requis :

Un statut simple est attribué aux patients identifiés qui ne présentent pas encore de critères de sévérité.

Un statut majoré est attribué aux patients palliatifs qui présentent au moins un critère de sévérité.

Un statut complet est attribué au patient palliatif qui présente au moins un critère de sévérité ET dont le pronostic de vie est estimé à moins de 3 mois (éventuellement sur base de l'échelle PPS).

L'ensemble de la démarche « Identification palliative et des niveaux de besoins, octroi d'un statut » est reprise dans l'algorithme complet du schéma ci-dessous :



Etude PICT :

<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/search/site/rapport%20C3%A9tude%20pict>

Les étapes de cet algorithme implique la sensibilisation à la réalisation des initiatives suivantes :

1/ ACP éventuel dès la notion de QS négative

2 / Etablissement d'un plan de soin et d'une coordination entre acteurs / patient en fonction des besoins et de l'ACP.

3/ Dans une phase d'implémentation, la CESP recommande l'enregistrement des CAPS de l'échelle Pall Care afin de pouvoir apporter des réponses plus précises sur les besoins spécifiques des patients palliatifs dans les différents statuts. L'utilisation de l'échelle d'évaluation ne pourra devenir obligatoire que d'ici quelques années, une fois l'outil implémenté de manière structurelle.

3/Ouverture de droits en fonction du niveau de statut palliatif

La CESP a développé une piste visant à identifier les besoins potentiels des patients à rencontrer en fonction du statut octroyé et du lieu de soins. Cette piste doit encore pouvoir être affinée et ce certainement pour le statut majoré. En effet, si des droits sont couplés à ces statuts, il faut pouvoir

identifier de manière assez discriminante les accès à ces droits, afin d'éviter l'inutile ou l'écueil dans les mesures proposées.

Actuellement, la reconnaissance « statut palliatif » AMI est octroyée sur base d'un pronostic de survie établi à 3 mois et de l'intention de mourir à domicile.

La CESP propose **dans un premier temps** de se focaliser sur l'ouverture de certains droits pour les patients palliatifs définis par la nouvelle législation et qui répondraient au niveau de statut majoré ou complet. Il s'agit effectivement des situations de fin de vie qui requièrent le plus de soins et de support.

L'objectif de la CESP est bien d'envisager une ouverture de droits différents en fonction des besoins et ce, pour tous les statuts.

La proposition finale devra tenir compte de cette orientation.

L'implémentation des droits ne peut se faire que par étape :

- Il faut identifier les besoins à rencontrer dans les divers statuts (voir point précédent)
- L'ouverture des statuts proposés n'a pas encore été testée
- Le RAI Pall Care / Belraj LTCF et HC peuvent être des éléments d'évaluation et de fixation de cut-off pour ouvrir certains droits. Ces cut-off doivent être définis. On peut par exemple utiliser être des CAPS particuliers. (voir point précédent)
- Le financement des droits ouverts doit être trouvé, soit par reconversion de moyens présents, soit par nouvel apport budgétaire (et la situation actuelle n'y est pas favorable)

De manière idéale, la CESP propose l'ouverture des droits tels que reprise en annexe , en fonction du lieu et du niveau de statut . L'ensemble de ces droits constitue le cadre optimal pour les soins palliatifs. Des priorités peuvent être identifiées dans une mise en œuvre progressive de ce cadre global.

Même si, actuellement, chacun des statuts n'ouvre pas de droits, la CESP souhaite que la démarche d'enregistrement de toutes les évaluations PICT soit effectuée, et recommande celle des CAPS . C'est sur cette base qu'il sera possible, après 1 an d'implémentation sur le terrain, d'identifier au mieux les besoins des patients, essentiellement dans les divers statuts et dans les divers settings .

4/ Circuit administratif de l'octroi des statuts

Préalable : pour l'ensemble de la procédure, un flux informatisé est indispensable. De plus, trois flags « statut palliatif » (simple, majoré et complet) doivent être présents dans les données d'assurabilité du patient (My Carenet) de sorte à ce que les soignants avec lien thérapeutique puissent avoir connaissance de cette identification et du fait qu'une demande de statut a déjà été introduite au niveau de la mutuelle .

A/ Notification de l'identification palliative et du niveau de besoins

A l'hôpital :

Le médecin spécialiste intègre dans le dossier médical les résultats de l'évaluation PICT . Il peut sur cette base faire parvenir via le flux électronique la notification (annexe 2) à la mutuelle.

Lorsque le patient réintègre le domicile ou un autre lieu d'hébergement :

- Si le médecin traitant DMG est identifié : intégration des résultats de l'évaluation PICT dans le rapport de sortie vers le médecin traitant DMG avant le retour à domicile du patient. Celui-ci verra avec son patient la suite à donner vers la mutualité.

- S'il n'y a pas de médecin traitant identifié : le patient se voit conseiller le recours à un médecin traitant généraliste de référence (DMG). Le rapport sera envoyé au médecin que le patient renseignera à l'hôpital. Celui-ci verra avec son patient la suite à donner vers la mutualité.

A domicile ou autre lieu d'hébergement:

Le médecin traitant , avec l'accord du patient , transmet électroniquement la notification (annexe 2) à la mutualité.

B/ Validité

La notification à l'organisme assureur ouvre les droits pendant 3 mois.

Les prolongations sont de 3 mois, éventuellement à l'appui de l'échelle PPS

C/Réévaluation

Une réévaluation du niveau de statut palliatif, tant à la hausse qu'à la baisse, dans le courant du troisième mois, est préconisée sur l'annexe 2. Pour autant que les critères de continuité de la reconnaissance des droits est assurées.

D/Notifications autres statuts

La CESP est d'avis qu'un enregistrement de l'ensemble des statuts, même si ceux-ci ne bénéficient pas de droits nouveaux, devrait se faire et permettrait d'identifier les volumes patients. Cela devra permettre aussi d'identifier les besoins des statuts simples.

6/ Impacts organisationnels de cette implémentation administrative.

A/ ICT :

- développement de l'informatisation et intégration des notions PICT, ACP, « identification palliative », BeIRAI (PallCare) dans les dossiers patients et les flux entre les prestataires et vers les OA (sur le volet administratif ...), flag palliatif dans le module assurabilité My Carenet, ..

B/ Sensibilisation Information :

- formation et information sur le PICT, ACP, RAI PC, les statuts palliatifs et les droits ouverts ; vers les patients et les soignants

C/ Adaptation législative :

- proposition d'AR pour la définition administrative « identification palliative », statuts et droits ouverts

- adaptation de la nomenclature des médecins généralistes DMG /spécialistes pour l'ACP ; intégration dans le libellé de la référence à l'« ACP » et aux outils référentiels

Annexe 1 Référentiel de contenu ACP

ANNEXE ACP : Références pour ACP

Les références sont données ici à titre indicatif. Elles doivent permettre de s'assurer qu'un ensemble de questions et d'échanges soit potentiellement effectué entre les soignants et le patient.

1/site web de la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen :
<http://pallialine.be/template.asp?f=welkom.htm>

2/site web de la Fédération bruxelloise de soins palliatifs :

<http://www.fbsp-bfpz.org/planification-anticipees-des-soins->

3/



4/ Documents de la Fondation Roi Baudouin « **La planification anticipée de soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches** ».

<https://www.kbs-frb.be/fr/Search/MiscSearchOverview?title=palliatif&type=docs>

Annexe 2 : Notification au médecin-conseil de l'OA. Identification de patient palliatif et du niveau de besoins», au sens de l'AMI

Je soussigné, Docteur

Certifie que mon patient Mr x ...

A été évalué suivant l'algorithme PICT et qu'il répond donc simultanément aux critères suivants :

- répondre négativement à la « question surprise »
- présenter 2 critères de fragilité repris dans le PICT
- présenter 1 ou plusieurs critères d'incurabilité en cas de pathologie potentiellement létale reprise dans le PICT

Suite à l'évaluation, je constate que mon patient répond au

- statut simple*
- statut majoré*
- statut complet*

Cette demande est introduite le

Elle a une validité de 3 mois. Une révision de la situation doit avoir lieu dans le mois qui précède cette échéance afin d'assurer si nécessaire la continuité de la reconnaissance des droits en lien avec cette reconnaissance.

Dr

Annexe 3 : Statuts Soins Palliatifs

	Domicile	MRPA	Maison de repos et soins	Institution pour personne handicapée	MSP/IHP	Service hospitalier
Statut palliatif simple						
Signalement du « statut palliatif simple » + ACP dans le dossier du patient	✓	✓	✓	Pas de statut palliatif simple	✓	✓
Intervention du référent palliatif	✓	✓	✓		✓	✓
Accès à un centre de jour de soins palliatifs	✓	✓	✓		✓	✓
Statut palliatif majoré						
Signalement du « statut palliatif majoré » + ACP dans le dossier du patient	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Intervention du référent palliatif	✓	✓	✓	(✓)	(✓)	(✓)
Possibilité d'un congé palliatif pour les proches	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Possibilité d'allonger le séjour hospitalier sans pénaliser l'institution	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Renforcement et remboursement des interventions d'un médecin généraliste	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Renforcement et remboursement des interventions du personnel infirmier et kinésithérapeute	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Mise à disposition d'un dispositif de soins spécifique (matériel, médicaments, auxiliaires...) à travers un forfait	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Intervention de gardes malades	(✓)	✓	✓	✓	✓	✓
Intervention de l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Intervention de l'équipe multidisciplinaire de 2ème ligne et/ou d'un psychologue attaché aux plateformes de soins palliatifs	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Accès à un centre de jour de soins palliatifs	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Accès à un lit Sp S4 ou à un lit palliatif middle care	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Statut palliatif complet						
Signalement du « statut palliatif complet » dans le dossier du patient (après concertation multidisciplinaire)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Intervention systématique du référent palliatif	✓	✓	✓	(✓)	(✓)	(✓)
Possibilité d'un congé palliatif pour les proches	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Possibilité d'allonger le séjour hospitalier sans pénalité pour l'institution	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Renforcement et remboursement des interventions du médecin généraliste	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Renforcement et remboursement des interventions du personnel infirmier et kinésithérapeute	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Mise à disposition d'un dispositif de soins spécifique (matériel, médicaments, auxiliaires...) à travers un forfait	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Intervention de gardes malades	(✓)	✓	✓	✓	✓	✓
Intervention de l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Intervention de l'équipe multidisciplinaire de 2ème ligne et/ou d'un psychologue attaché aux plateformes de soins palliatifs	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Accès à un centre de jour de SP	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Accès à un lit Sp S4 ou à un lit palliatif middle care	✓	✓	✓	✓	✓	✓

(...): Structure inexistante actuellement, à créer.

ANNEXE 3 Avis de la Cellule d'Évaluation Soins Palliatifs par rapport à l'implémentation de l'instrument PICT – planification de soins (février 2017)

**Avis de la Cellule d'évaluation Soins palliatifs
concernant
Palliative Care IndicatorTool - PICT**

Introduction

Avec la volonté d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative, un nouvel outil d'évaluation a été mis au point à la demande du SPF Santé Publique, le PICT (Palliative Care Indicator Tool). Cet instrument prend également en compte les patients dont le pronostic vital dépasse 3 mois, peu importe la pathologie dont ils souffrent (cancer ou autre).

L'instrument PICT vise également à allouer des ressources proportionnelles à la complexité des situations. Trois statuts palliatifs (simple, majoré et complet), définis par la sévérité des besoins en soins, ont été établis selon le principe d'une aide croissante.

Détecter précocement les « patients palliatifs », et adapter nos soins à la sévérité de leurs besoins, représentent un enjeu important pour notre système de santé. Cette démarche permet, d'une part, de décider avec le malade des traitements à venir, de le sensibiliser à son décès et, le cas échéant, de l'adresser à temps à une équipe spécialisée en soins palliatifs. D'autre part, elle offre la possibilité de concentrer les ressources sur les patients les plus nécessiteux, et d'orienter les malades vers les structures les mieux adaptées à leur état.

Utilité de l'outil PICT

➤ Détection précoce des patients potentiellement palliatifs

L'instrument PICT a été validé le 21/1/2016 par la Cellule Fédérale d'évaluation des soins palliatifs (CFESP) comme l'instrument qui peut aider les équipes soignantes à identifier précocement les patients potentiellement palliatifs et leurs besoins. L'instrument constitue une avancée pour les médecins (qui se ne se posent pas toujours la question du statut palliatif), car il les aidera à identifier, de façon objective, un plus grand nombre de malades concernés.

Alors qu'en Grande Bretagne, le SPICAT est uniquement utilisé pour aider les équipes soignantes à identifier les patients palliatifs, en Belgique, l'étude PICT a permis de compléter l'instrument afin d'identifier les besoins des patients et de définir les mesures palliatives dont ils pourraient bénéficier. Il est possible que certains patients qui ont aujourd'hui un statut palliatif - selon la définition actuelle de l'INAMI -le perdent avec le nouvel instrument. Pour exemple, des patients dont l'état s'est amélioré contre toute attente, pour lesquels le pronostic de survie n'est plus immédiatement mis en question et pour lesquels il semble logique de mettre fin à l'existence du statut palliatif.

Cet impact « négatif » sera compensé par la reconnaissance, grâce à la détection par le nouvel outil PICT, d'autres malades (ex. des malades atteints d'affections non cancéreuses) ayant des besoins sévères et pour lesquels, par exemple, le pronostic de vie est estimé entre plus que trois mois et moins de six mois.

➤ Lien avec des besoins

Un statut simple doit être attribué aux patients qui ont une réponse négative à la question surprise¹ - avec ou sans critères de fragilité et/ou incurabilité, mais sans critères de sévérité ou de pronostic. Comme le patient est informé de son évaluation PICT et de son statut, l'occasion sera ainsi donnée de discuter avec lui du projet de soins « Advance Care Planning » (ACP). L'attribution d'un statut simple n'empêche pas la poursuite d'un traitement à visée « curative ».

L'attribution d'un statut simple :

- permet de rester cohérent avec les constatations actuelles dans la réalité ;
- permet d'attirer l'attention des équipes soignantes sur la situation spécifique de ces malades, ce qui, ultérieurement, facilitera une désescalade thérapeutique et la mise en place de mesures palliatives ;
- n'aura pas de répercussion financière négative (en dehors de celle liée à l'attribution d'un incitant financier pour le médecin qui accompagne le patient dans la formulation d'un ACP). Au-delà des aspects positifs sur le plan du confort des patients, chaque hospitalisation évitée (ou chaque traitement inutile ou non désiré) constitue une économie pour les finances publiques.

Parallèlement au statut « simple », deux autres statuts sont prévus : le statut « majoré » et le statut « complet ». La question de la suppression du nœud décisionnel lié au pronostic vital inférieur à 3 mois a été posée (dans l'idée de regrouper les statuts majorés et complets), mais les membres de la CFESP émettent un avis négatif à ce sujet. Si, idéalement, ce nœud devrait bien être supprimé (la proposition de distinction entre un statut majoré et un statut complet va à l'encontre des conclusions du KCE qui demandait de définir le patient palliatif par ses besoins plutôt que par son pronostic vital), cette distinction a été introduite pour des raisons économiques (il n'était pas possible d'attribuer une aide financière maximale à tous les patients présentant des besoins sévères sans faire exploser l'enveloppe budgétaire) et parce que la CFESP voulait envisager les aides de manière progressive. L'idée était de ne pas toucher aux avantages déjà attribués aux patients en phase terminale et d'apporter une nouvelle aide aux patients non terminaux ayant des besoins sévères.

D'après l'étude, les patients terminaux ont, en moyenne, des besoins plus sévères que ceux dont l'espérance de vie dépasse 3 mois, mais certains malades recevant un statut majoré pourraient avoir des besoins aussi lourds, si non plus, que ceux qui reçoivent un statut complet. Dès lors, si l'instrument est mis en pratique, il serait intéressant de demander aux médecins, pendant une période définie (proposition de 2 ans), de le compléter dans son entièreté, afin de pouvoir réaliser une évaluation comparée des besoins.

La formulation de la question surprise ne doit pas être modifiée (sa portée ne serait plus la même si elle était formulée en terme de pronostic) mais, par souci de cohérence, la formulation de la question « *Est-ce que le pronostic de vie est inférieur à 3 mois ?* » devrait être remplacée par « *Seriez-vous surpris si votre patient décédait dans les 3 prochains mois ?* ».

Recommandations concernant l'introduction de l'outil sur le terrain

- a. L'instrument doit être introduit sous une forme électronique, pour le rendre plus convivial, faciliter l'échange des informations et permettre une analyse ultérieure des données.

¹Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?

- b. Les médecins qui prennent en charge le malade, ainsi que les autres prestataires de soins auxquels le patient (ou son responsable légal) a donné autorisation, doivent avoir accès aux informations concernant son statut et les conclusions de l'ACP. Les moyens à utiliser pour diffuser l'information doivent être réfléchis avec des personnes spécialisées dans le domaine des réseaux de santé informatisés (ex. eHealth).
- c. Une campagne d'information est indispensable avant l'introduction du PICT. Les médecins, les autres soignants et le grand public doivent être informés(avec l'aide éventuelle des plates-formes de soins palliatifs).
- d. Un temps de formation doit être prévu, notamment par rapport à la question surprise.
- e. C'est le médecin qui a le patient en charge qui doit remplir l'instrument, en concertation si possible avec le reste de l'équipe soignante/multidisciplinaire (selon le lieu où se trouve le patient).
- f. Une réévaluation systématique est nécessaire au moins tous les 3 mois (et de façon plus rapprochée si la situation le nécessite), par le médecin qui a en charge le patient à ce moment-là.

Une approche cohérente avec le plan d'implémentation BelRAI en Belgique

Suite à la déclaration conjointe du 19 octobre 2015 relative au développement et à l'implémentation de l'instrument BelRAI entre les communautés, régions et l'autorité fédérale, la question de la cohérence entre les deux instruments a été posée.

Le PICT et le BelRAI palliatif n'ont pas le même objectif :

- le PICT identifie le patient palliatif et lui accorde un statut, à un moment précis et pour une période définie ;
- leBelRAI évalue les besoins en soins du malade et, sur base de l'information recueillie et de l'ACP, il permet d'établir un plan de soins individualisé, il assure la continuité des soins et définit également des indicateurs de qualité.

Pour définir le lien entre les 2 instruments et mieux connaître leur zone de recoupement, il serait intéressant d'analyser les résultats du RAI palliatif chez les patients qui ont été identifiés comme palliatifs par le PICT et d'étudier leur corrélation avec le type de statut qui a été attribué.

A quels types d'interventions donnent droit les 3 statuts ?

Un travail visant à recenser les mesures dont les patients palliatifs devraient bénéficier, en fonction du statut que le PICT leur a accordé et du lieu où ils résident, a déjà été réalisé en 2012.

La CFESP recommande que ce travail soit repris et discuté, et ce en fonction du budget disponible.

ANNEXE 4 Proposition d'encadrement à la mise à disposition de kits à usage exceptionnel pour les situations palliatives et de sédation palliative aux infirmiers des équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs

Proposition d'encadrement à la mise à disposition de *kits à usage exceptionnel pour les situations palliatives et de sédation palliative* aux infirmiers des équipes d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs alias équipes de soutien.

1. Préalables

Les discussions avec les fédérations de soins palliatifs et les associations représentatives des pharmaciens ont abouti à :

- établir une liste de médicaments en tout temps obligatoires pour les pharmacies ouvertes au public. Cette liste a été proposée au cabinet de la ministre de la santé publique et des affaires sociales et à l'afmps le 9/1/2017
- définir la composition des kits d'usage exceptionnel pour les situations palliatives et de sédation palliative et leur utilisation.

De l'avis général, il ressort que l'utilisation des kits d'usage exceptionnel pour les situations palliatives (KUEP) et de sédation palliative (KUES) ne doit se faire, comme leurs noms l'indiquent, que pour des situations exceptionnelles définies dans le texte ci-après.

Il est évident que mettre à disposition des équipes de soins palliatifs de tels kits nécessite un encadrement, une définition claire de la manière dont ils sont constitués, stockés, transportés, utilisés et reconstitués. Toutes ces opérations seront effectuées avec un souci de traçabilité, de sécurité et de définition claire des responsabilités engagées, vu la nature des produits, dans le respect des lois en vigueur (législation sur les stupéfiants, législation à venir issue de la FMD¹...). Une définition claire des rôles de chaque acteur de soins doit être proposée dans une approche multidisciplinaire.

Le recours à ces kits doit rester facultatif, cela relève de la décision des équipes de soutien. Leur usage offre une possibilité de résoudre certaines situations exceptionnelles dans l'intérêt du patient mais ne doit en aucun cas conduire à un usage systématique.

Un élément important est d'établir une communication optimale entre tous les acteurs concernés. Sur ce plan, il est urgent que le statut palliatif soit connu et que cette donnée soit disponible via MyCarenet.

D'autre part, il est nécessaire d'adapter la législation régissant l'établissement d'une ordonnance post-mortem afin de permettre, même dans ces situations, la reconstitution des kits utilisés en situation d'exception.

Un budget devra être dédié afin de financer cette nouvelle disposition. Il appartient aux autorités de déterminer ce qui relève de l'état fédéral ou des régions. Ce budget devra soutenir la mise en œuvre initiale des kits (achat initial des médicaments et des conditionnements tertiaires = one shoot), un forfait pour le stockage et l'entretien des kits et une rémunération pour le pharmacien détaché pouvant être constituée par ex. d'un forfait par semaine pour l'activité de base et d'une rémunération par kit (re)constitué. La rémunération du pharmacien doit être dépendante de la taille de la population couverte par l'équipe ou du nombre de kits (proportionnel également à la population couverte). Il a été

¹ Falsified medicine directive (https://ec.europa.eu/health/human-use/falsified_medicines_en)
1/11

estimé qu'un max de 2h par semaine était suffisant dans un premier temps pour le forfait (soit 120 €) auquel s'ajoute une rémunération pour la constitution et reconstitution des kits qui doit être estimée.

Il existe actuellement en Belgique 28 équipes de soutien. Les fédérations ont estimé un nombre approximatif de 20 kits par équipe couvrant un territoire de 400.000 habitants: 5 kits d'usage exceptionnel de sédation palliative (KUES) et 15 kits d'usage exceptionnel pour les situations palliatives (KUEP). Les équipes doivent également pouvoir choisir de travailler avec moins de kits (ou même de ne pas les utiliser) afin de s'ajuster au mieux aux besoins et pratiques en cours sur leur territoire.

Il est nécessaire de prévoir une évaluation de la disposition et d'éventuellement ajuster le nombre de kits et le budget nécessaire.

Dans le texte, il faut bien faire la différence entre le « pharmacien de référence » qui est le pharmacien choisi par le patient pour assurer le suivi des soins pharmaceutiques et le « pharmacien détaché » qui est le pharmacien chargé de la mission de constitution, de reconstitution et de suivi des kits au sein de l'équipe de soutien.

2. Contenu du KUEP*

Médicaments	Quantité
Corticoïde	
Dexaméthasone 5 mg 1 amp de 1 ml (Acidexam)	4 boîtes
Anticholinergique	
Butylbromure hyoscine (Buscopan) 20 mg 6 amp de 1 ml	1 boîte
Scopolamine 0,25 mg 10 ampoules de 1 ml	1 boîte
Antipsychotique	
Halopéridol 5 mg 5 ampoules de 1 ml	1 boîte
Antiémétique	
Metoclopramide 10 mg 6 ampoules de 2 ml	1 boîte
Anxiolytique-sédatif	
Midazolam 15 mg 10 ampoules de 3 ml	1 boîte
Opiacés	
Morphine 10 mg 10 amp de 1 ml	1 boîte
Morphine 30 mg 10 amp de 1 ml	1 boîte
La feuille d'utilisation du KUEP	2 feuilles

*En cas de nécessité (indisponibilité, évolution des recommandations scientifiques...), une alternative, discutée entre le pharmacien détaché et le médecin de l'équipe, peut être proposée par classe thérapeutique. La composition du KUEP pourra être modifiée suite à l'évaluation annuelle (voir plus loin).

3. Contenu du KUES*

Médicaments	Quantité
Antipsychotique	
Clotiapine 40 mg 10 ampoules de 4 ml	1 boîte
Halopéridol 5 mg 5 ampoules de 1 ml	1 boîte
Sédatif	
Midazolam 50 mg 10 ampoules de 10 ml	1 boîte
Lorazepam 4 mg 10 ampoules à 1 ml	1 boîte
La feuille d'utilisation du KUES	2 feuilles

*En cas de nécessité (indisponibilité, évolution des recommandations scientifiques...), une alternative, discutée entre le pharmacien détaché et le médecin de l'équipe, peut être proposée par classe thérapeutique. La composition du KUES pourra être modifiée suite à l'évaluation annuelle (voir plus loin)

4. Coût des kits

- Le prix public* des médicaments nécessaires pour constituer un kit d'usage exceptionnel pour les situations palliatives est de 86,74 € (prix public au 1/12/2016)
- Le prix public* des médicaments nécessaires pour constituer un kit d'usage exceptionnel de sédation palliative est de 65,85 € (prix public au 1/12/2016)

* ces prix n'incluent pas le coût du container (kit) et sont les coûts en médicaments pour la constitution.

5. Rôle du pharmacien détaché

Le pharmacien détaché est choisi librement par l'équipe de soutien sur base de critères objectifs (proximité, engagement du pharmacien, suivi).

Le pharmacien détaché doit travailler dans une officine ouverte au public.

Le pharmacien détaché est chargé de :

- constituer les kits initiaux ;
- organiser et établir un protocole pour l'équipe en ce qui concerne l'usage des médicaments ;
- établir les contacts avec les pharmaciens de référence ;
- assurer la continuité des soins et veiller au réapprovisionnement des kits en temps voulu (reconstitution des kits) ;
- assurer le suivi des kits, du stock et de leur utilisation au sein de l'équipe de soutien en collaboration avec le médecin de l'équipe de soutien ;
- établir un rapport annuel d'évaluation sur l'utilisation appropriée des kits ;
- contrôler le registre, vérifier que les mentions dans le registre (feuille d'utilisation et de traçabilité) sont en adéquation avec la situation et le contenu de l'armoire ad hoc ;
- signaler au médecin de l'équipe de soutien tous problèmes et veiller à ce qu'ils soient, si possible, résolus ;

- assurer le suivi des raisons qui ont conduit à l'utilisation du kit ;
- reconstituer les kits avec les médicaments transmis par le pharmacien de référence via le grossiste répartiteur, vérifier l'adéquation de la commande reçue avec le kit utilisé et la feuille d'utilisation, prendre les mesures qui s'imposent en cas de non corrélation ;
- ré étiqueter le kit reconstitué avec un nouveau n° d'ordre et une nouvelle date de réalisation, les n° de lot et dates de péremption sont également mis à jour dans le registre ;
- s'assurer du stockage adéquat des kits reconstitués au sein de l'équipe de soutien ;
- mentionner dans le registre la date de reconstitution et parapher le registre en regard de l'opération réalisée.

6. Constitution, nombre et financement des kits,

La constitution initiale doit être réalisée par le **pharmacien détaché** auprès de l'équipe de soins palliatifs sur base d'une prescription d'un médecin de l'équipe (// à la constitution d'une trousse de secours).

Le financement de ces kits est à définir et à charge des autorités (cfr point 4).

Le nombre de KUEP et KUES doit être fixé en relation avec la densité de la population desservie par l'équipe de soins palliatifs. Ce nombre reste à définir. (cf. supra)

La reconstitution des kits doit être réalisée par le pharmacien détaché. Cette reconstitution se fait en fonction de l'utilisation. Le pharmacien de référence fournit (sur base d'une ordonnance du médecin de famille) les conditionnements de remplacement au pharmacien détaché.

Les médicaments mentionnés dans le « contenu du KIT » sont conditionnés, dans leur emballage d'origine, par le pharmacien détaché dans un récipient (conditionnement tertiaire) qui doit être scellé de manière à ce que leur ouverture nécessite la destruction du scellé. Ce récipient, une fois scellé, définit le kit (KUEP ou KUES).

Chaque kit est numéroté (numéro d'ordre) par le pharmacien détaché.

L'étiquetage du conditionnement tertiaire doit contenir :

- Le n° d'ordre
- La date de constitution
- La dénomination « Kit d'usage exceptionnel pour les situations palliatives » ou « Kit d'usage exceptionnel de sédation palliative »
- le nom du pharmacien détaché auprès de l'équipe
- l'étiquetage légal

Dans le kit est insérée la feuille d'utilisation du kit (voir annexe 1 et 2) qui permet au pharmacien détaché d'assurer le suivi.

7. Registre

Un registre est dédié à la traçabilité des kits. Il est tenu au sein des équipes.

Il compile les feuilles d'utilisation et de traçabilité des kits (annexe 1, 2 et 3).

Le registre peut être informatisé. Dans ce cas, une procédure de sauvegarde doit être définie.

Ce registre doit être tenu en tout temps à disposition du pharmacien détaché et des inspecteurs de l'afmps.

8. Conservation des kits au niveau des équipes

Les kits doivent être conservés au niveau des équipes dans une armoire dédiée fermée à clé. (cf. législation pour la conservation des stupéfiants dans les structures extra officinales).

L'armoire, dans laquelle ces kits sont conservés, est sous la responsabilité du pharmacien détaché. En dehors du pharmacien détaché, l'accès à cette armoire est toutefois délégué à une ou plusieurs personnes (infirmier ou médecin) au sein de l'équipe qui auront été au préalable définies et mentionnées dans un espace du registre dédié.

9. Utilisation exceptionnelle des kits

1. En dehors d'une situation d'exception

La priorité est à la prévention et à l'anticipation. Lorsqu'un médecin de famille fait appel au renfort d'une équipe de soins palliatifs, le pharmacien de référence doit en être averti, si nécessaire, afin qu'il puisse prendre les dispositions en matière de stock en médicaments. Le statut palliatif devrait être communiqué avec les données d'assurabilité via MyCareNet (cf. supra).

Lorsqu'une intervention est programmée, le pharmacien de référence du patient est contacté, si nécessaire, afin qu'il puisse prendre les dispositions utiles à assurer la fourniture des médicaments nécessaires. Les médicaments peuvent être délivrés aux membres de la famille, aux proches du patient ou à l'infirmier(e) de l'équipe de soins palliatifs qui se rend au domicile du patient sur présentation de l'ordonnance*.

En période de garde, si la pharmacie de référence est fermée, la pharmacie de garde la plus proche du domicile du patient est contactée. Les médicaments sont préparés par le pharmacien de garde et remis à la famille, aux proches ou à l'infirmier(e) de l'équipe de soins palliatifs sur présentation de l'ordonnance*.

* celle-ci devrait pouvoir être fournie a posteriori.

2. En situation d'exception

L'utilisation des kits est réservée aux situations d'exception. Une situation d'exception est toute situation qui n'a pu être programmée et/ou qui ne peut attendre, c'est-à-dire les situations médicales exceptionnelles où les médicaments nécessaires n'ont pu être obtenus en temps opportun par le circuit d'approvisionnement classique (pharmacie de référence ou pharmacie de garde).

Un kit ne peut être utilisé que pour un seul patient.

Cette utilisation doit obligatoirement être documentée via les feuilles d'utilisation (annexe 1 et 2).

Un suivi de l'utilisation des kits doit être assuré par le pharmacien détaché afin de prévenir et remédier à toute utilisation systématique en dehors des situations d'exception.

Une évaluation générale devra être instaurée, notamment après la première année de mise en œuvre, afin d'évaluer le système et d'y apporter les modifications requises.

10. Procédure, documentation sur l'utilisation et traçabilité de l'utilisation des kits

Toutes les opérations concernant les kits sont mentionnées dans le registre via :

Les feuilles d'utilisation des kits (voir annexe 1 et 2) mentionnent :

- La date d'utilisation,
- Le n° d'ordre du kit,
- Le nom de l'infirmier,
- Le nom, l'adresse et le n° de tél du patient destinataire,
- Le nom, adresse et n° de tél du médecin de famille,
- Le nom, l'adresse et le n° de tél de la pharmacie de référence.

Les feuilles de traçabilité (annexe 3) qui indiquent :

- Le n° du kit,
- L'endroit où il se trouve,
 - Dans l'armoire, prêt à être utilisé,
 - Dans l'armoire, à compléter par le pharmacien détaché,
 - Chez le pharmacien détaché,
 - Dans la voiture de l'infirmier(e),
 - Au domicile de l'infirmier(e)
- Le nom de l'infirmier(e) qui l'utilise.

Le kit est acheminé au domicile du patient par la personne de l'équipe de soutien chargée de la mission et qui collabore à l'évaluation de la situation d'inconfort. Si la situation le requiert, le kit est ouvert. L'infirmier(e) responsable de l'équipe complète ensuite la feuille d'utilisation insérée dans le kit.

Le reste du kit est ramené dans son conditionnement tertiaire au pharmacien détaché, soit directement à la pharmacie ou au niveau du siège de l'équipe de soutien en fonction des possibilités.

En cas de période d'inaccessibilité de la pharmacie du pharmacien détaché, le kit entamé est conservé dans l'armoire dédiée et ramené dans les heures d'ouverture de la pharmacie ou repris par le pharmacien détaché.

Les conditionnements de médicaments entamés sont laissés, sauf avis contraire de la famille, au domicile du patient.

Les conditionnements entamés, s'ils sont repris, sont remis avec le kit. Le pharmacien détaché se charge de leur élimination selon les procédures habituelles liées au statut du médicament.

11. Transport des kits

Le kit est transporté, sous sa responsabilité, par la personne de l'équipe (médecin ou infirmier(e)) jusqu'au domicile du patient. Le ou les kits doivent être placés dans le coffre de la voiture de l'équipe de soins palliatifs de façon à ce qu'il ne soit pas visible. En fonction des distances dans certaines régions, il est nécessaire de prévoir un cadre pour la conservation des kits au domicile des infirmières et un cadre pour le transport vers le domicile. Des bonnes pratiques peuvent être définies en concertation et de commun accord au sein des équipes de soutien avec le pharmacien détaché.

12. Rôle du pharmacien de famille et du médecin de famille

Lorsqu'un kit a été utilisé, le pharmacien détaché en informe le pharmacien de référence du patient afin que ce dernier puisse remplacer les conditionnements utilisés, il communique le cas échéant le nom et les coordonnées du médecin de famille.

Le médecin de famille ou médecin de garde est chargé de fournir une ordonnance pour les conditionnements utilisés issus du KUEP ou KUES.

Cette ordonnance est transmise au pharmacien de référence du patient.

Le pharmacien de référence encode les médicaments dans le dossier pharmaceutique du patient, assure les soins pharmaceutiques et le suivi, passe commande auprès du grossiste répartiteur et lui demande de fournir les médicaments à la pharmacie du pharmacien détaché (ceci doit être discuté avec l'ANGR)

Une procédure concernant les bons de stupéfiants² doit être respectée en suivant les dispositions légales.

² Toute livraison en Belgique de produits contenant des stupéfiants énumérés à l'art. 1 de l'A.R. du 31/12/1930 ou des psychotropes énumérés à l'art. 2 du 22/01/1998 ne peut se faire qu'en vertu d'un bon de commande particulier qui doit être commandé auprès du service des stupéfiants de l'AFMPS.

Annexe 1

Feuille d'utilisation « KIT d'usage exceptionnel de sédation palliative »

Date d'utilisation _____

N° d'ordre du KIT _____

Nom de l'infirmier(e) de l'équipe de soutien _____

Pour le patient :

N° de tél :

Vignette de mutuelle

Situation d'exception pour laquelle ce kit a dû être utilisé ?

- Impossibilité d'approvisionnement auprès de la pharmacie de référence
- Impossibilité d'approvisionnement auprès de la pharmacie de garde
- Situation clinique critique (dans ce cas décrivez)

- Situation non programmée, non anticipée (dans ce cas, décrivez)

- Autres

Médecin de famille

Nom du médecin de famille : _____

Adresse : _____

TEL : _____

Pharmacien de référence du patient

Nom : _____

Adresse : _____

TEL : _____

Emballage(s) utilisé(s):

Nom du médicament	Quantité utilisée	Laissé au domicile du patient (L)/ Repris (R)+ Qté
Clotiapine 40 mg 10 ampoules de 4 ml		
Halopéridol 5 mg 5 ampoules de 1 ml		
Midazolam 50 mg 10 ampoules de 10 ml		
Lorazepam 4 mg 10 ampoules à 1 ml		

ANNEXE 2

Feuille d'utilisation « Kit d'usage exceptionnel pour les situations palliatives »

Date d'utilisation _____

N° d'ordre du KIT _____

Nom de l'infirmier(e) de l'équipe de soutien _____

Pour le patient :

N° de tél :

Vignette de mutuelle

Situation d'exception pour laquelle ce kit a dû être utilisé ?

- Impossibilité d'approvisionnement auprès de la pharmacie de référence
- Impossibilité d'approvisionnement auprès de la pharmacie de garde
- Situation clinique critique (dans ce cas, décrivez)

- Situation non programmée, non anticipée (dans ce cas, décrivez)

- Autres

Médecin de famille

Nom du médecin de famille : _____

Adresse : _____

TEL : _____

Pharmacien de référence du patient

Nom : _____

Adresse : _____

TEL : _____

Emballage(s) utilisé(s):

Nom du médicament	Quantité utilisée	Laisseé au domicile du patient (L)/ Repris (R)+ Qté
Dexaméthasone 5 mg 1 amp de 1 ml (Acidexam)		
Butylbromure hyoscine (Buscopan) 20 mg 6 amp de 1 ml		
Scopolamine 0,25 mg 10 ampoules de 1 ml		
Halopéridol 5 mg 5 ampoules de 1 ml		
Metoclopramide 10 mg 6 ampoules de 2 ml		
Midazolam 15 mg 10 ampoules de 3 ml		
Morphine 10 mg 10 amp de 1 ml		
Morphine 30 mg 10 amp de 1 ml		

ANNEXE 3

Feuille de traçabilité des KUEP et KUES

N° du KIT	Nature du KIT	Localisation	Le nom de l'infirmier(e) qui l'utilise
	o Sédation o Urgence	o Dans l'armoire, prêt à être utilisé o Dans l'armoire, à compléter par le pharmacien détaché o Chez le pharmacien détaché o Dans la voiture de l'infirmier(e) o Au domicile de l'infirmier(e)	

CONFIDENTIAL