

CELLULE FEDERALE D'EVALUATION DES SOINS PALLIATIFS

RAPPORT D'EVALUATION DES SOINS PALLIATIFS

MARS 2014

COMPOSITION DE LA CELLULE D'EVALUATION DES SOINS PALLIATIFS

Président

Pr Dr Manu KEIRSE

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)*

Dr Wim AVONDS

Mme Denise BORZEE

Dr Dominique BOUCKENAERE

Mme Patricia DELBAR

Dr Jacques DEVILLERS

Pr. Dr Wim DISTELMANS

M. Fouad MABROUK

Mme Grietje MORREN

Dr Arsène MULLIE

Mme Anne-Françoise NOLLET

M. Rik THYS

M. Ronny VAN HEE

**Ont participé aux réunions sur la période 01.06.2008 -
28.02.2014 :**

Dr Wim AVONDS
M. Vincent BARO
Dr Joël BOYDENS
Dr Jean-Pierre BRONCKAERS
M. Daniël CRABBE
Pr Dr Paul DE COCK
Mme Patricia DELBAR
Dr Marianne DESMEDT
Pr. Dr Wim DISTELMANS
Pr. Dr Annie DROWART
Mme Lorraine FONTAINE
M. Jos FROYEN
Mme Mireille GOEMANS
Mme Rit GOETSCHALCKX
M. Willy HEUSCHEN
Mme Aline HOTTERBEEEX
Pr. Dr Manu KEIRSE
M. Frank LIPPENS
M. Fouad MABROUK
Dr Marie MARCHAND
Dr Arsène MULLIE
Mme Anne-Françoise NOLLET
Dr Alex PELTIER
M. Timo THIBO
Mme Daphne THIRIFAY
M. Rik THYS
Mme Isabelle VAN DER BREMPT
M. Hendrik VAN GANSBEKE
M. Ronny VAN HEE
M. Tarsi WINDEY

CONTACT

Président :

Pr Dr Manu Keirse
Slagberg 2
B 3061 LEEFDAAL
BELGIQUE

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

Secrétaire :

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

Tél.: +32 (0)2 524 86 95
Fax.: +32 (0)2 524 85 96
E-mail: timo.thibo@gezondheid.belgie.be
Web: www.health.belgium.be

TABLE DES MATIERES

Introduction

Organisation des soins palliatifs en Belgique

1. Introduction
2. Soins palliatifs par secteur
 - 2.1. Plates-formes de soins palliatifs
 - 2.2. Fédérations de soins palliatifs
 - 2.3. Soins palliatifs à domicile
 - 2.3.1. Equipes d'accompagnement multidisciplinaires
 - 2.3.2. Statut palliatif
 - 2.3.3. Forfait de soins palliatifs
 - 2.3.4. Suppression de la quote-part du patient
 - 2.3.4.1. Soins à domicile
 - 2.3.4.2. Visites à domicile du médecin traitant
 - 2.3.4.3. Kinésithérapie
 - 2.4. Soins palliatifs dans les milieux de substitution du domicile
 - 2.4.1. Centres de jour pour soins palliatifs
 - 2.4.2. Fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins
 - 2.4.3. Hébergement thérapeutique
 - 2.5. Soins palliatifs dans les hôpitaux
 - 2.5.1. Unités de soins palliatifs (Services Sp pour soins palliatifs)
 - 2.5.2. Fonction palliative dans les hôpitaux
3. Autres mesures en matière de soins palliatifs
 - 3.1. Interruption de carrière dans le cadre d'un congé pour soins palliatifs
 - 3.2. Qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs

- 3.3. Soins palliatifs pédiatriques
 - 3.3.1. Liaison pédiatrique
 - 3.3.2. Unités de répit
 - 3.3.3. Hospitalisation à domicile

Activités de la cellule d'évaluation des soins palliatifs pour la période 2008-2013

- 1. Analyse des résultats de l'étude du KCE
- 2. Travail sur la définition du patient palliatif
- 3. Autres thématiques abordées lors des réunions

Recommandations visant à améliorer l'offre de soins palliatifs

- 1. Introduction
- 2. Recommandations globales
- 3. Recommandations par secteur
 - 3.1. Plates-formes de soins palliatifs
 - 3.2. Fédérations de soins palliatifs
 - 3.3. Soins palliatifs à domicile
 - 3.3.1. Equipes d'accompagnement multidisciplinaire
 - 3.3.2. Soins infirmiers de 1^{ère} ligne
 - 3.4. Fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins
 - 3.5. Soins palliatifs dans les hôpitaux
 - 3.5.1. Unités de soins palliatifs (Services Sp pour soins palliatifs)
 - 3.5.2. Fonction palliative dans les hôpitaux

4. Autres mesures en matière de soins palliatifs
 - 4.1. Elargissement du groupe de patients palliatifs
 - 4.2. Médecins en soins palliatifs
 - 4.3. Qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs
 - 4.4. Formation et recherche
 - 4.5. Enfants en soins palliatifs
 - 4.6. Création de « middle-care »
 - 4.7. Phase « pré-palliative » pour certains patients

Conclusions

Annexes

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 l'arrêté royal du 4 juillet 2004.

Au cours de la période 2003-2013, deux rapports d'évaluation ont été rédigés à l'attention des Chambres législatives. Par ailleurs, des réunions se sont déroulées en groupes de travail restreints pour préparer les rapports d'évaluation et approfondir certains aspects partiels. Les conclusions de ces groupes de travail ont systématiquement été approuvées lors des assemblées générales.

Le rapport de 2008 a clairement mis en évidence la nécessité de recherches scientifiques relatives aux besoins de soins palliatifs dans la société. En ce qui concerne la structure et les dispositifs de soins palliatifs, la Belgique n'a pas à rougir face à la plupart des autres États membres européens. Toutefois,

l'impression générale est que **trop peu de moyens financiers sont accordés** et que, par ailleurs, **la période au cours de laquelle les soins palliatifs peuvent être financés est considérée comme trop limitée.**

Etant donné que la recherche scientifique était inexistante à ce sujet, et qu'il n'était donc pas possible d'étayer ces hypothèses, il a été recommandé d'initier une recherche via le KCE, de façon à ce que la cellule puisse appuyer ses recommandations sur des données scientifiques. Une étude sur « l'organisation des soins palliatifs en Belgique », à laquelle cinq universités et les trois fédérations de soins palliatifs collaborèrent, en a résulté. Le rapport d'étude a été publié en 2009.

Il a ensuite été demandé à la cellule d'évaluation de dégager, dans un premier temps, un consensus sur **la façon de définir le patient palliatif**, afin de pouvoir ensuite, sur la base d'une définition communément admise, reformuler **les critères selon lesquels le financement serait adapté.**

Ce troisième rapport aborde l'organisation des soins palliatifs en Belgique, les activités de la cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs pour la période 2008-2013, et les recommandations visant à améliorer l'offre de soins palliatifs.

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. ».

Dans cette partie, nous retracerons brièvement la législation belge existante en matière de soins palliatifs dans les différents secteurs, en faisant également référence, à certains endroits, à l'étude réalisée en 2008 par le KCE sur les soins palliatifs en Belgique (cf. résumé de l'étude en annexe 1). Parallèlement à une enquête pilote relative aux coûts des soins palliatifs, les objectifs de l'étude étaient les suivants : « définir le patient palliatif et ses besoins, analyser les modèles de soins décrits dans la littérature, connaître la perception et l'expérience des médecins généralistes dans ce domaine, évaluer la prévalence et le trajet des patients nécessitant des soins palliatifs en Belgique ».

Même si la Belgique a développé de multiples structures et services pour les patients palliatifs, le rapport du KCE signale que « les professionnels de la santé n'y font pas appel aussi souvent que l'on pourrait s'y attendre ».

Selon le KCE, « les médecins généralistes belges traitent entre 8.000 et 13.000 patients palliatifs ; environ 5.500 résidents palliatifs vivent dans des MR-MRS et 3.000 patients palliatifs séjournent dans les hôpitaux. Les transferts fréquents entre ces différents lieux rendent malaisée la formulation d'une estimation globale en effectuant la somme de ces trois estimations.

Néanmoins, de l'avis des professionnels de la santé, **entre 10.000 et 20.000 patients ont actuellement besoin de SP en Belgique, une estimation qui met en exergue la nécessité de disposer de SP de qualité dans tous les lieux de soins.** ».

2. Soins palliatifs par secteur

2.1. Plates-formes de soins palliatifs

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

Les plates-formes en matière de soins palliatifs couvrent des zones géographiquement délimitées. Ces zones territorialement distinctes comptent de 200.000 à 1.000.000 d'habitants, étant entendu que chaque communauté doit disposer d'au moins une plate-forme de soins palliatifs. Pour le moment, 25 de ces initiatives sont reconnues (15 en Flandre, 1 plate-forme bilingue à Bruxelles, 8 en Wallonie et 1 plate-forme en Communauté germanophone).

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

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

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

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

Une plate-forme de soins palliatifs dispose pour exécuter ses missions d'un coordinateur qui doit avoir un niveau de formation correspondant au moins à l'enseignement supérieur de type court. Il ou elle doit aussi pouvoir attester d'une expérience spécifique en matière de soins palliatifs. La plate-forme a aussi à sa disposition, au moins, $\frac{1}{2}$ équivalent temps plein (ETP) de psychologue clinicien.

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

- Pour la fonction de coordinateur : 35.944,56 € par ETP, calculé proportionnellement au rapport entre le nombre d'habitants dans la zone desservie par l'association et 300 000. Pour une plate-forme qui couvre

une région de moins de 300.000 habitants et qui est la seule dans sa province ou communauté, le montant du subside est calculé sur la base d'une tranche complète de 300.000 habitants.

- Pour la fonction de psychologue clinicien: 21.070,95 € (= ½ ETP) par plate-forme de soins palliatifs. Si une plate-forme couvre une région de plus de 300.000 habitants et est la seule dans sa communauté ou région, le montant du subside est calculé sur la base de ½ ETP par tranche complète de 300.000 habitants dans la zone couverte.

Les montants cités ci-dessus sont indexés. En outre, il est tenu compte, lors du calcul annuel des subsides, de la croissance démographique dans la zone d'activité des associations.

2.2. Fédérations de soins palliatifs

La Belgique compte 3 fédérations de soins palliatifs : la « Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen », la « Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus » et la « Fédération Wallonne des Soins Palliatifs ».

Ces fédérations représentent les institutions et associations actives dans le secteur des soins palliatifs. Les fédérations ont pour objectif 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 activités des fédérations sont variées :

- favoriser la concertation, la communication et l'échange d'expériences entre les membres ;
- contribuer à améliorer la qualité des soins palliatifs dans les différents secteurs ;
- stimuler la connaissance, la recherche et le professionnalisme ;
- défendre les intérêts des membres par rapport aux autorités compétentes, notamment en tendant vers la reconnaissance et le financement des différentes initiatives en matière de soins palliatifs ;

- formuler des recommandations en vue d'améliorer le développement des soins palliatifs ;
- soutenir les plates-formes de soins palliatifs dans leurs missions (ex : sensibilisation du grand public) ;
- ...

2.3. Soins palliatifs à domicile

Selon le rapport du KCE, la majorité des patients souhaitent mourir chez eux (ou dans leur MR-MRS), ce qui montre bien l'importance des 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 plates-formes de soins palliatifs. Chaque plate-forme régionale comprend en son sein ou travaille en collaboration avec au moins une équipe d'accompagnement multidisciplinaire en vue de soutenir les soins palliatifs à domicile. Généralement, la plate-forme de soins palliatifs a le même pouvoir organisateur que cette équipe de soutien. Toutefois, certaines plates-formes collaborent avec des équipes gérées par un pouvoir organisateur distinct.

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 à douleur), le soutien psychologique et moral, et à donner des informations au patient ainsi qu'à ses proches sur le diagnostic, le traitement et le pronostic. Une permanence téléphonique est dès lors requise ;
- réaliser une bonne organisation et coordination des soins palliatifs grâce à des accords avec les médecins traitants, d'autres praticiens (professionnels), les services de proximité, veiller à ce que le matériel nécessaire pour les soins soit toujours disponible à temps au domicile du patient... ;
- 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 (issues de 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.

2.3.2. Statut palliatif

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

L'AR du 2 décembre 1999 a introduit le forfait de soins pour les patients palliatifs à domicile. Ce forfait de soins constitue une mesure de soutien financier pour le surcoût qu'entraîne un maintien à domicile du patient palliatif.

Cet AR définit, entre autres, les dispositions précises auxquelles un patient doit répondre pour avoir droit à ce forfait palliatif. Bien que cela ne constituait pas l'un des objectifs au départ, ces dispositions sont devenues ce que l'on appelle le « statut du patient palliatif ». Les conditions d'octroi du forfait de soins palliatifs ont notamment aussi servi par la suite à définir les normes d'autres réglementations en matière de soins palliatifs, comme la suppression de la quote-part personnelle du patient palliatif dans les frais des soins infirmiers, la consultation du médecin traitant et les prestations en kinésithérapie. Actuellement, ce que l'on a appelé le statut palliatif est la seule modalité d'accès à ces mesures.

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

- qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;

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

2.3.3. Forfait de soins palliatifs

Depuis le 1^{er} janvier 2000, l'assurance-maladie obligatoire accorde une intervention forfaitaire dans les frais des médicaments, appareils de soins et les auxiliaires nécessaires pour les soins à domicile de patients palliatifs. Ce forfait prévoit, pour les patients palliatifs qui veulent mourir à domicile et répondant aux critères du statut palliatif, un montant de 647,16 € (au 01/01/2014), 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) ;
- auxiliaires (par exemple les matelas et lits spéciaux, les perroquets, les chaises percées, les arceaux, les dossiers, les urinaux) ;
- matériel de soins (par exemple les pansements pour incontinence, les désinfectants, les sondes, les aiguilles, les poches à perfusion, les pompes antidouleur, les pousse-seringues).

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.

2.3.4. Suppression de la quote-part du patient

2.3.4.1. Soins à domicile

Depuis le 1^{er} octobre 2001, des honoraires et suppléments forfaitaires ont été introduits dans la nomenclature des soins à domicile pour les soins aux patients palliatifs. 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 et suppléments forfaitaires pour les soins de patients palliatifs se fondent aussi sur les dispositions du statut palliatif. Toutefois, si le patient vit plus longtemps que les 3 mois prévus, l'INAMI continue à verser le forfait palliatif pour les soins infirmiers.

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

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

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

- posséder l'une des qualifications suivantes: infirmier gradué, breveté ou assimilé, ou accoucheuse ;
- garantir la prise en charge permanente du patient (24 heures sur 24, 7 jours sur 7) ;
- pouvoir faire appel à un praticien de l'art infirmier de 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.

2.3.4.2. 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 pour les prestations attestées par ces numéros de nomenclature palliatifs. Ces nouvelles mesures sont entrées en vigueur 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 à cinq conditions cumulatives :

1. qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
2. dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
3. chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
4. pour qui le pronostic de(s) 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) ;
5. ayant des besoins physiques, 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.

Le médecin doit en informer le médecin-conseil de l'organisme assureur auquel le patient est assuré via un formulaire officiel. Après approbation par le médecin-conseil, le médecin généraliste atteste les numéros de codes habituels pour les visites. En effet, aucun numéro de code spécifique n'est prévu pour l'application de cette mesure.

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 1er 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.

2.3.4.3. 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. Centres de jour pour soins palliatifs

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

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

Depuis le début 2002, un nombre limité de centres de jour pour soins palliatifs ont été financés par l'INAMI sous forme de projet pilote. Après une évaluation des projets pilotes en 2004, il fut décidé au niveau fédéral de ne pas poursuivre ces initiatives plus longtemps. En concertation avec les Communautés et les Régions, une solution a été recherchée et trouvée, qui garantit la continuité du fonctionnement de ces centres de jour.

Les normes d'agrément pour les centres de soins de jour ont été promulguées le 15 décembre 2013. Il y a maintenant une distinction entre les centres de soins de jour pour personnes âgées dépendantes et les centres de soins de jour pour les personnes souffrant d'une maladie grave.

Le centre de soins de jour pour les personnes souffrant d'une maladie grave est destiné aux personnes qui remplissent toutes les conditions suivantes :

1. elles souffrent d'une maladie grave, évolutive et mortelle dans une phase avancée ou terminale, quelle que soit leur espérance de vie ;
2. ont des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long et qui justifient des soins à domicile réguliers ;
3. séjournent à domicile et ont l'intention de continuer à séjourner à domicile ;
4. ont fait l'objet, en raison de leur(s) affection(s) irréversible(s), au cours de 3 derniers mois :
 - d'au moins un séjour hospitalier (séjour classique ou hospitalisation de jour) ;
 - de soins à domicile, de soins de kinésithérapie et/ou d'une prise en charge par une équipe d'accompagnement multidisciplinaire ;
5. sont adressées au centre par leur médecin traitant.

En outre, les personnes qui bénéficient du « statut palliatif » peuvent également faire appel à des centres de soins de jour palliatifs.

Le centre de soins de jour pour les personnes souffrant d'une maladie grave fournit un support pour :

- la douleur - et le contrôle des symptômes - dans la souffrance psychologique et/ou physique due à la progression de la maladie et/ou au traitement des maladies ;
- les soins adaptés complémentaires ;
- la réhabilitation et, en particulier, l'enseignement des compétences spécifiques pour la vie quotidienne.

L'agrément est accordé pour au moins cinq places et un maximum de 15 places qui sont regroupées en une seule unité architecturale. Le nombre de places dans les centres de soins de jour pour les personnes souffrant d'une maladie grave est soumis à la norme prévue de maximum 4,059 places par

million d'habitants. Le centre est ouvert au minimum 5 jours par semaine, pour une durée d'au moins 6 heures.

Pour chaque patient, un plan de soins adapté est établi.

Le centre organise une collaboration fonctionnelle avec :

- un hôpital qui dispose d'un service Sp pour les soins palliatifs ;
- un hôpital qui dispose d'un service de « soins spécialisés d'urgence » et d'un service de soins intensifs ;
- la plate-forme de soins palliatifs et l'équipe d'accompagnement à domicile ;
- une maison de repos ou maison de repos et de soins.

Le centre collabore aux travaux du ou des cercle(s) de médecins généralistes présent(s) dans sa zone d'activités.

Le centre assure le lien entre les soins intra- et extra-muros, afin d'assurer la continuité des soins.

L'encadrement médical est assuré par un médecin généraliste ou un médecin spécialiste ayant une expérience particulière en matière de soins palliatifs. Ce médecin est chargé de coordonner l'activité médicale du centre, les bilans à l'admission, les plans de soins et les conditions nécessaires pour les soins dans le cadre du centre. Pour l'exercice de la fonction de coordination médicale, ce médecin est présent au centre de jour au minimum 5 heures par semaine par 15 usagers.

A la demande de l'infirmier responsable du centre, un appel peut être fait au médecin traitant du patient pour lui fournir les soins médicaux.

La norme de personnel pour 15 usagers est la suivante :

1. 2,5 équivalents temps plein infirmiers ;
2. 2 équivalents temps plein aides-soignants ;

3. 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.

Si l'institution ne répond pas à la norme pour une ou plusieurs qualifications du personnel, le manque de qualification pourrait être, dans une certaine mesure et selon les règles définies, compensé par un ajout de personnel avec d'autres qualifications. Toutefois, cette compensation n'est pas admissible quand il s'agit d'un déficit par rapport à la norme de 0,5 équivalent temps plein psychologue clinicien pour 15 patients.

2.4.2. 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 MR-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.

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

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

- actualiser les connaissances des membres du personnel en matière de soins palliatifs.

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

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 1^{er} 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 conditions cumulatives suivantes :

1. un patient qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
2. dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
3. chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
4. pour qui le pronostic de(s) 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) ;
5. ayant des besoins physiques, 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.

Les formalités à effectuer en vue de la suppression du ticket modérateur sont identiques à celles citées pour un patient séjournant à domicile (cf. p. 20).

2.4.3. Hébergement thérapeutique

L'asbl Cité Sérine (hébergement thérapeutique) est reconnue et agréée par la Commission Communautaire Française en tant que service de soins palliatifs et continus. A la Cité Sérine, le patient réside dans un établissement de soins résidentiels en dehors de l'hôpital, mais reste en contact étroit avec l'équipe thérapeutique de l'hôpital.

2.5. Soins palliatifs dans les hôpitaux

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

Par lit agréé, le service doit disposer d'un 1,5 infirmier ETP, l'infirmier en chef inclus, assisté par suffisamment de personnel soignant. Ce cadre infirmier 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 sont consacrés à la formation permanente des membres de l'équipe.

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

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.

2.5.2. 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.

Depuis 1999, tous les hôpitaux, à l'exception des services de gériatrie isolés (index G), des hôpitaux psychiatriques et des hôpitaux qui disposent exclusivement de services spécialisés pour le traitement et la rééducation

(index Sp), conjointement ou non avec des services d'hospitalisation ordinaire (index H) ou des services de neuropsychiatrie pour le traitement de patients adultes (index T), doivent disposer d'une fonction palliative.

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

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

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

Pour les hôpitaux de 500 lits ou plus et proportionnellement au nombre de lits divisé par 500, l'équipe mobile 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 peu, sur proposition de la cellule d'évaluation des soins palliatifs, un médecin généraliste peut également travailler dans cette équipe. L' arrêté royal, rendant cela possible, a été publié le 7 mars 2014.

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

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 deux mois, pour les soins palliatifs à une même personne.

La demande peut être faite au moyen d'une attestation, délivrée par le médecin traitant de la personne qui a besoin des soins palliatifs et indiquant

que le travailleur s'est déclaré prêt à dispenser ces soins palliatifs. Le droit est ouvert le premier jour de la semaine qui suit la semaine lors de laquelle l'attestation a été remise à l'employeur ou plus tôt moyennant l'accord de l'employeur.

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

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 :

1. 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 mentionnés ci-dessus. 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 ;

2. 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.

Par dérogation, le 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 », via des dispositions transitoires, peut être agréé pour se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expérience particulière en soins palliatifs, pour autant qu'il réponde aux conditions cumulatives suivantes :

- il a exercé, au 1^{er} janvier 2014, sa fonction d'infirmier 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 pendant au moins deux ans équivalent temps plein ;
- il fournit la preuve qu'il a suivi avec fruit, en plus de sa formation infirmière de base, une formation complémentaire de minimum 50 heures effectives dans les trois domaines des soins palliatifs au cours des cinq dernières années précédant la date d'introduction de la demande d'agrément ;

- il introduit sa demande écrite auprès du Ministre qui a la Santé publique dans ses attributions pour bénéficier des mesures transitoires et être agréé, au plus tard, le 1^{er} janvier 2017.

3.3. Soins palliatifs pédiatriques

3.3.1. Liaison pédiatrique

L'arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction « liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée date du 15 novembre 2010 (Moniteur belge du 30 décembre 2010).

La fonction « liaison pédiatrique » s'adresse aux jeunes patients atteints d'une pathologie chronique lourde qui s'est déclarée avant l'âge de 18 ans.

La fonction se compose d'un volet interne et d'un volet externe.

Le volet interne soutient l'équipe hospitalière du jeune patient pendant son traitement et met son savoir-faire pédiatrique pluridisciplinaire à disposition.

Le volet externe comprend les activités qui, dans le prolongement du traitement et de la prise en charge à l'hôpital, visent à assurer la continuité du traitement hospitalier, par le biais d'une équipe pluridisciplinaire qui assure le maintien du lien avec les équipes hospitalières dont dépend principalement le patient.

Le traitement peut être de nature suivante :

- curative, en rapport avec une affection pour laquelle un traitement curatif est possible ;
- palliative, en rapport avec une affection pour laquelle il n'y a pas ou plus de traitement curatif possible ;
- terminale dès l'instant où l'affection ne permet plus qu'un accompagnement de la fin de vie.

La fonction « liaison pédiatrique » remplit en particulier les tâches suivantes :

- promouvoir la communication entre, d'une part, l'équipe hospitalière et, d'autre part, les acteurs de 1^{ère} ligne ;
- promouvoir la continuité du traitement hospitalier lorsque le jeune patient quitte l'hôpital pour poursuivre le traitement à son domicile ou inversement ;
- fournir des informations sur la fonction « liaison pédiatrique » auprès des patients et des prestataires de soins ;
- formuler des avis sur la liaison pédiatrique aux prestataires de soins ainsi qu'à la direction de l'hôpital en vue de la politique à mener en la matière.

La fonction enregistre ses activités et les évalue régulièrement sur la base dudit enregistrement.

La fonction est créée dans un hôpital traitant des jeunes patients atteints d'une pathologie chronique lourde, dont au moins 50 nouveaux patients par an de moins de 16 ans présentent des affections hémato-oncologiques ou hématologiques sévères non-oncologiques pouvant nécessiter une prise en charge complexe telle qu'entre autres une transplantation de cellules souches.

L'équipe pluridisciplinaire de la fonction « liaison pédiatrique » se compose d'au moins un médecin spécialiste en pédiatrie (coordinateur de l'équipe), quatre infirmiers, un psychologue et un collaborateur administratif.

Depuis le 1^{er} juillet 2013, un budget de 246.000 euros (index 01/01/2013) est décerné aux hôpitaux disposant d'une fonction « liaison pédiatrique » agréée, comme décrit dans l'arrêté royal du 15 novembre 2010 fixant les normes auxquelles la fonction « liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée.

La fonction « liaison pédiatrique » est financée via la sous-partie B4 du budget des moyens financiers (BMF) des hôpitaux.

3.3.2. Unités de répit

A côté de ces équipes pédiatriques palliatives de liaison existent également des unités de répit, qui accueillent, entre autres, des enfants nécessitant des soins palliatifs (à court terme). Le Comité de l'Assurance de l'Inami a signé des conventions de rééducation fonctionnelle avec 3 unités de répit.

Les unités de répit ne sont pas considérées comme des établissements de soins palliatifs, mais ont pour premier objectif de permettre aux parents et aux proches de faire une pause durant la période de traitement à domicile de leur enfant, en accueillant ce dernier pour un séjour médicalisé de courte durée. Elles évitent ainsi que le patient doive être hospitalisé sans nécessité médicale directe, en raison d'un épuisement ou d'une défaillance familiale temporaire, d'une intensification ou d'une complexification temporaire des soins.

Pendant le séjour, les unités de répit garantissent la continuité des soins spécialisés dont les patients ont besoin. Elles tiennent compte du fait que la plupart de ces patients ont déjà vécu de nombreuses admissions dans des établissements de soins qui les ont éloignés de leur domicile et séparés de leur famille. Elles offrent à leurs patients une ambiance proche de la vie familiale ou d'un séjour dans un centre de loisirs.

Ces unités de répit sont destinées aux enfants qui n'ont pas atteint leur 19^{ème} anniversaire au début de la période d'intervention de l'assurance, qui sont soignés à domicile et qui reçoivent des soins médicaux fréquents et contraignants, et qui appartiennent à un des groupes-cibles suivants :

- Groupe 1 : enfants présentant une condition pathologique qui peut entraîner une mort prématurée et dont le traitement intensif prolongé peut échouer (exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante...) ;
- Groupe 2 : enfants présentant une condition pathologique qui entraîne inévitablement une mort prématurée. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur

vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge (exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire...) ;

- Groupe 3 : enfants présentant une condition pathologique progressive sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur plusieurs années (exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose...) ;
- Groupe 4 : enfants présentant une condition pathologique non progressive accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications non prévisibles avec détérioration sévère de leur état (exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave...) ;
- Enfants, jusqu'au jour de leur 5e anniversaire, qui – éventuellement de manière temporaire – ont besoin d'une surveillance et/ou de soins médicaux continus, en raison d'une situation qui menace leur survie (ex. : trachéotomie, assistance ventilatoire, risque d'aspiration de la nourriture...).

Un même bénéficiaire peut séjourner dans l'unité, dans le cadre de la convention avec l'Inami, durant un maximum de 32 jours par année civile.

L'unité est ouverte 365 jours par année civile.

Le cadre du personnel de l'unité comprend au moins les fonctions suivantes (exercées chacune par une ou plusieurs personnes) :

- médecin spécialiste (la fonction de médecin spécialiste est exercée par au moins un médecin spécialisé en pédiatrie et éventuellement par d'autres médecins pouvant avoir d'autres spécialités) ;
- psychologue (ayant une formation ou une expérience professionnelle démontrée en matière de prise en charge d'enfants ou d'adolescents atteints d'une maladie chronique ou présentant un handicap) ;
- infirmier (ayant une spécialisation en pédiatrie ou une expérience professionnelle démontrée dans un service de soins qui prend en charge

des enfants ou adolescents ; la présence d'un infirmier est assurée 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7) ;

- animateur ;
- support administratif et logistique.

Les frais de fonctionnement des unités de répit sont couverts par plusieurs sources de revenus :

- l'intervention de l'assurance, sur la base de la convention signée avec le Comité de l'Assurance de l'Inami ;
- l'intervention de l'assurance dans les prestations réalisées dans le cadre de la nomenclature des prestations de santé ;
- l'intervention de la Région ou Communauté compétente dans les frais immobiliers.

Le budget, sur base annuelle, à charge de l'Assurance Maladie pour les unités de répit est d'environ 350.000 à 700.000 €, selon le nombre de places dans l'unité de répit (5 ou 10 places).

3.3.3. Hospitalisation à domicile

L'asbl Arémis est reconnue et agréée par la Commission Communautaire Française en tant que service de soins palliatifs et continus.

Depuis plus de quinze ans, l'équipe de l'asbl Arémis prend en charge à domicile des enfants atteints de pathologies lourdes et évolutives qui nécessitent des soins techniques complexes, mais l'équipe est aussi régulièrement amenée à prendre en charge des enfants en phase palliative (il est important de souligner qu'il n'y a pas de rupture dogmatique entre le curatif et le palliatif).

L'association prend en charge les enfants à tous les stades de la maladie et les accompagne jusqu'au bout, pour leur permettre de vivre leur maladie mais aussi leur mort au sein de leur milieu affectif.

Des enfants sont également hébergés au sein de l'asbl Cité Sérine (hébergement thérapeutique – asbl également reconnue et agréée par la Commission Communautaire Française en tant que service de soins palliatifs et continus) lorsque leur situation médicale n'exige plus une hospitalisation et que le retour immédiat au domicile ne peut être envisagé.

ACTIVITÉS DE LA CELLULE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS POUR LA PÉRIODE 2008-2013

1. Analyse des résultats de l'étude du KCE

Etant donné l'étude d'envergure du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur les soins palliatifs en Belgique, aucune réunion de la cellule d'évaluation des soins palliatifs n'a eu lieu dans la seconde moitié de l'année 2008, ni en 2009.

La cellule d'évaluation des soins palliatifs avait demandé cette étude à la ministre pour obtenir des informations et pour pouvoir poursuivre ses activités sur la base de données scientifiques.

Les membres de la cellule d'évaluation estimaient préférable d'attendre les résultats de cette étude afin de pouvoir travailler, sur cette base, à un nouveau rapport.

Dans son rapport, le KCE a formulé des recommandations sur différents axes (cf. résumé de l'étude en annexe 1).

En matière d'identification des patients palliatifs, le Centre fédéral d'expertise plaide pour une **définition suffisamment large 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 ». Le « statut palliatif » est différent du « stade terminal » d'une maladie et comprend une évaluation des besoins du patient (évaluation au départ et suivie à intervalles réguliers par le médecin principal, en collaboration avec une équipe de soins palliatifs). Le rapport du KCE met l'accent sur la **nécessité d'identifier tous les patients palliatifs**, y compris les patients non

oncologiques (patients souffrant de pathologies chroniques à un stade avancé - insuffisance cardiaque, affection pulmonaire... - ou atteints de démence).

Le rapport souligne aussi l'**importance de la formation des professionnels de la santé**, en établissant une distinction entre la « formation de base » (qui devrait figurer au programme de toutes les formations des professionnels de la santé) et la « formation continue » (qui devrait être proposée par les associations scientifiques).

Le rapport plaide par ailleurs pour une **organisation solide des soins palliatifs**, avec un modèle de soins multidisciplinaire conçu sur mesure pour chaque patient et une attention pour les proches. L'importance de la continuité des soins (via un renforcement des liens entre les différents lieux de prise en charge), de l'utilisation de dossiers standardisés et d'un enregistrement standardisé est également pointée.

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.

Enfin, le rapport recommande de **poursuivre les recherches** afin d'identifier l'instrument le plus adéquat pour l'évaluation des besoins de soins des patients palliatifs, d'expliquer la référence limitée et sélective vers les structures de soins palliatifs spécialisées (et la sous-utilisation du forfait pour les patients en phase terminale), et d'identifier les indicateurs de qualité disponibles dans le domaine des soins palliatifs.

Afin de pouvoir transposer les recommandations de cette étude en mesures politiques concrètes, les résultats de l'étude furent présentés en juin 2010 aux membres de la cellule d'évaluation des soins palliatifs, au Conseil national des

établissements hospitaliers, au comité de l'assurance, et au groupe de travail maladies chroniques de l'INAMI.

Le débat qui suivit cette présentation mit en lumière que, malgré les nombreuses idées nouvelles résultant de cette vaste étude du Centre d'expertise, un certain nombre de questions fondamentales subsistaient.

La ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Mme Onkelinx, chargea alors la cellule d'évaluation des soins palliatifs de rendre un avis qui développe davantage les constatations et recommandations de l'étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé et qui approfondit les thèmes suivants :

- la définition du patient palliatif ;
- la conformité de cette définition à la législation actuelle ;
- la continuité des soins et les soins palliatifs transmuraux ;
- l'enregistrement des soins palliatifs ;
- la programmation des lits Sp pour soins palliatifs.

2. Travail sur la définition du patient palliatif

En janvier 2011, la cellule d'évaluation des soins palliatifs, en collaboration avec un certain nombre de membres des organes d'avis et de concertation à qui l'étude sur les soins palliatifs avait été présentée, se mit au travail afin de répondre à ces questions. Il fut décidé d'y répondre de manière détaillée et de donner la priorité à la question concernant **la définition du patient palliatif**. Il s'agit en effet d'une question fondamentale à laquelle il convient de répondre en premier lieu avant de traiter les autres questions.

Lors des réunions de la cellule d'évaluation, les discussions au cours de la période 2011-2013 portèrent surtout sur la problématique de la définition du patient palliatif. Il s'agit d'une question très complexe à laquelle il n'est pas simple de répondre, car le groupe de patients palliatifs n'est pas homogène.

La nouvelle définition doit avoir suffisamment de sensibilité pour permettre une **identification rapide des patients palliatifs, afin de mieux rencontrer leurs besoins spécifiques.** Par ailleurs, la définition doit aussi être suffisamment spécifique : elle doit permettre de faire une distinction entre, par exemple, les personnes âgées qui présentent une « vulnérabilité » (« frailty ») normale propre au processus de vieillissement, et les personnes âgées qui nécessitent des soins palliatifs en raison de l'évolution de leur état de santé. Cette distinction est non seulement importante pour des raisons financières, mais elle est aussi liée à notre vision des soins et du vieillissement.

Dans la recherche d'une nouvelle définition du patient palliatif, la question des besoins des patients palliatifs fut le point de départ, comme le recommandait l'étude du KCE. L'espérance de vie attendue de 3 mois maximum, utilisée dans la définition actuelle, se révéla en effet ne pas être un critère approprié.

Il a été demandé aux trois fédérations de soins palliatifs d'apporter, sur base de l'expertise du terrain, des éléments permettant de mieux définir les besoins des patients en soins palliatifs.

On tenta de parvenir à une nouvelle définition sur base de critères objectifs, comme le tableau clinique du patient et ses caractéristiques fonctionnelles, en essayant d'objectiver le niveau d'accompagnement souhaité pour chaque patient (accompagnement simple, plus lourd ou intensif) et le type d'accompagnement en fonction des différentes structures.

On trouva, dans la littérature scientifique internationale, un instrument - le SPICTTM¹ - qui colle à cette approche. Cet instrument, développé à l'université d'Édimbourg par le Pr Dr S. Murray et validé, se base sur la question-surprise de Lynn² et débute par l'interrogation suivante : « *Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?* ». Sur la base d'un certain nombre de caractéristiques fonctionnelles et médicales supplémentaires

¹ SPICT: Supportive and Palliative Care Indicators Tool

² Lynn J. Caring at the end of our lives N Engl J Med 1996; 335: 201-202

du patient, on vérifie ensuite si le patient entre - ou non - en ligne de compte pour des soins palliatifs.

Après consultation du secteur par les fédérations de soins palliatifs et sur base des discussions au sein de la cellule d'évaluation des soins palliatifs, l'instrument a été affiné et examiné, en fonction de la situation belge, par les membres du Conseil national des établissements hospitaliers, le Comité de l'assurance et le Comité pour les maladies chroniques.

La coordination et le développement du projet ont été confiés au Dr M. Desmedt (Cliniques universitaires St-Luc), avec la collaboration des trois fédérations de soins palliatifs.

La version adaptée de l'instrument, le PICT, se trouve en annexe du rapport (cf. annexe 2). Cet outil devrait être utilisé par les professionnels de la santé chaque fois que la réponse à la question intuitive reprise ci-dessus est négative. Alors que la première partie de l'évaluation repose davantage sur le médecin généraliste et/ou spécialiste en charge du patient, la dernière partie – qui vise à définir avec le malade ses besoins et ses souhaits, à élaborer un projet thérapeutique et à inclure le patient dans un programme de soins palliatifs – sera remplie en concertation avec l'ensemble des professionnels de la santé intervenant auprès du patient.

Afin de mieux répondre aux besoins des patients palliatifs, la cellule d'évaluation des soins palliatifs formula également, sur base des propositions des fédérations, un certain nombre de recommandations pour **différencier le « statut palliatif »**. Selon le pronostic vital et les besoins spécifiques du patient défini comme palliatif par le PICT, une distinction est faite entre le « **statut palliatif simple** » (pour les patients palliatifs qui ne sont pas parvenus à la phase terminale de leur maladie), le « **statut palliatif majoré** » (pour les patients palliatifs qui ne sont pas parvenus à la phase terminale de leur maladie, mais qui présentent des besoins médicaux, psychologiques, sociaux et/ou spirituels particulièrement importants) et le « **statut palliatif**

complet » (pour les patients palliatifs qui sont parvenus à la phase terminale de leur vie).

De plus, **en fonction du lieu de séjour du patient** (domicile, maison de soins psychiatriques, établissement de soins aux personnes handicapées, maison de repos pour personnes âgées, maison de repos et de soins, centre de jour palliatif, hôpital), des propositions sont formulées pour chaque niveau du « statut palliatif » en ce qui concerne les soins et autres équipements qui devraient être accessibles au patient palliatif.

L'arbre décisionnel pour la définition du « statut palliatif » et les propositions par structure peuvent être retrouvés respectivement aux annexes 3 et 4.

Deux restrictions sont toutefois à mettre en évidence :

- L'échelle sur laquelle est basé le PICT n'a été validée que pour les adultes. Un instrument approprié est donc nécessaire pour identifier les enfants qui nécessitent des soins palliatifs.
- La validité de ces propositions n'a pas encore été testée dans la pratique jusqu'à présent.

Etant donné cette 2^{ème} restriction, un protocole de recherche a été mis au point dans le but d'évaluer la praticabilité de l'instrument et la faisabilité des propositions dans le contexte belge. Cette recherche comporte deux parties : d'une part, une étude de faisabilité et la validation de l'échelle et, d'autre part, une évaluation de la prévalence du nombre de patients palliatifs dans les différentes structures et de leur « statut palliatif », sur la base de la définition proposée. Le protocole de recherche pour cette étude se trouve à l'annexe 5.

L'étude concernant la définition du patient palliatif et ses besoins a démarré en décembre 2013 et se poursuivra jusqu'à la fin décembre 2014. Elle est menée par une équipe de recherche universitaire sous la direction de Dr. M. Desmedt (Cliniques universitaires Saint-Luc). **Cette étude est donc toujours en**

cours, mais sans en attendre les résultats, un certain nombre de recommandations pertinentes peuvent d'ores et déjà être données à la ministre pour améliorer l'offre de soins palliatifs dans notre pays. Ces recommandations se retrouvent dans la partie suivante du rapport.

3. Autres thématiques abordées lors des réunions

Parallèlement à la définition du patient en soins palliatifs, les thématiques suivantes ont également été abordées en cellule durant la période 2010-2013 :

- Composition et fonctionnement de la cellule d'évaluation ;
- Enregistrement des soins palliatifs : demande aux fédérations de fournir des propositions pertinentes ;
- Continuité des soins et soins transmuraux : lien avec l'étude NIVEL ;
- Programmation des lits Sp palliatifs : conseils à la demande de la ministre ;
- Nouvelles réglementations néerlandophones concernant, par exemple les réseaux pour soins palliatifs ;
- Conseils en ce qui concerne les « indicateurs » dans la 2^{ème} proposition du plan cancer ;
- Problématique de la perte d'agrément pour les médecins généralistes en équipes mobiles intra-hospitalières ou en unités de soins palliatifs ;
- Autorisation d'un médecin généraliste à la tête d'une équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, et d'un médecin spécialiste dans les équipes d'accompagnement pluridisciplinaires de soins palliatifs à domicile ;
- Consultations pour soins palliatifs à l'hôpital ;
- Présentation de l'étude « Trajet de soins palliatifs » (INAMI) et délégation de représentants pour le comité de pilotage de cette étude ;
- Présentation BelRAI et RAI Palliative Care ;
- Etat d'avancement de la qualification particulière pour les infirmiers en soins palliatifs.

RECOMMANDATIONS VISANT À AMÉLIORER L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS

1. Introduction

Avant toute chose, nous souhaitons souligner que, de manière générale, la charge de travail des équipes de soins palliatifs s'est fortement accrue ces dernières années, et ce notamment pour 5 raisons :

- l'évolution démographique de la population et son vieillissement ;
- l'accès favorisé et soutenu aux soins palliatifs de groupes spécifiques de la population (handicap, psychiatrie...) ;
- l'accès favorisé et encouragé aux soins palliatifs avant la phase terminale ;
- 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).
- la dissolution du tissu social (familles, aidants proches, volontaires...).

Au vu de ces évolutions, il nous semble 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 déments, accès à toutes les demandes...).

La nécessité de moyens supplémentaires pour les soins palliatifs spécialisés peut être mise en évidence à partir de données récentes et de l'analyse du budget pour les soins palliatifs.

L'article ci-joint (annexe 6) de Timothy Quill dans le « New England Journal of Medicine », mars 2013, décrit les différences et interactions entre les soins palliatifs de base et les soins palliatifs spécialisés dans le développement d'un système de soins commun. L'essence même se résume en l'efficacité du principe d'émancipation lors de l'ajout d'un nouvel élément (soins de fin de vie)

dans un système de soins de santé déjà existant : les soins palliatifs sont accessibles aux patients et aux prestataires de soins via un premier niveau de soutien : les soins palliatifs de base. Ce système de base est construit à partir de et sous la supervision des équipes spécialisées pour les patients qui ont des besoins plus complexes de soins. Notre pays s'inscrit dans cette méthode depuis le début des années 90, via une coordination régionale de l'ensemble par les plates-formes de soins palliatifs.

Le tableau à la page suivante reprend le budget de l'état pour les soins palliatifs en Belgique, de 2002 à 2011, tiré d'une étude de Kenneth Chambare et Jan Bernheim.

Dans ce tableau, les « soins palliatifs spécialisés » regroupent à la fois les plates-formes de soins palliatifs, les équipes multidisciplinaires de soins palliatifs (domicile), les équipes mobiles intra-hospitalières (hôpitaux) et les unités de soins palliatifs (lits Sp palliatifs). Les « soins palliatifs de base », quant à eux, regroupent les forfaits palliatifs, les centres de jour en soins palliatifs et les interventions des médecins généralistes, kinésithérapeutes et infirmiers à domicile ou en maison de repos.

A partir de là, nous pouvons déduire, dans le tableau suivant, la croissance des soins palliatifs de base et des soins palliatifs spécialisés entre 2005, 2008 et 2011.

Une remarque préalable s'impose toutefois en ce qui concerne les soins infirmiers à domicile : étant donné qu'il apparaît que les soins infirmiers auprès de patients palliatifs se divisent en 1/3 de soins infirmiers réguliers et en 2/3 de soins palliatifs de base (indication obtenue à partir des forfaits infirmiers enregistrés au sein d'un grand service de soins à domicile), les budgets annuels pour les soins infirmiers des patients palliatifs à domicile ont donc été recalculés en tenant compte de cette proportion (2/3 des montants cités ci-dessus pour les soins infirmiers ont été intégrés dans les calculs en tant que soins palliatifs de base).

	Governmental expenditure on PC 2002-2011											2002-2011				
	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Δ abs	Δ rel	prop
PC partnerships (1)				2,018	2,017	2,005	2,000	2,022	2,034	2,059	2,085	2,038	2,030	0,012	1%	0%
PC at home† (2)				32,680	43,999	53,721	58,555	63,399	73,648	82,599	91,551	97,119	100,563	67,883	208%	70%
multidisciplinary PC team (2)				7,138	7,976	8,036	8,280	8,165	9,658	9,493	9,327	9,395	9,942	2,804	39%	3%
palliative status & benefits (2)				7,248	7,458	8,223	8,190	8,273	8,679	9,727	10,775	11,064	11,022	3,774	52%	4%
nursing at home (2)				17,764	26,613	34,665	38,646	42,555	47,967	54,512	61,057	65,959	68,703	50,939	287%	52%
GP visits (2)				0,529	1,952	2,797	3,439	4,047	4,551	5,075	5,600	5,229	5,205	4,676	883%	5%
physiotherapy (2)				0,000	0,000	0,000	0,000	0,359	2,792	3,792	4,791	5,471	5,690	5,690	-	6%
PC in care homes/day centres*‡ (1-2)				5,619	6,460	6,803	7,147	7,490	7,833	10,353	12,872	15,391	17,910	12,291	219%	13%
PC in hospitals§ (1-2)				49,451	50,024	50,853	50,801	51,718	55,327	60,577	65,827	65,633	66,475	17,024	34%	18%
PCUs (1-2)				38,821	38,706	39,645	39,568	40,472	39,825	43,457	47,090	46,990	48,170	9,349	24%	10%
palliative function (PST) (1)				10,630	11,319	11,208	11,233	11,246	15,502	17,120	18,737	18,643	18,305	7,675	72%	8%
TOTAL**	37,699	57,563	77,427	89,767	102,499	113,382	118,502	124,629	138,842	155,588	172,334	180,181	186,978	97,211	108%	

* foreseen budgets, actual expenses not known (pilot project)

** excluding expenses for day centres and care homes

(1) Source: Federal Government Department Public Health – DG1 Service ‘Accounting and Hospital Management’

(2) Source: National Institute for Health and Disability Insurance (RIZIV/INAMI) – Service ‘Health Care’ – Actuarial

Data 1999 & 2001: press communication by the Federal Secretary for Health in 2001 (<http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/P-011029.htm>), and converted from Belgian francs to Euros with the exchange rate of the introduction of the Euro in Belgium (1 EUR = 40.3399 Belgian francs).

Data 2002-2007: Federal Evaluation Cell on Palliative Care. [Evaluation Report Palliative Care 2008] (in Dutch). Brussels: Federal Government Department Public Health, Food Safety and Environment, DG Organisation Health Care Services, Cell Chronic, Elderly and Palliative Care, 2008. Available at:

<http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acuteCare/documents/ie2divers/15720532.pdf>.

Data 2009-2010: Belgian Senate written question no. 5-4187, <http://www.senate.be/www/?Mlval=/Vragen/SVPrint&LEG=5&NR=4187&LANG=nl>

Data 2011: Belgian Chamber of Representatives, 4th session of the 53rd term, document QRVA53 099. [Written questions and answers] (in Dutch/French), 4 February 2013. Available at: <http://www.lachambre.be/QRVA/pdf/53/53K0099.pdf>.

* Included expenditure: funding for palliative care federations and networks, for sensitization, coordination, knowledge transfer, volunteer training, and feedback/evaluation of palliative care services to government.

† Included expenditure: funding for multidisciplinary home care teams; recognition of palliative status (accompanied with monthly lump sum) and elimination of patient contribution to palliative care provision (by general practitioners, nurses and physiotherapists).

‡ Included expenditure: funding for palliative day centers; funding for nursing homes with a government-recognized palliative care program; funding for ‘palliative function’ (at least 1 GP & 1 nurse) for support, sensitization and training of nursing home personnel.

§ Included expenditure: funding for palliative care units with beds; funding for ‘palliative function’ (palliative support teams) for sensitization, coordination, training and support of hospital personnel.

(source : Chambaere K, Bernheim J. Palliative care development under euthanasia regulation in the Benelux (forthcoming)).

Budget de l'état (en milliers d'euros) pour les soins palliatifs en Belgique

	2005		2008		2011
Soins palliatifs de base	44.540		65.288		85.629
		Croissance 2005-2008 : 20.748		Croissance 2008-2011 : 20.341	
		Croissance annuelle en % : 15,5		Croissance annuelle en %: 10,4	
Soins palliatifs spécialisés	61.081		72.129		78.447
		Croissance 2005-2008 : 11.048		Croissance 2008-2011 : 6.318	
		Croissance annuelle en % : 6,0		Croissance annuelle en %: 2,9	
Total	105.621		137.417		164.076
		Croissance 2005-2011 : 58.455			
		Croissance annuelle en %: 9,2			

Qu'apprenons-nous des données ci-dessus pour notre situation ?

- a. Le modèle belge qui combine à la fois les soins palliatifs de base et les soins palliatifs spécialisés est un bon modèle de soins pour notre population en fin de vie (cf. Quill) : « total care », émancipation, interdisciplinarité. L'augmentation des interventions s'exprime par une augmentation globale des dépenses de 9,2%.
- b. Pourtant, il apparaît dans les faits que les soins palliatifs spécialisés sont de plus en plus en difficulté. Le taux de croissance annuel est réduit de moitié pour les soins palliatifs spécialisés (2008-2011 par rapport à 2005-2008), alors que le taux de croissance annuel pour les soins palliatifs de base l'est d'un tiers (15,5 % pour 2005-2008 et 10,4 % pour 2008-2011). La croissance annuelle des soins palliatifs spécialisés (2,9 %) est inférieure à la norme annuelle de croissance du budget du SPF Santé (4,5%). Les soins palliatifs de base sont financés à la demande et par prestation, et sont illimités dans le temps, alors que les soins palliatifs spécialisés sont, quant à eux, forfaitaires et limités par les autorités compétentes.

Pour un développement plus harmonieux du système de soins palliatifs (Quill), il faut que les services de soins palliatifs spécialisés puissent profiter de moyens supplémentaires, et la collaboration entre les soins palliatifs de base et les soins palliatifs spécialisés chez le patient doit être réévaluée régulièrement (trimestriellement).

Par ailleurs, étant donné l'évolution des pratiques depuis 2002, certaines euthanasies sont réalisées dans le cadre d'accompagnements palliatifs, ce qui amène un travail accru pour les équipes concernées, et qui plaide également en faveur de davantage de soutien des équipes de soins palliatifs spécialisées. En effet, il est important de maintenir la possibilité pour le patient de recourir à l'euthanasie dans le cadre d'un accompagnement palliatif et global (cf. annexe 7).

A l'issue de la promulgation des trois lois sur la fin de vie de 2002, l'équivalence et l'équilibre entre la loi sur l'euthanasie et la loi sur les soins palliatifs ont été introduits, mais il s'agit à présent d'appliquer cela dans le travail des équipes de soins palliatifs spécialisées. En d'autres termes, dans l'esprit de la mise en œuvre de ces lois, les équipes de soins palliatifs spécialisées doivent bénéficier des ressources nécessaires (en termes de personnel) pour pouvoir accompagner un patient palliatif qui demande l'euthanasie.

Enfin, il nous semble important de signaler que, depuis le rapport de 2008, peu de choses ont été mises en œuvre pour améliorer le secteur des soins palliatifs ! En effet, les besoins identifiés en 2008 n'ont pratiquement pas été rencontrés (ex : les moyens financiers alloués actuellement aux équipes spécialisées de soins palliatifs ne couvrent toujours pas les frais réels supportés par ces équipes !) et, de plus, d'autres besoins ont vu le jour.

Même si certaines améliorations peuvent être mises en évidence (cfr tableaux ci-dessous), l'augmentation des moyens financiers n'est pas du tout proportionnelle à l'augmentation des besoins sur le terrain !

Vue d'ensemble des initiatives prises spécifiquement dans le secteur des soins palliatifs depuis 2008

Initiative	Entrée en vigueur
Indexation du forfait de soins palliatifs	Chaque année depuis le 01/01/2008

Augmentation du forfait de soins palliatifs	01/03/2009
Personnel de réactivation en soutien aux soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins	01/07/2008
Extension de la suppression du ticket modérateur pour les visites des médecins généralistes	01/05/2009
Extension du personnel de certaines équipes d'accompagnement multidisciplinaires à domicile	2010 - 2012
Simplification de la nomenclature pour les médecins généralistes dans le cadre de soins palliatifs	01/10/2010
Qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs	01/01/2014
Normes d'agrément pour les centres de soins de jour palliatifs	02/01/2014
Admission des médecins généralistes dans la fonction palliative dans les hôpitaux	17/03/2014

Vue d'ensemble des initiatives globales prises depuis 2008 et qui ont une incidence sur les soins palliatifs

Initiative	Entrée en vigueur
Normes de reconnaissance pour les équipes de liaison pédiatrique	15/11/2010
Financement structurel des équipes de liaison pédiatrique	01/07/2013
Conventions de rééducation fonctionnelle avec les unités de répit pour enfants gravement malades	Depuis le 01/03/2011

2. Recommandations globales

Afin de pouvoir assurer des soins palliatifs de qualité, plusieurs recommandations globales sont à citer en lien avec la nouvelle proposition de définition du patient palliatif (cf. annexe 4) :

- Reconnaître les patients comme « 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.

- Pouvoir identifier tous les patients palliatifs, y compris les patients non-oncologiques (patients souffrant de pathologies chroniques, patients atteints de démence...).
- Faciliter l'accès au « statut palliatif » pour un patient palliatif, et envisager plusieurs types de « statut palliatif » en fonction de la situation de chaque patient (en tenant compte de ses besoins et du lieu où il se trouve).
- Adapter les offres de soutien (financier ou social) pour les patients, les proches, les soignants, les institutions en fonction du type de statut et du lieu où se trouve le patient (ex : accorder le congé palliatif pour les proches plus tôt).
- Envisager de nouveaux lieux de soins palliatifs, via la création de « middle-care », pour proposer une prise en charge appropriée aux patients palliatifs pour lesquels une hospitalisation n'est plus nécessaire, mais qui ne peuvent pas encore regagner leur domicile ou le milieu de remplacement.
- Favoriser les soins palliatifs dans les institutions accueillant des personnes handicapées et des patients psychiatriques.
- Favoriser les liens entre les différentes « structures » de soins palliatifs lors du transfert d'un patient palliatif d'un lieu à un autre lieu.
- Distinguer la définition du patient palliatif de celle qui donne accès à un support financier ou social.
- Intégrer une évaluation des besoins du patient dans le « statut palliatif » (évaluation au départ et à intervalles réguliers par le médecin principal, en collaboration avec une équipe de soins palliatifs).
- Sensibiliser le secteur des soins de santé à une planification préalable des soins (Advance care planning).

Pour plus de précisions, nous vous renvoyons à la totalité des propositions reprises dans l'annexe 4 du rapport (classées par lieu et par type de statut palliatif).

3. Recommandations par secteur

Parallèlement aux propositions émises dans le cadre de la nouvelle définition du patient palliatif, d'autres recommandations peuvent être faites par secteur.

3.1. Plates-formes de soins palliatifs

Au vu de leurs missions, les plates-formes de soins palliatifs (25 plates-formes en Belgique) restent particulièrement précieuses. Dans le deuxième rapport de la cellule d'évaluation (2008), 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 discuté (pages 58-61, 2^{ème} rapport de la cellule d'évaluation) et estimé (page 103) à 945.000 €. Il a également été demandé d'envisager à l'avenir, pour le coordinateur, une allocation de niveau universitaire. Ces propositions du 2^{ème} rapport de la cellule d'évaluation n'ont pas été prise en compte. Nous ne pouvons que la répéter ici.

Une révision à la hausse 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, de déplacement, de location de locaux...

3.2. Fédérations de soins palliatifs

En outre, compte-tenu de la description du travail fourni par les fédérations et de leurs rôles (centre d'expertise, soutien et représentation des acteurs de terrain, interlocuteur des pouvoirs publics...), un financement structurel de 317.000 € avait été demandé pour les fédérations (2^{ème} rapport de la cellule d'évaluation – page 62). Comme cette proposition n'a pas non plus été prise en compte, nous la reformulons ici...

3.3. Soins palliatifs à domicile

3.3.1. Equipes d'accompagnement multidisciplinaire

Actuellement, il est évident qu'il y a urgence à investir dans le soutien aux équipes d'accompagnement multidisciplinaire 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. Le 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 multidisciplinaire en soins palliatifs conservent une place importante dans les prises en charge : les nombres de prises en charge par ces équipes ne font qu'augmenter et, de plus, les situations se complexifient.

Les équipes devraient être renforcées afin de pouvoir 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...), et un poste de responsable d'équipe devrait être financé pour chaque équipe.

Enfin, au vu de la confusion sur la légalité du stockage et le transport des

médicaments pour l'usage palliatif, une solution devrait être trouvée pour les infirmiers des équipes d'accompagnement multidisciplinaire à domicile.

3.3.2. Intervenants de 1^{ère} ligne au domicile

Afin d'assurer une prise en charge ciblée et adéquate du patient en soins palliatifs, en collaboration avec les différents intervenants (médecins, équipes d'accompagnement multidisciplinaires...), il serait nécessaire d'imposer un certain nombre de conditions supplémentaires à l'octroi des forfaits infirmiers, de même qu'une réévaluation trimestrielle. Par ailleurs, le formulaire infirmier de 1^{ère} ligne devrait être retravaillé en vue d'une meilleure visibilité des conditions d'octroi et des engagements pris vis-à-vis du patient (ex : disponibilité 24 heures sur 24).

Les offres en matière d'aide au domicile, notamment la nuit, devraient également être augmentées pour permettre à un patient palliatif de rester à domicile (ex : gardes à domicile).

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

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 maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins coûtent moins cher qu'une admission dans un hôpital ou dans une unité de soins palliatifs.

A ce propos, une enveloppe budgétaire prévue depuis 2010 par l'Inami - pour réduire l'inégalité entre les prises en charge de patients palliatifs à domicile et en MRPA-MRS - n'a toujours pas pu être libérée...

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.

L'enveloppe budgétaire prévue pour les MRPA-MRS devrait pouvoir être allouée rapidement à ces structures, pour leur permettre d'offrir aux patients palliatifs un encadrement adéquat et éviter ainsi les hospitalisations.

Des soins palliatifs spécialisés devraient être garantis dans les MRS via le développement et le financement d'une fonction d'infirmier référent palliatif.

Le médecin coordinateur devrait également être reconnu, soutenu et responsabilisé dans sa mission de développement de la culture palliative dans les institutions pour personnes âgées.

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).

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.

3.5. Soins palliatifs dans les hôpitaux

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

Suite à la demande d'avis de la Ministre à la cellule d'évaluation, un courrier a été envoyé à la Ministre en date du 16 janvier 2014, confirmant la nécessité de lits supplémentaires dans les unités de soins palliatifs. Le courrier insistait également sur les liens et l'influence mutuelle entre les différents lieux où les soins palliatifs sont dispensés (cf. annexe 8).

Le manque structurel de lits Sp S₄ a été mis en évidence par les trois fédérations de soins palliatifs sur base des éléments suivants :

1. En 2010, les 379 lits Sp S₄ étaient occupés à plus de 80 %, ce qui laissait la possibilité d'admettre sur l'année 3,5 patients supplémentaires par lit.

Année	Lits ⁽¹⁾	Séjours ⁽¹⁾	DMS ⁽¹⁾	JH ⁽¹⁾	TO ⁽¹⁾	Capacité restante par lit
2010	379	7128	16,4	116588	84,3 %	3,5 séjours

(1) Données fournies par le SPF Santé Publique DG1 (RHM)

Lits	Nombre de lits agréés Sp S ₄ en 2010
Séjours	Nombre de séjours enregistrés dans lits Sp S ₄ en 2010
DMS	Durée moyenne des séjours dans les lits Sp S ₄ en 2010
JH	Nombre de journées d'hospitalisation enregistrées dans les lits Sp S ₄ en 2010
TO	Taux d'occupation des lits Sp S ₄ en 2010
Cap. restante	Nombre de patients supplémentaires pouvant être admis par lit Sp S ₄ en 2010 = [(Lits x 365 jours) – JH] / [DMS x Lits]

Ces chiffres sont extraits de statistiques hospitalières. La réalité démontre qu'il faut ajouter au minimum 1 jour à la durée moyenne de séjour (DMS) pour diverses raisons (e.a. l'impossibilité de réoccuper immédiatement le lit d'un patient décédé). Dans ce cas, la capacité restante par lit passe de 3,5 à 2,1 séjours par an.

2. Le nombre croissant de séjours enregistrés dans les lits Sp S₄ présage d'une saturation complète du parc hospitalier palliatif d'ici peu.

Année	Lits ⁽¹⁾	Séjours ⁽¹⁾	Séjours par lit
2004	375	5685	15,16
2010	379	7128	18,80

(1) Données fournies par le SPF Santé Publique DG1 (RHM)

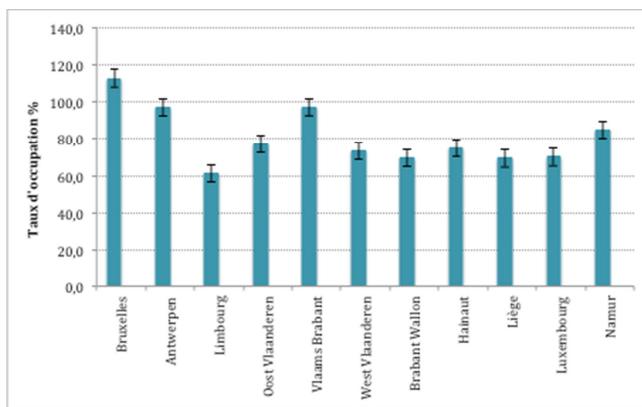
Séjours/lit Nombre de séjours enregistrés par lit Sp S₄ en 2010

3. Certaines régions et provinces sont dans une situation plus critique que d'autres. C'est le cas de Bruxelles, d'Anvers et du Brabant flamand dont le taux d'occupation des lits Sp S₄ dépasse largement 80 %.

Région	Lits (1)	Séjours (1)	DMS (1)	JH (1)	Taux d'occupation (1)	Capacité restante par lit
Bruxelles	54	1337	16,6	22225	112,8 %	- 2,9
Flandre	209	3875	15,6	62982	82,6 %	4,1
Wallonie	116	1916	16,1	31381	74,1 %	5,9
Total	379	7128	16,4	116588	84,3 %	3,5

(1) Données fournies par le SPF Santé Publique DG1 (RHM)

Lits	Nombre de lits agréés Sp S ₄ en 2010
Séjours	Nombre de séjours enregistrés dans lits Sp S ₄ en 2010
DMS	Durée moyenne des séjours dans les lits Sp S ₄ en 2010
JH	Nombre de journées d'hospitalisation enregistrées dans les lits Sp S ₄ en 2010
TO	Taux d'occupation des lits Sp S ₄ en 2010
Cap. restante	Nombre de patients supplémentaires pouvant être admis par lit Sp S ₄ en 2010 = [(Lits x 365 jours) – JH] / [DMS x Lits]



Occupation (%) des lits Sp S₄ dans les différentes provinces du pays (2010)
Données fournies par le SPF Santé Publique DG1 (RHM)

Les fédérations estiment qu'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 état

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

Une 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 (*De verscheidenheid aan wachtlijsten bij de palliatieve eenheden in Vlaanderen, G.Truyens, KUL 2011*).

Pour des raisons de saturation, 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 témoigne de ces risques (20 jours en 2005 - 16,4 jours en 2010) (*Données fournies par le SPF Santé Publique DG1 (RHM)*).

Les fédérations notent que des services de soins palliatifs non agréés ont été créés à Bruxelles et en Wallonie pour pallier au manque de lits Sp S₄.

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.

Partant de ces constats, les fédérations estiment que le nombre de lits Sp S₄ doit être 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 (nombre d'entre elles sont demandeuses) et d'une reconnaissance des unités non agréées, existantes et répondant aux critères légaux.

De plus, il serait nécessaire d'intégrer un poste de responsable et de psychologue dans chaque unité de soins palliatifs (reconnaissance et financement), de veiller à ce que le financement soit suffisant pour couvrir les coûts effectifs des membres du personnel (médecin y compris) et de regrouper les lits Sp S4 dispersés en une entité distincte.

3.5.2. Fonction palliative dans les hôpitaux

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

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 déjà existantes - médecin, infirmier et psychologue - et ajout d'autres professions paramédicales dans l'équipe), 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 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.

4. Autres mesures en matière de soins palliatifs

4.1. Elargissement du groupe de patients palliatifs

Il ressort clairement de l'étude du KCE que **l'orientation historique des soins palliatifs vers des patients surtout oncologiques ne peut plus être maintenue**. Avec l'évolution démographique, un groupe sans cesse plus large de personnes âgées doit affronter des pathologies chroniques au cours des dernières années de leur vie. Les personnes fragilisées et celles qui souffrent de démence nécessitent des soins palliatifs bien développés, et une telle approche peut prévenir l'obstination déraisonnable et réduire les coûts.

4.2. Médecins en soins palliatifs

Les questions du recrutement, de la formation et du financement des médecins en soins palliatifs devraient également 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. Quill décrit dans son article qu'il y a, aux Etats-Unis, 5000 spécialistes de soins palliatifs connus, dont la moitié travaille à temps plein en soins palliatifs. En Belgique, proportionnellement, nous restons nettement en-dessous de ces chiffres, et les causes devraient être étudiées.

De plus, **une solution devrait rapidement être trouvée en ce qui concerne le risque de perte d'agrément pour les médecins généralistes travaillant en soins palliatifs.**

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

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, plusieurs incohérences/questions semblent se faufiler à ce niveau :

- Alors que le secteur hospitalier bénéficierait de la prime, ce ne serait pas le cas du secteur à domicile ;
- Etant donné la nécessité d'avoir une attestation de réussite de la formation délivrée par une autorité compétente pour l'enseignement, la participation à des journées d'étude ou à des colloques ne semble pas valorisable ;
- De nombreux infirmiers travaillant dans le secteur des soins palliatifs ont suivi une formation en soins palliatifs de 140 périodes il y a plus de cinq années et suivent encore régulièrement des formations continues, mais ils devraient reprendre une formation de 50 heures en fonction des mesures transitoires ;
- Les infirmiers qui devraient suivre une formation de 50 heures pour se mettre « en ordre » délivrent parfois eux-mêmes la formation en soins palliatifs dans divers lieux de formation, ce qui démontre l'incohérence du système ;
- ...

4.4. Formation et recherche

Comme déjà signalé dans le rapport de 2008, **l'amélioration continue de la formation palliative** (formations de base et formations continues) est une priorité, de même que **le développement de la recherche en matière de soins palliatifs**.

4.5. Enfants en soins palliatifs

Les prises en charge d'enfants en soins palliatifs devraient être favorisées, et ce quel que soit leur lieu de prise en charge.

4.6. Crédation de « middle-care »

Comme signalé précédemment, une réflexion devrait être lancée rapidement en vue de la **création de nouveaux lieux de séjour** pour offrir une prise en charge appropriée aux patients palliatifs ne nécessitant plus d'hospitalisation, mais qui ne peuvent pas regagner leur domicile ou la maison de repos où ils étaient précédemment (middle-care).

4.7. Phase « pré-palliative » pour certains patients

Il est également nécessaire de souligner que, pour certains patients (ex : patients atteints du sida), il serait nécessaire d'**envisager une phase « pré-palliative »** pour leur permettre d'avoir un accompagnement adéquat plus tôt.

CONCLUSIONS

Suite aux conclusions du travail de recherche concernant la proposition d'une nouvelle définition du patient en soins palliatifs (en cours actuellement), l'adaptation du système de soins relatifs aux patients pouvant prétendre au statut palliatif devra être envisagée. En effet, conformément à la loi relative aux soins palliatifs, notre système de soins doit pouvoir répondre aux demandes des patients palliatifs (et de leurs familles), et ce quel que soit leur lieu de vie.

Pour ce faire, il faut principalement envisager un renforcement des équipes de soins palliatifs spécialisées, afin de pouvoir assurer des soins palliatifs de qualité dans toutes les structures !

A l'heure actuelle, étant donné que peu de recommandations du rapport 2008 ont été rencontrées et que de nouveaux besoins ont vu le jour, une disparité de plus en plus importante se creuse entre les besoins du terrain et les moyens alloués au secteur...

Le législateur ayant reconnu à tous le droit aux soins palliatifs, le financement du secteur palliatif se doit d'être augmenté afin de le garantir ! Même en période de restrictions budgétaires, il faut oser mobiliser des ressources financières pour les soins palliatifs, d'une part parce qu'il s'agit de soins adéquats dans la dernière année de vie, tenant compte des besoins réels des patients et, d'autre part, parce que ces soins sont moins coûteux (cfr étude KCE).

Etant donné l'importance d'un travail cohérent et en cohérence au sein de la cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, et suite à l'appel à candidatures lancé fin 2013 en vue du renouvellement de cette cellule, il nous semble nécessaire de redéfinir et de préciser son fonctionnement (modalités de nomination, rôles et durées des mandats de président, secrétaire et/ou

coordinateur et membres de la cellule, fréquence des réunions, existence d'une cellule élargie...).

Enfin, la mise en œuvre de la sixième réforme de l'état et ses répercussions budgétaires suscitent de nombreuses questions et craintes parmi les acteurs de terrain et les associations en matière de soins palliatifs (plates-formes et fédérations). Il apparaît souhaitable que des vecteurs d'informations soient rapidement mis en place pour relayer ces enjeux et favoriser un échange constructif...

ANNEXES

- ANNEXE 1 Résumé de l'étude du KCE (2009)
- ANNEXE 2 Identification des patients palliatifs à l'aide du PICT
- ANNEXE 3 Arbre décisionnel pour la définition du statut palliatif
- ANNEXE 4 Recommandations concernant l'offre de soins palliatifs pour les différentes structures en fonction du statut palliatif
- ANNEXE 5 Protocole de recherche relatif à l'identification du patient palliatif et à la gravité de ses besoins
- ANNEXE 6 Article de Timothy Quill
- ANNEXE 7 Article de Paul Vanden Berghe et coll. dans le journal de l'EAPC
- ANNEXE 8 Lettre à la ministre par rapport aux unités de soins palliatifs

Résumé

CONTEXTE DE L'ETUDE

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a formulé en 2002 la définition 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. »

La Belgique a développé de multiples structures et services pour les patients palliatifs. Des réseaux palliatifs ont été créés en 1997 dans le but, par exemple, de faire émerger une culture en SP, d'organiser des formations pour les prestataires de soins, de coordonner les initiatives entre les organisations et les services et d'évaluer les services palliatifs.

Les équipes de soins palliatifs au domicile et d'autres initiatives offrent un soutien pour les soins du patient palliatif désireux de rester dans son cadre de vie. D'abord, un forfait palliatif couvre pendant deux mois les coûts supplémentaires induits par les soins palliatifs. Ensuite, le patient palliatif à domicile ne doit acquitter aucune quote-part personnelle lorsqu'il est soigné par du personnel infirmier, des kinésithérapeutes et des médecins généralistes. Enfin, les centres de jours palliatifs permettent aux familles de profiter d'un peu de répit.

Deux types de structures de soins palliatifs ont été créés dans les hôpitaux. Les premières consistent en près de 400 lits palliatifs regroupés dans de petites Unités de Soins palliatifs (USP). Les secondes se présentent sous la forme d'une fonction palliative existant dans tous les hôpitaux pour offrir des soins spécifiques aux patients qui ne séjournent pas en USP. Une fonction palliative similaire a été créée dans les maisons de repos et de soins.

En Belgique, les recherches scientifiques relatives aux soins palliatifs ne sont pas légion. L'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) a publié des statistiques relatives à l'évolution des budgets pour ces différentes structures. Des organismes assureurs et un groupe de recherche (« end-of-life research group ») ont également effectué des études relatives aux patients en fin de vie, en particulier leur trajet de soins. Le présent rapport complète ces données en incluant dans la recherche l'ensemble des patients palliatifs, indépendamment des soins qu'ils reçoivent. Par ailleurs, l'étude pilote au sujet des coûts considère l'ensemble de ceux-ci, qui'ils soient ou non remboursés par l'assurance maladie.

OBJECTIF DE L'ETUDE

L'objectif de la présente étude est de définir le patient palliatif et ses besoins, d'analyser les modèles de soins décrits dans la littérature, de connaître la perception et l'expérience des médecins généralistes dans ce domaine, d'évaluer la prévalence et le trajet des patients nécessitant des soins palliatifs en Belgique. Une enquête pilote relative aux coûts complète cette analyse.

METHODOLOGIE

L'examen de la littérature s'est fondé sur la littérature indexée (Medline, Embase, Cochrane, Econlit) ainsi que sur la littérature grise pour le volet consacré aux définitions (sites Internet d'institutions internationales, scientifiques, professionnelles et gouvernementales).

Une première enquête épidémiologique transversale a été effectuée via internet afin de récolter les perceptions et l'expérience de 909 médecins généralistes au sujet des soins palliatifs.

D'autres études épidémiologiques, prospectives, ont analysé dans 14 hôpitaux le trajet de soins de 249 patients sélectionnés parmi 2639 patients hospitalisés. Au sein de 50 maisons de repos sélectionnées au hasard, un échantillon de 168 résidents (sur un total de 3849) a été considéré comme répondant à la définition de « patient palliatif ». A domicile, les chercheurs ont analysé le trajet de soins de 239 patients.

Finalement, une étude pilote relative aux coûts a porté sur les 30 derniers jours de vie de patients décédés dans 19 MR-MRS (Maisons de Repos – Maisons de Repos et de Soins) (181 résidents) et dans 6 hôpitaux (146 patients). L'analyse rétrospective a porté sur les données comptables et de facturation. Par ailleurs, une étude prospective de taille réduite a analysé sur base de justificatifs les dépenses de 17 patients en phase terminale pris en charge à leur domicile.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

DEFINITION DU PATIENT PALLIATIF ET DES SOINS PALLIATIFS

L'examen de la littérature relatif aux définitions contient trois volets, à savoir: les définitions théoriques des soins palliatifs, la définition opérationnelle à des fins de recherche d'un patient palliatif et les définitions utilisées par d'autres systèmes de soins de santé.

La plupart des définitions théoriques des SP se fondent sur les définitions exhaustives de l'OMS et de l'Association européenne de SP. Par ailleurs, la « European School of Oncology » (ESO) fait une distinction pertinente entre les « SP de base » (soins courants dispensés par n'importe quel professionnel de la santé) et les « SP spécialisés » (qui impliquent une équipe multidisciplinaire dotée de compétences spécialisées et d'une dynamique de groupe).

Une définition opérationnelle univoque, à des fins de recherche d'un patient palliatif n'a pu être dégagée à partir des enquêtes publiées. La plupart des études n'incluent que des patients en fin de vie ou des patients qui reçoivent des SP. Une définition que l'on pourrait éventuellement utiliser dans les recherches est celle de la « Société française d'Accompagnement et de Soins palliatifs » qui demande aux professionnels de la santé si le patient « se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital ».

Les définitions d'autres systèmes de soins de santé qui donnent accès à certaines prestations (e.a. soins médicaux, support financier ou social) se fondent essentiellement sur le jugement médical d'un clinicien ou d'une équipe spécialisée. L'outil « Global Standards Framework Tool » proposé par le NHS au Royaume-Uni constitue un exemple d'instrument destiné à guider le clinicien dans son évaluation des besoins du patient. Une notion de « limitation temporelle de la durée des prestations » est le plus souvent présente, comme c'est le cas en Belgique avec le « forfait ». Toutefois, la littérature souligne les sérieuses limitations que pose le pronostic vital qui est le plus souvent impossible à établir et constitue un reflet peu fiable des besoins des patients palliatifs en matière de soins de santé.

BESOINS DES PATIENTS PALLIATIFS

L'analyse exhaustive de la littérature à propos des besoins des patients palliatifs a mis en évidence des besoins multiples regroupés en cinq domaines: besoins physiques (essentiellement le contrôle des symptômes), besoins psychologiques, sociaux, en soins de santé et spirituels. Deux catégories de besoins (souvent non satisfaits) demandent un surcroît d'attention: le besoin en informations dispensées de manière progressive et le soutien dans les activités de la vie quotidienne.

Par ailleurs, deux groupes de patients palliatifs ont une plus longue espérance de vie et des besoins souvent négligés. Il s'agit d'abord des patients souffrant de pathologies chroniques à un stade avancé (insuffisance cardiaque, affection pulmonaire) qui sont rarement identifiés comme patients palliatifs et dont certains besoins sont souvent non satisfaits, notamment au niveau social. D'autre part, les patients atteints de démence pâtissent d'une carence de gestion de leurs symptômes, d'une absence de plan de soins et d'un accès limité aux soins palliatifs spécialisés. Par ailleurs, ils ont besoin d'un type de communication spécifique, tandis que leur famille doit également bénéficier d'une communication relative à l'évolution de la maladie.

MODELES DE SOINS PALLIATIFS

La plupart des modèles trouvés dans la revue systématique de littérature étaient essentiellement des modèles de soins à domicile ou de type « transmural ». Les modèles de SP analysés présentaient une hétérogénéité au niveau de leurs objectifs, des soignants, des populations cibles et des interventions. Le principal groupe d'interventions comprenait des interventions concernant la gestion des cas, les services itinérants, les systèmes de réaction face à des événements inattendus, l'information et le soutien psychologique pour le patient et sa famille.

Cette analyse n'a pu mettre en évidence des données probantes attestant la supériorité d'un modèle en termes de meilleurs résultats. Certains modèles avaient un impact sur le contrôle des symptômes, le confort du patient et les aspects psychosociaux (par exemple, la qualité de vie, la communication, l'angoisse, le bien-être spirituel). Les effets sur d'autres mesures étaient moins cohérents entre les études et certains auteurs n'ont identifié aucun effet du modèle de SP sur les résultats étudiés. Un constat commun concerne l'importance du travail en équipe multidisciplinaire et de la formation des professionnels de la santé qui composent cette équipe.

ENQUETES EPIDEMIOLOGIQUES

RÉSULTATS COMMUNS À TOUTES LES ENQUETES

La présente étude fournit des estimations de la prévalence en Belgique de la population de patients palliatifs à un moment donné dans les différents lieux de soins. La définition suivante a été utilisée: «un patient souffrant d'une maladie incurable, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, sans aucune possibilité d'obtenir une rémission, une stabilisation ou un ralentissement de cette maladie». Sur la base des résultats de trois enquêtes transversales, les MG belges traitent entre 8.000 et 13.000 patients palliatifs, environ 5.500 résidents palliatifs vivent dans des MR-MRS et 3.000 patients palliatifs séjournent dans les hôpitaux. Les transferts fréquents entre ces différents lieux rendent malaisée la formulation d'une estimation globale en effectuant la somme de ces trois estimations. Néanmoins, de l'avis des professionnels de la santé, entre 10.000 et 20.000 patients ont actuellement besoin de SP en Belgique, une estimation qui met en exergue la nécessité de disposer de SP de qualité dans tous les lieux de soins.

De nombreux médecins ont estimé difficile de discuter des SP et d'un plan de soins avec les patients et leur famille. En effet, les enquêtes montrent que, dans environ un quart des cas, les médecins hospitaliers et les MG ne sont pas au courant des désiderata des patients en matière d'options thérapeutiques. Un constat similaire concerne le lieu de prise en charge et/ou du décès. Toutefois, lorsque les préférences au niveau du lieu de prise en charge et de décès ont été clarifiées, la plupart des patients préfèrent la maison (ou leur MR-MRS), indépendamment du lieu de soins où ils séjournent actuellement.

En conséquence, la communication entre les différents lieux de soins revêt une importance primordiale puisque l'on sait qu'un pourcentage de patients (un tiers des patients soignés à domicile, 10% des patients en MR-MRS) sera hospitalisé au cours des dernières semaines de vie.

Le traitement curatif de la pathologie principale avait été suspendu pour la moitié des patients à domicile, la moitié des patients en hôpital et la plupart des résidents en MR-MRS. Dans la majorité des cas, le confort du patient constituait un objectif essentiel des soins, en particulier en MR-MRS. Habituellement, d'autres traitements invasifs étaient exclus, en particulier à domicile et pour pratiquement tous les patients en MR-MRS. Dans le cas où d'autres traitements étaient envisagés, les plus fréquemment mentionnés étaient les antibiotiques ainsi que les perfusions entérales et parentérales.

S'il existe en Belgique de multiples services palliatifs ambulatoires et en milieu hospitalier, les professionnels de la santé n'y font pas appel aussi souvent que l'on pourrait s'y attendre. Les résultats montrent que les MG connaissent l'existence des équipes de SP mais que moins de 10% d'entre eux en ont contacté une au cours de l'année précédente. Concrètement, les renvois (éventuels) à une équipe de SP en hôpital ne concernent que moins de la moitié de tous les patients potentiels. Aucune donnée n'était disponible pour les renvois spécialisés dans les MR-MRS. Tous les patients n'ont pas besoin de l'intervention spécialisée d'une équipe de SP mais on suppose que certaines personnes pourraient ne pas en profiter tandis que d'autres seraient référées trop tard, comme le décrit la littérature.

Les enquêtes montrent que les desiderata des patients (tels que perçus par leurs professionnels de la santé) étaient généralement comblés lorsque les médecins en avaient connaissance. La majorité des patients désirent mourir chez eux, les membres de leur famille étant d'accord dans une certaine mesure. Effectivement, trois quarts des patients qui étaient soignés chez eux et ont exprimé ce souhait sont décédés à leur domicile. Pratiquement tous les résidents décédés sont morts dans leur MR-MRS. À l'hôpital, 70% des demandes de « retour chez soi » ont été respectées à la fin du suivi (76% pour les retours en MR-MRS).

Les résultats des enquêtes doivent tenir compte des limites méthodologiques et notamment, du biais de sélection dans le sondage via Internet, des biais liés à la sélection des patients par les soignants, de la petite taille des échantillons de même que du fait que les réponses étaient données par des tierces personnes (professionnels de la santé).

ENQUETE CHEZ LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES VIA INTERNET

Environ la moitié des MG participants avait au minimum un patient palliatif au moment du sondage. Quelques conclusions importantes découlent des résultats de cette enquête par Internet. D'abord, les MG qui ont répondu considèrent que les SP constituent une tâche essentielle et veulent en assurer la coordination, en collaboration avec d'autres professionnels de la santé. Ensuite, la formation en SP influence la manière dont les MG perçoivent et remplissent leur tâche pour les patients palliatifs. Par ailleurs, de nombreux MG se trouvent confrontés à des obstacles lors de la communication avec les patients palliatifs et leur famille. Enfin, des recherches ultérieures seraient nécessaires pour comprendre pourquoi certains de ces services ont à peine été utilisés au cours de l'année précédente.

ENQUETES ÉPIDÉMIOLOGIQUES A DOMICILE, DANS LES MR-MRS ET LES HÔPITAUX

L'enquête relative aux SP à domicile a mobilisé 342 MG ayant enrôlé 239 patients. La plupart des patients palliatifs identifiés par les MG étaient âgés de plus de 70 ans et souffraient d'un problème oncologique. Pour la moitié d'entre eux, l'espérance de vie était supérieure à 3 mois au début de l'étude. L'enquête de suivi a confirmé les données de la littérature : les MG éprouvent des difficultés à estimer le délai de survie du patient. Les MG ont déclaré que, dans quelque 25% des cas, la maladie, la planification des soins et les souhaits au niveau du lieu de soins et de décès n'étaient pas débattus avec le patient.

L'enquête en MR-MRS a inclus 168 résidents palliatifs de 50 institutions (sélectionnées de manière aléatoire), soit 4% seulement de la population MR-MRS étudiée. Les MR-MRS qui avaient une politique officielle relative aux SP ont identifié un nombre plus élevé de patients à enrôler dans l'étude. Leur âge moyen était de 84 ans et deux résidents palliatifs sur cinq souffraient de démence en tant que diagnostic principal. La plupart des patients (80 %) avaient une espérance de vie supérieure à 3 mois. Les options thérapeutiques avaient été débattues (et souvent couchées sur papier) pour la majorité des patients, habituellement avec la famille, en raison de l'état cognitif du patient. Une fois précisées, les options thérapeutiques étaient d'ordinaire respectées, de même que le souhait de mourir dans la MR-MRS.

Au niveau des hôpitaux, 14 institutions (4.746 lits) avaient été sélectionnées de manière aléatoire dans des listes qui tenaient compte de trois critères à savoir le type, la taille et la localisation géographique. Le personnel infirmier et les médecins ont marqué leur accord sur la sélection de la plupart (83%) des patients palliatifs : 249 d'entre eux ont été inclus dans l'étude, ce qui représente presque 10% de la population de patients hospitalisés. Leur âge moyen était de 72 ans, mais les patients souffrant de cancer étaient plus jeunes. Ce diagnostic était le plus fréquent mais pratiquement la moitié des patients présentaient une affection non maligne. La moitié des patients hospitalisés avaient une espérance de vie supérieure à 6 mois. Dans un tiers des cas, les préférences des patients et de la famille étaient inconnues des soignants interrogés. La planification avancée des soins avait été débattue pour la plupart des patients dans les services gériatriques. L'intervention de l'équipe de SP a eu lieu ou était envisagée pour 44% des patients, notamment dans le cas de personnes plus jeunes, atteintes d'un cancer ou avec un pronostic de survie plus limité.

COUT DES SOINS PALLIATIFS

CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

Peu d'études ont calculé le coût des SP dans les différents lieux de soins. Les soins palliatifs en hôpital sont moins onéreux que les soins habituels ou ceux dispensés dans des services hospitaliers autres que les unités de SP. Certains éléments indiquent certains avantages au niveau des coûts en faveur des SP à domicile par rapport aux autres modèles de soins. Toutefois, ce constat doit être confirmé par des recherches ultérieures. Du point de vue des coûts, la population de patients bénéficiant de soins palliatifs est hétérogène. Par ailleurs, les divers modèles de soins semblent cibler des groupes de patients différents et proposent des services différents. Ceci implique que les diverses approches en termes de fourniture de soins palliatifs ne sont pas substituables les unes aux autres.

ETUDE PILOTE RELATIVE AUX COUTS DANS LES DIFFÉRENTS LIEUX DE SOINS

L'étude pilote relative aux coûts en hôpital a étudié les coûts des 30 derniers jours de patients décédés dans des services de gériatrie, cardiologie et d'oncologie. Les résultats suggèrent que le coût quotidien moyen des patients était moins élevé si leur dossier mentionnait qu'ils avaient reçu des soins palliatifs : les frais fixes à charge de l'INAMI étaient en particulier moindres, ce qui pourrait traduire un revirement au niveau des choix thérapeutiques, avec des interventions médicales réduites dans le cas où les professionnels de la santé identifient le patient comme « patient palliatif ». Les coûts les plus élevés ont été enregistrés dans les unités de soins palliatifs, qui bénéficient d'un encadrement beaucoup plus important.

Seule une faible variation au niveau des coûts a été observée entre les MR-MRS. Comme en hôpital, le coût journalier moyen pour les patients recevant des soins ordinaires était plus élevé que pour les patients avec soins palliatifs , une différence qui s'explique essentiellement par les hospitalisations plus fréquentes des patients ne bénéficiant pas de SP spécifiques.

LIMITATIONS DE L'ETUDE

Ces enquêtes donnent une approximation de la prévalence des patients palliatifs en Belgique mais leur interprétation doit tenir compte de certaines limitations.

La première limitation est liée à la taille des échantillons, vu la méthodologie complexe mise en œuvre pour identifier les patients palliatifs indépendamment des soins reçus. Par ailleurs, le recrutement dans les hôpitaux a tenu compte des caractéristiques des institutions mais l'échantillon final de patients pourrait ne pas être strictement représentatif de la population totale, vu la procédure de sélection utilisée. L'enquête de prévalence se base sur la sélection des patients par les soignants ce qui pourrait biaiser l'estimation. Finalement, les réponses sont également celles des soignants, vu l'impossibilité d'interroger ce groupe de patients en fin de vie.

L'étude relative aux coûts est une étude pilote et ne donne qu'une orientation dans les différences de coûts de prise en charge de patients ayant un profil similaire mais ayant ou non reçu des soins palliatifs.

RECOMMANDATIONS

Sur la base du présent rapport, le KCE formule les recommandations suivantes en matière d'identification des patients palliatifs, d'organisation des soins palliatifs, de formation des professionnels de la santé, d'enregistrement, de budget et de recherche.

Patients qui devraient bénéficier d'un «statut 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;
- Ce «statut palliatif» est différent du «stade terminal» d'une maladie et comprend une évaluation des besoins du patient. Cette évaluation devrait être réalisée au départ et suivie à intervalles réguliers par le médecin principal, en collaboration avec une équipe de soins palliatifs ;
- Le terme «besoins» doit englober toutes les dimensions, y compris le besoin d'information et de soutien social afin de permettre aux patients de rester chez eux, lorsque la solution est possible et qu'ils la préfèrent;
- Cette définition du patient qui nécessite des soins palliatifs doit être distinguée de celle qui donne accès à un support financier ou social, définition actuellement spécifique à chaque système national et qui requiert également un consensus au niveau du système de santé belge.

Importance de l'identification de tous les patients palliatifs, y compris les patients non oncologiques:

- Leurs besoins palliatifs étant souvent ignorés, les patients souffrant de pathologies chroniques à un stade avancé (e.a. une insuffisance cardiaque, une affection pulmonaire) doivent être identifiés durant le cours de leur maladie en tant que «patients palliatifs»;
- Les patients atteints de démence représentent une part importante et croissante des patients palliatifs à leur domicile (ou ce qui en tient lieu) : leurs besoins spécifiques et souvent non satisfaits exigent une évaluation précoce et une réponse adaptée de la part de professionnels de la santé spécialisés.

Importance de la formation des professionnels de la santé:

- Des cours de formation en soins palliatifs («formation de base») devraient figurer au programme de toutes les formations des professionnels de la santé et devraient également être proposés en tant que formation continue par les associations scientifiques;
- Le contenu de cette formation de base devrait inclure des matières principales communes à tous les programmes et qui englobent l'ensemble des besoins des patients, par exemple : la maîtrise des symptômes, les aptitudes en matière de communication, les problèmes sociaux, les besoins spirituels;

Importance d'une organisation de soins palliatifs solide :

- Le modèle de soins devrait être multidisciplinaire et conçu sur mesure pour chaque patient (préférences du patient, desiderata de la famille, état de santé, soutien social) ;
- Afin de prévenir leur épuisement et de permettre aux patients de rester chez eux lorsqu'ils ont exprimé cette préférence, les proches du malade constituent un groupe cible à inclure dans les modèles de soins à domicile ;
- La Belgique possède une vaste palette de structures de soins palliatifs. Toutefois, la part importante de patients désireux de rester chez eux et d'y mourir demande un renforcement des liens entre les différents lieux de prise en charge afin de proposer une continuité des soins au patient ;
- Des dossiers standardisés sont indispensables dans tous les lieux de prise en charge afin de consigner et de suivre la planification avancée des soins et l'endroit de préférence pour le décès.

Importance de l'enregistrement:

- L'enregistrement de l'activité palliative est requis pour tous les lieux qui bénéficient d'un financement spécifique pour la prise en charge des patients palliatifs, y compris les maisons de repos et de soins ;
- Cet enregistrement standardisé doit comprendre au minimum des données relatives au nombre de patients, à leur profil, au processus de soins et à terme, aux indicateurs de qualité relatifs à ce processus.

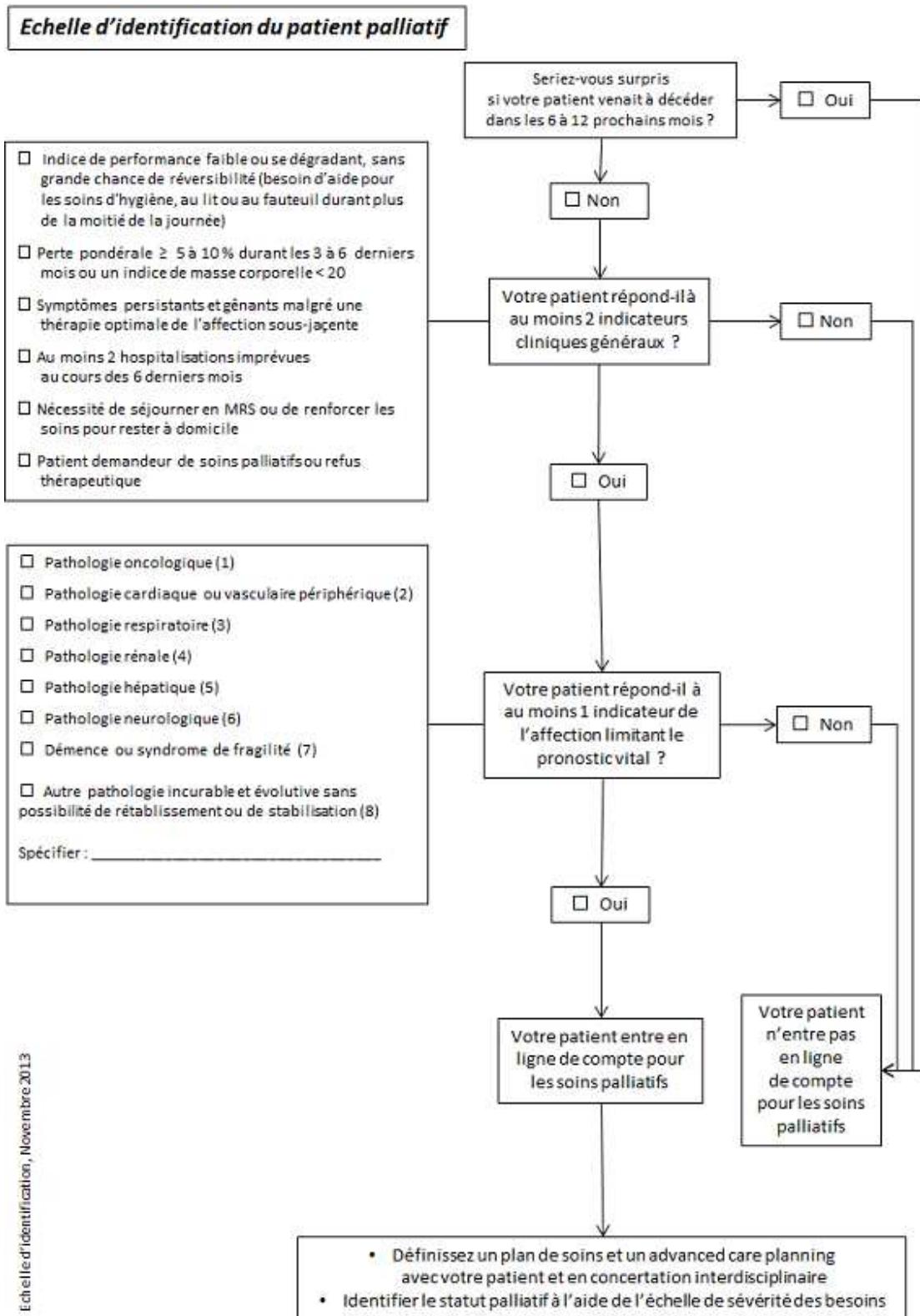
Coût des soins palliatifs:

- L'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs doit être encouragée explicitement à l'hôpital, vu les coûts moindres qui semblent engendrés par ce type d'intervention (par rapport à des soins classiques) et la meilleure adéquation entre ce modèle de soins et les besoins du patient. A cet effet, il est important de dépister systématiquement en hôpital les patients qui bénéficiaient d'une prise en charge de type palliatif ;

Besoins en matière de recherche:

- Identifier l'instrument le plus adéquat pour standardiser l'évaluation des besoins des patients palliatifs ;
- Expliquer la référence limitée et sélective vers les structures de soins palliatifs spécialisées de même que la sous-utilisation du « forfait » pour les patients en phase terminale ;
- Identifier les indicateurs de qualité disponibles dans le domaine des soins palliatifs (e.a. les résultats prochains d'une étude du NIVEL aux Pays-Bas).

ANNEXE 2 – Identification des patients palliatifs à l'aide du PICT



1. Pathologie oncologique

- Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale
- Contre indication à poursuivre un traitement oncologique ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique

2. Pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique

- Décompensation cardiaque NYHA III ou IV ou maladie des artères coronaires étendue et non traitable, et accompagnée d'une dyspnée ou d'une douleur thoracique survenant au repos ou au moindre effort
- Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable

3. Pathologie respiratoire

- Maladie respiratoire avec syndrome obstructif (VEMS < 30 %) ou restrictif (CV < 60 % et diffusion < 40 %) sévère, et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Indication d'une oxygénothérapie au long cours ($\text{PaO}_2 < 55 \text{ mm Hg}$ ou $\text{PaO}_2 < 60 \text{ mm Hg} + \text{HTAP}$)
- Insuffisance respiratoire nécessitant une ventilation ou contre indication à la ventilation

4. Pathologie rénale

- Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30 ml/min) accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- Arrêt ou refus de dialyse
- Insuffisance rénale compliquant une pathologie ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité

5. Pathologie hépatique

- Cirrhose avancée et compliquée durant les 12 derniers mois par une ascite réfractaire aux diurétiques ou une encéphalopathie hépatique ou un syndrome hépatorénal ou une péritonite bactérienne ou des hémorragies récidivantes sur varices
- Contre indication à la transplantation hépatique

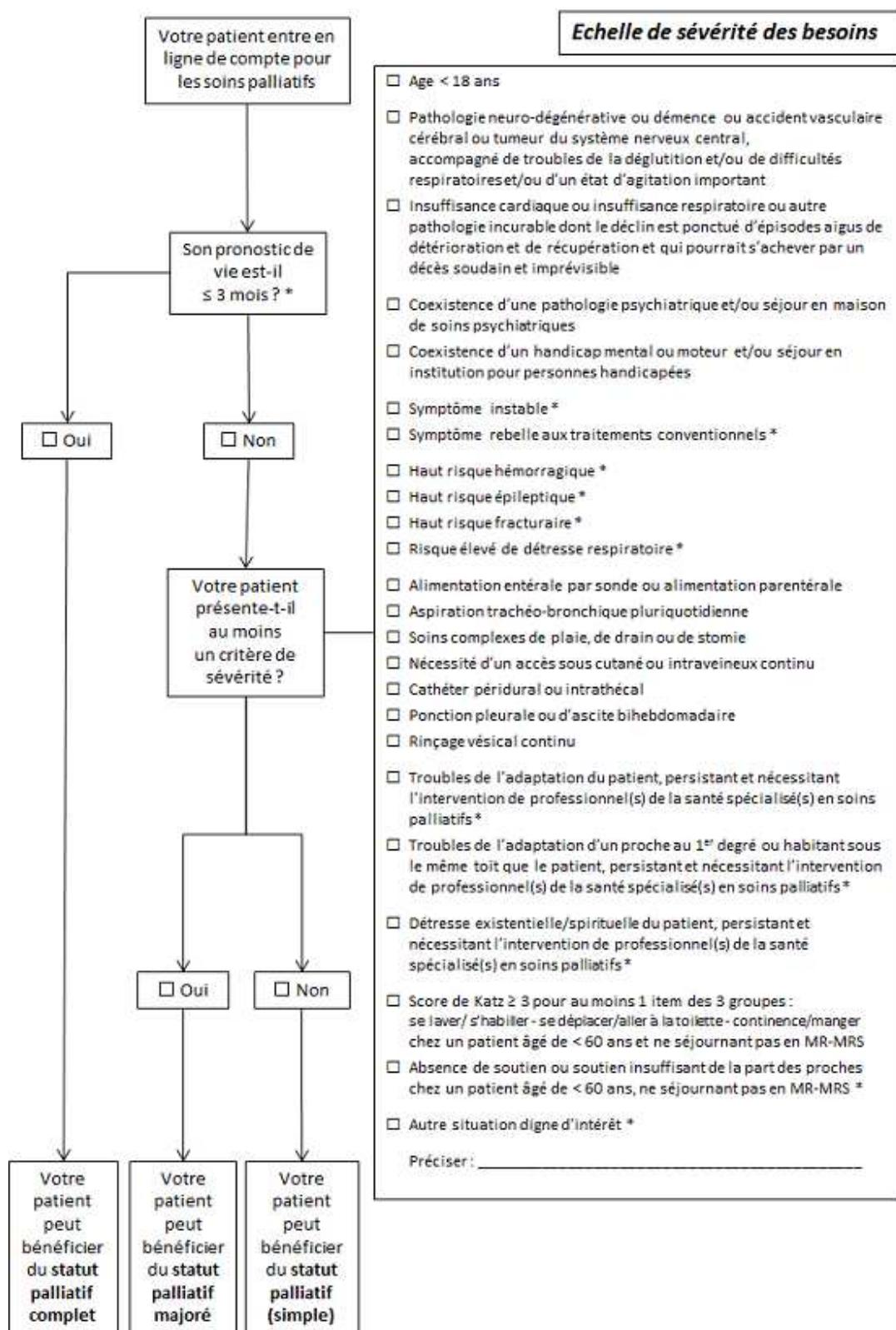
6. Pathologie neurologique

- Dégradation progressive des capacités fonctionnelles et/ou cognitives malgré une thérapie optimale
- Troubles de la parole avec difficulté croissante de communication et/ou troubles de la déglutition
- Pneumonies d'aspiration récidivantes et/ou dyspnée ou insuffisance respiratoire

7. Démence ou syndrome de fragilité

- Incapacité de se déplacer ou de s'habiller ou de manger sans assistance
- Incontinence urinaire et fécale
- Réduction volontaire de l'alimentation ou de l'hydratation et/ou malnutrition
- Incapacité à communiquer en utilisant le langage verbal et/ou interactions sociales limitées
- Fracture du fémur et/ou antécédent de chutes répétées
- Episodes fébriles récurrents ou infections recurrentes et/ou pneumonie d'aspiration

ANNEXE 3 – Arbre décisionnel pour la définition du statut palliatif



Echelle de sévérité, novembre 2013

ANNEXE 4 – Recommandations concernant l'offre de soins palliatifs pour les différentes structures en fonction du statut palliatif

Profil du patient	Domicile et autre lieu apparenté
Pronostic de vie > 3 mois	<p>Statut palliatif simple</p> <ul style="list-style-type: none"> Intervention éventuelle de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs Accès prioritaire à un centre de jour palliatif
Pronostic de vie > 3 mois + critères de sévérité <ul style="list-style-type: none"> Age < 18 ans Maladie neuro-dégénérative (démence, SLA, PKS, etc.), AVC, tumeur du SNC accompagnés de troubles de la déglutition, de troubles respiratoires et/ou d'une agitation Insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale et tout autre affection incurable dont l'évolution peut être imprévisible et longue Coexistence d'une maladie psychiatrique avec troubles de la personnalité ou d'un handicap sévère Risque médical sévère : hémorragie, dyspnée, fracture, épilepsie... Dépendance physique : score de Katz ≥ 3 pour au moins 1 item de chaque groupe : se laver/s'habiller, se déplacer/aller à la toilette, continence/manger Symptôme instable ou réfractaire aux traitements conventionnels Soins complexes : alimentation artificielle, trachéotomie, stomie, drain et plaie complexes, accès parentéral, périphérique et intrathécal continues, rinçage vésical continu... Troubles de l'adaptation (<i>coping</i>) du patient ou des proches. Vulnérabilité sociale : isolement, conjoint âgé ou malade, suspicion de négligence ou de maltraitance, etc. Autres situations dignes d'intérêt traitées par le médecin-conseil de la mutualité 	<p>Statut palliatif majoré</p> <ul style="list-style-type: none"> Possibilité d'un congé palliatif pour les proches Renforcement des interventions du médecin et du personnel soignant de 1^{ère} ligne (avec remboursement majoré des prestations) ainsi que celles du logopède et de l'ergothérapeute pour certaines pathologies. Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne) Intervention recommandée de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifiques, de médicaments, d'aides familiales, etc. (avec forfait financier partiel destiné au patient) Intervention possible de gardes malades professionnels (avec remboursement partiel dans certaines situations) Accès prioritaire à un centre de jour palliatif, à un lit MRS court séjour, à une unité résidentielle, à un lit palliatif de long séjour
Pronostic de vie < 3 mois	<p>Statut palliatif complet</p> <ul style="list-style-type: none"> Possibilité d'un congé palliatif pour les proches Renforcement des interventions du médecin et du personnel soignant de 1^{ère} ligne (avec remboursement complet des prestations) ainsi que celles du logopède et de l'ergothérapeute pour certaines pathologies. Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne) Intervention recommandée de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifiques, de médicaments, d'aides familiales, etc. (avec forfait financier complet destiné au patient) Intervention possible de gardes malades professionnels (avec remboursement complet dans certaines situations) Accès prioritaire à un centre de jour palliatif, à une unité résidentielle

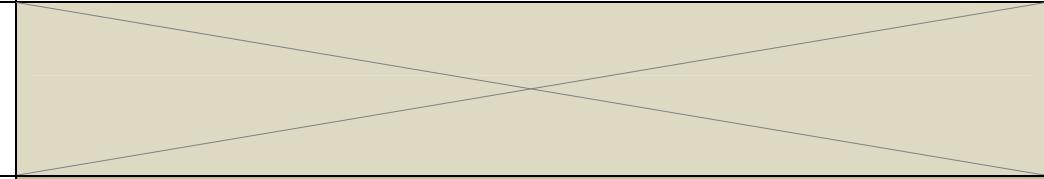
Profil du patient	Maison de soins psychiatriques
Pronostic de vie > 3 mois	
Pronostic de vie > 3 mois + critères de sévérité Etant donné qu'un patient palliatif résidant en maisons de soins psychiatriques a d'office au minimum un statut palliatif majoré, il n'est pas nécessaire de détailler ici les critères de sévérité...	<p>Statut palliatif majoré</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Renforcement des interventions du médecin (avec remboursement majoré des prestations) • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire avec l'équipe interne et le médecin • Intervention obligatoire du référent palliatif • Intervention recommandée de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs • Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifiques, de médicaments, et renforcement des interventions du personnel de l'institution (avec forfait financier partiel destiné à l'institution) • Accès à une unité résidentielle et à un lit palliatif de long séjour en l'absence d'alternatives
Pronostic de vie < 3 mois	<p>Statut palliatif complet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Renforcement des interventions du médecin (avec remboursement complet des prestations) • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire avec l'équipe et le médecin • Intervention obligatoire du référent palliatif • Intervention recommandée de l'équipe de multidisciplinaire 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs • Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifiques, de médicaments, et renforcement des interventions du personnel de l'institution (avec forfait financier complet destiné à l'institution) • Accès à une unité résidentielle en l'absence d'alternatives

Profil du patient	Institution pour personnes handicapées
Pronostic de vie > 3 mois	
<p>Pronostic de vie > 3 mois + critères de sévérité</p> <p>Etant donné qu'un patient palliatif résidant en institution pour personnes handicapées a d'office au minimum un statut palliatif majoré, il n'est pas nécessaire de détailler ici les critères de sévérité...</p>	<p>Statut palliatif majoré</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Renforcement des interventions du médecin et du personnel soignant de 1^{ère} ligne extérieur à l'institution (avec remboursement majoré des prestations) • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) • Intervention obligatoire du référent palliatif (pour les institutions de grande taille) • Intervention recommandée de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs • Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifiques, de médicaments, et renforcement des interventions du personnel de l'institution (avec forfait financier partiel destiné à l'institution) • Accès à une unité résidentielle et à un lit palliatif de long séjour en l'absence d'alternatives
Pronostic de vie < 3 mois	<p>Statut palliatif complet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Renforcement des interventions du médecin et du personnel soignant de 1^{ère} ligne extérieur à l'institution (avec remboursement complet des prestations) • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) • Intervention obligatoire du référent palliatif (pour les institutions de grande taille) • Intervention recommandée de l'équipe de multidisciplinaire 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs • Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifiques, de médicaments, et renforcement des interventions du personnel de l'institution (avec forfait financier complet destiné à l'institution) • Accès à une unité résidentielle en l'absence d'alternatives

Profil du patient	Maison de repos et de soins (MRS)
Pronostic de vie > 3 mois	<p>Statut palliatif simple</p> <ul style="list-style-type: none"> Intervention obligatoire du référent palliatif et concertation obligatoire entre le médecin coordinateur de la MRS et le médecin généraliste du patient Intervention éventuelle de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs
<p>Pronostic de vie > 3 mois + critères de sévérité</p> <ul style="list-style-type: none"> Maladie neuro-dégénérative (démence, SLA, PKS, etc.), AVC, tumeur du SNC accompagnés de troubles de la déglutition, de troubles respiratoires et/ou d'une agitation Insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale et tout autre affection incurable dont l'évolution peut être imprévisible et longue Coexistence d'une maladie psychiatrique avec troubles de la personnalité ou d'un handicap sévère Risque médical sévère : hémorragie, dyspnée, fracture, épilepsie... Symptôme instable ou réfractaire aux traitements conventionnels Soins complexes : alimentation artificielle, trachéotomie, stomie, drain et plaie complexes, accès parentéral, périphérique et intrathécale continues, rinçage vésical continu... Troubles de l'adaptation du patient ou des proches Autres situations dignes d'intérêt traitées par le médecin-conseil de la mutualité 	<p>Statut palliatif majoré</p> <ul style="list-style-type: none"> Possibilité d'un congé palliatif pour les proches Renforcement des interventions du médecin (avec remboursement majoré des prestations) Renforcement des interventions diurnes et nocturnes du personnel soignant de la MRS, de même que celles du kinésithérapeute, du logopède et de l'ergothérapeute pour certaines pathologies ; Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifique ; Intervention obligatoire du référent palliatif et concertation avec le médecin coordinateur de la MRS avec participation aux réunions de réévaluation (avec % forfait palliatif partiel destiné à la MRS) Mise à disposition de médicaments (avec % forfait financier partiel destiné au patient) Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) Intervention éventuelle de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs Accès à une unité résidentielle et à un lit palliatif de long séjour en l'absence d'alternatives
Pronostic de vie < 3 mois	<p>Statut palliatif complet</p> <ul style="list-style-type: none"> Possibilité d'un congé palliatif pour les proches Renforcement des interventions du médecin (avec remboursement complet des prestations) Renforcement des interventions diurnes et nocturnes du personnel soignant de la MRS, de même que celles du kinésithérapeute, du logopède et de l'ergothérapeute pour certaines pathologies ; Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifique ; Intervention obligatoire du référent palliatif et du médecin coordinateur de la MRS avec participation aux réunions de réévaluation (avec % forfait palliatif complet destiné à la MRS) Mise à disposition de médicaments (avec % forfait financier complet destiné au patient) Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) Intervention éventuelle de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs Accès à une unité résidentielle en l'absence d'alternatives

Profil du patient	Maison de repos pour personnes âgées (uniquement MRPA sans lits MRS)
Pronostic de vie > 3 mois	<p>Statut palliatif simple</p> <ul style="list-style-type: none"> Intervention éventuelle de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs Accès possible à un centre de jour palliatif
Pronostic de vie > 3 mois + critères de sévérité <ul style="list-style-type: none"> Maladie neuro-dégénérative (démence, SLA, PKS, etc.), AVC, tumeur du SNC accompagnés de troubles de la déglutition, de troubles respiratoires et/ou d'une agitation Insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale et tout autre affection incurable dont l'évolution peut être imprévisible et longue Coexistence d'une maladie psychiatrique avec troubles de la personnalité ou d'un handicap sévère Risque médical sévère : hémorragie, dyspnée, fracture, épilepsie... Symptôme instable ou réfractaire aux traitements conventionnels Soins complexes : alimentation artificielle, trachéotomie, stomie, drain et plaie complexes, accès parentéral, péridural et intrathécal continues, rinçage vésical continu... Troubles de l'adaptation du patient ou des proches Autres situations dignes d'intérêt traitées par le médecin-conseil de la mutualité. 	<p>Statut palliatif majoré</p> <ul style="list-style-type: none"> Possibilité d'un congé palliatif pour les proches Renforcement des interventions des professionnels de soins de 1^{ère} ligne extérieure à la MRPA : médecin, kinésithérapeute, logopède et ergothérapeute pour certaines pathologies (avec remboursement majoré des prestations) Intervention possible d'une infirmière de 1^{ère} ligne extérieure à la MRPA (avec remboursement majoré des prestations) Renforcement des interventions diurnes et nocturnes du personnel soignant de la MRPA ; Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifique (avec % forfait palliatif partiel destiné à la MRPA) Mise à disposition de médicaments (avec % forfait financier partiel destiné au patient) Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) Intervention recommandée de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs Accès possible à une unité résidentielle, un lit palliatif de long séjour et à un centre de jour palliatif
Pronostic de vie < 3 mois	<p>Statut palliatif complet</p> <ul style="list-style-type: none"> Possibilité d'un congé palliatif pour les proches Renforcement des interventions des professionnels de soins de 1^{ère} ligne extérieure à la MRPA : médecin, kinésithérapeute, logopède et ergothérapeute pour certaines pathologies (avec remboursement complet des prestations) Intervention possible d'une infirmière de 1^{ère} ligne extérieure à la MRPA (avec remboursement complet des prestations) Renforcement des interventions diurnes et nocturnes du personnel soignant de la MRPA ; Mise à disposition d'un dispositif et d'un matériel de soins spécifique (avec % forfait palliatif complet destiné à la MRPA) Mise à disposition de médicaments (avec % forfait financier complet destiné au patient) Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) Intervention recommandée de l'équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne et/ou du psychologue attaché à la plateforme de soins palliatifs Accès possible à une unité résidentielle et à un centre de jour palliatif

Profil du patient	Unité résidentielle de soins palliatifs
Pronostic de vie > 3 mois	
<p>Pronostic de vie > 3 mois + critères de sévérité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Age : < 60 ans • Maladie neuro-dégénérative (démence, SLA, PKS, etc.), AVC, tumeur du SNC accompagnés de troubles de la déglutition, de troubles respiratoires et/ou d'une agitation • Insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale et tout autre affection incurable dont l'évolution peut être imprévisible et longue • Coexistence d'une maladie psychiatrique avec troubles de la personnalité ou d'un handicap sévère • Risque médical sévère : hémorragie, dyspnée, fracture, épilepsie... • Dépendance physique : score de Katz ≥ 3 pour au moins 1 item de chaque groupe : se laver/s'habiller, se déplacer/aller à la toilette, continence/manger • Symptôme instable ou réfractaire aux traitements conventionnels • Soins complexes : alimentation artificielle, trachéotomie, stomie, drain et plaie complexes, accès parentéral, périphérique et intrathécal continues, rinçage vésical continu... • Troubles de l'adaptation du patient ou des proches • Vulnérabilité sociale : isolement, conjoint âgé ou malade, suspicion de négligence ou de maltraitance, etc • Autres situations dignes d'intérêt traitées par le médecin-conseil de la mutualité. 	<p>Statut palliatif majoré</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Possibilité d'un séjour à durée limité visant à résoudre le problème (soulager un symptôme, offrir un répit à l'entourage, chercher un lieu de séjour où le patient pourrait être accompagné jusqu'à son décès, etc.) • Intervention éventuelle d'un psychologue, assistant social, logopède et ergothérapeute internes à l'institution et spécifiquement formés aux soins palliatifs • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) • Facilité d'accès à un lit palliatif de long séjour, un lit MRS court séjour et retour possible au domicile avec le soutien d'un centre de jour palliatif
Pronostic de vie < 3 mois	<p>Statut palliatif complet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Possibilité d'un séjour à durée illimitée visant à accompagner le patient jusqu'à son décès • Intervention éventuelle d'un psychologue, assistant social, logopède et ergothérapeute internes à l'institution et spécifiquement formés aux soins palliatifs (avec remboursement des prestations) • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution)

Profil du patient	Lits palliatifs de long séjour (structure et fonctionnement à définir)
Pronostic de vie > 3 mois	
Pronostic de vie > 3 mois + critères de sévérité <ul style="list-style-type: none"> • Age < 60 ans • Maladie neuro-dégénérative (démence, SLA, PKS, etc.), AVC, tumeur du SNC accompagnés de troubles de la déglutition, de troubles respiratoires et/ou d'une agitation • Insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale et tout autre affection incurable dont l'évolution peut être imprévisible et longue • Coexistence d'une maladie psychiatrique avec troubles de la personnalité ou d'un handicap sévère • Risque médical sévère : hémorragie, dyspnée, fracture, épilepsie... • Symptôme instable ou réfractaire aux traitements conventionnels • Soins complexes : alimentation artificielle, trachéotomie, stomie, drain et plaie complexes, accès parentéral, périphérique et intrathécal continues, rinçage vésical continu... • Troubles de l'adaptation du patient ou des proches • Autres situations dignes d'intérêt traitées par le médecin-conseil de la mutualité. 	<p>Statut palliatif majoré</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Possibilité d'un séjour à durée illimitée visant à accompagner le patient jusqu'à son décès • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) • Accès possible à une unité résidentielle, et retour possible au domicile avec le soutien d'un centre de jour palliatif
Pronostic de vie < 3 mois	<p>Statut palliatif complet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Possibilité d'un séjour à durée illimitée visant à accompagner le patient jusqu'à son décès • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) • Accès possible à une unité résidentielle, et retour possible au domicile avec le soutien d'un centre de jour palliatif

Profil du patient	Tout service hospitalier
Pronostic de vie > 3 mois	<p>Statut palliatif simple</p> <ul style="list-style-type: none"> • Signalement obligatoire du statut palliatif dans le dossier du patient • Intervention obligatoire du référent palliatif du service hospitalier • Intervention éventuelle de l'équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière • Accès possible à un centre de jour palliatif en fonction d'un retour au domicile
Pronostic de vie > 3 mois + critères de sévérité <ul style="list-style-type: none"> • Age < 60 ans • Maladie neuro-dégénérative (démence, SLA, PKS, etc.), AVC, tumeur du SNC accompagnés de troubles de la déglutition, de troubles respiratoires et/ou d'une agitation • Insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale et tout autre affection incurable dont l'évolution peut être imprévisible et longue • Coexistence d'une maladie psychiatrique avec troubles de la personnalité ou d'un handicap sévère • Risque médical sévère : hémorragie, dyspnée, fracture, épilepsie... • Dépendance physique : score de Katz ≥ 3 pour au moins 1 item de chaque groupe : se laver/s'habiller, se déplacer/aller à la toilette, continence/manger • Symptôme instable ou réfractaire aux traitements conventionnels • Soins complexes : alimentation artificielle, trachéotomie, stomie, drain et plaie complexes, accès parentéral, périphérique et intrathécal continues, rinçage vésical continu... • Troubles de l'adaptation du patient ou des proches • Vulnérabilité sociale : isolement, conjoint âgé ou malade, suspicion de négligence ou de maltraitance, etc. • Autres situations dignes d'intérêt traitées par le médecin-conseil de la mutualité 	<p>Statut palliatif majoré</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Possibilité d'allonger le séjour hospitalier sans répercussions négatives pour l'institution (pour soulager un symptôme, offrir un répit à l'entourage, chercher un lieu de séjour où le patient pourrait être accompagné jusqu'à son décès) • Renforcement des interventions du personnel médical et soignant du service hospitalier ; Intervention éventuelle d'un assistant social, logopède et ergothérapeute internes à l'institution et spécifiquement formés aux soins palliatifs (avec forfait palliatif partiel destiné à l'institution) • Signalement obligatoire du statut palliatif dans le dossier du patient • Intervention obligatoire du référent palliatif du service hospitalier • Intervention recommandée de l'équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) • Facilité d'accès à une unité palliative, un lit palliatif de long séjour, un lit MRS court séjour, et retour possible au domicile avec le soutien d'un centre de jour palliatif
Pronostic de vie < 3 mois	<p>Statut palliatif complet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Possibilité d'allonger le séjour hospitalier sans répercussions négatives pour l'institution (pour soulager un symptôme, offrir un répit à l'entourage, chercher un lieu de séjour où le patient pourrait être accompagné jusqu'à son décès) • Renforcement des interventions du personnel médical et soignant du service hospitalier ; Intervention éventuelle d'un assistant social, logopède et ergothérapeute internes à l'institution et spécifiquement formés aux soins palliatifs (avec forfait palliatif complet destiné à l'institution) • Signalement obligatoire du statut palliatif dans le dossier du patient • Intervention obligatoire du référent palliatif du service hospitalier • Intervention recommandée de l'équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) • Possibilité de séjourner en chambre seule (avec accompagnant) sans supplément • Facilité d'accès à une unité résidentielle, et retour possible au domicile avec le soutien d'un centre de jour palliatif

Profil du patient	Centre de jour palliatif
Pronostic de vie > 3 mois	<p>Statut palliatif simple</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accès aux activités (avec remboursement complet des prestations) pour les patients à domicile et en MRPA • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution)
Pronostic de vie > 3 mois + critères de sévérité <ul style="list-style-type: none"> • Age < 60 ans • Maladie neuro-dégénérative (démence, SLA, PKS, etc.), AVC, tumeur du SNC accompagnés de troubles de la déglutition, de troubles respiratoires et/ou d'une agitation • Insuffisance cardiaque ou respiratoire terminale et tout autre affection incurable dont l'évolution peut être imprévisible et longue • Coexistence d'une maladie psychiatrique avec troubles de la personnalité ou d'un handicap sévère • Risque médical sévère : hémorragie, dyspnée, fracture, épilepsie... • Dépendance physique : score de Katz ≥ 3 pour au moins 1 item de chaque groupe : se laver/s'habiller, se déplacer/aller à la toilette, continence/manger • Symptôme instable ou réfractaire aux traitements conventionnels • Soins complexes : alimentation artificielle, trachéotomie, stomie, drain et plaie complexes, accès parentéral, péridurale et intrathécale continues, rinçage vésical continu... • Troubles de l'adaptation du patient ou des proches • Vulnérabilité sociale : isolement, conjoint âgé ou malade, suspicion de négligence ou de maltraitance, etc. • Autres situations dignes d'intérêt traitées par le médecin-conseil de la mutualité 	<p>Statut palliatif majoré</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Accès aux activités (avec remboursement complet des prestations) • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) • Accès possible à une unité résidentielle, un lit palliatif de long séjour, un lit MRS court séjour
Pronostic de vie < 3 mois	<p>Statut palliatif complet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'un congé palliatif pour les proches • Accès aux activités (avec remboursement complet des prestations) • Réévaluation systématique des besoins du patient par la tenue d'une réunion multidisciplinaire (avec code spécifique destiné aux participants prestataires de soins de 1^{ère} ligne extérieurs à l'institution) • Accès possible à une unité résidentielle

REMARQUES

- Pour chaque structure, le but est principalement d'ouvrir la porte aux soins palliatifs (le début est toujours difficile). Dans une phase de développement d'une mentalité favorable à des soins palliatifs, tout chevauchement peut être pertinent, mais au final, il convient d'éviter un double financement, p. ex. offre de soins en centre de jour dans les soins réguliers en MRS, offre d'interventions de 2^{ème} ligne de l'EAM en MRS/MRPA.
- Si la différence entre le statut palliatif majoré et le statut palliatif complet peut parfois paraître ambiguë, l'objectif reste néanmoins, dans tous les cas, de pouvoir les appliquer aux patients nécessitant des soins accrus depuis déjà plus de trois mois. Dans le secteur des soins à domicile, l'évolution du PPS (Palliative Performance Score) peut servir à cette fin.
- Les référents palliatifs à l'hôpital sont des infirmiers présents dans chaque service qui sont sensibilisés et formés aux soins palliatifs. Ils jouent un rôle important dans le refus de l'acharnement thérapeutique. La disponibilité de ces personnes devrait devenir obligatoire...
- L'accès à un centre de jour palliatif en MRPA vise à garder le patient dans l'établissement avec ce mode de soins, ou à soutenir son transfert de l'hôpital à son domicile.
- Ceci est la vision des organisations de professionnels en soins palliatifs ; la notion de soins globaux est inhérente à la vision des soins palliatifs. Le plus difficile consiste sans doute à fixer des priorités. Nous sommes disposés à collaborer, après calcul par des experts financiers.

Tout cela souligne la nécessité d'un vade-mecum adéquat pour la mise en service de ces soins palliatifs globaux.

ANNEXE 5 - Protocol de recherche relatif à l'identification du patient palliatif et l'évaluation de ses besoins

Dr M. Desmedt

Introduction

Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), «les soins palliatifs 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». L'OMS souligne l'intérêt d'intervenir tôt dans le décours de la maladie et de proposer ces soins à tous les patients atteints d'une maladie incurable et évolutive (*Organisation Mondiale de la Santé 2002*).

En Belgique, un rapport du Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE) insiste sur la nécessité d'identifier tous les malades susceptibles de bénéficier de mesures palliatives. Il suggère de distinguer le « statut palliatif » du « statut terminal » et recommande de centrer l'approche palliative sur les besoins du patient plutôt que sur son pronostic de vie ou sur la nature de son affection. Le KCE relève aussi des lacunes dans l'information des malades et dans la prise en charge des besoins des patients souffrant de pathologies non cancéreuses (*Keirse 2009*).

Suite à ce rapport et à la demande de Madame Laurette Onkelinx, Ministre Fédéral des Affaires Sociales et de la Santé Publique, la Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins Palliatifs a chargé les trois fédérations belges de soins palliatifs d'élaborer une définition du « patient palliatif » visant à adapter l'offre au besoin. L'objectif du projet est de mettre à la disposition des équipes soignantes des outils pour identifier les patients palliatifs et évaluer leurs besoins spécifiques. Cette démarche permettra de repérer un plus grand nombre de malades, d'élaborer un plan de soins tenant compte de la situation médicale et de leur choix personnel, et d'adapter ce plan à la sévérité de leurs besoins. A terme, nous espérons aboutir à une amélioration de la qualité des

soins de fin de vie avec une réduction du nombre d'hospitalisations en urgence, d'admissions en réanimation et une augmentation du nombre de décès à domicile.

Les outils

1. L'échelle d'identification du patient palliatif (annexe 1)

Introduction

Il n'existe pas de définition opérationnelle permettant de distinguer les patients palliatifs des autres malades (*Keirse 2009*).

Nous avons, de ce fait, recherché dans la littérature médicale quels instruments pouvaient aider les soignants à repérer ces patients. Le Palliative Prognostic Score (PaP) (*Maltoni 1999*), le Palliative Prognostic Index (PPI) (*Morita 2001*) et le Palliative Performance Scale (PPS) (*Anderson 1996*) sont utiles pour repérer la phase terminale de la maladie.

En proposant au soignant de se demander «s'il serait surpris que le malade décède dans un proche avenir», Lynn les invite à envisager le projet de soins plutôt que la durée du temps restant à vivre (*Lynn 1996*). Cette «question surprise» (QS) a été utilisée avec certain succès chez des patients atteints de pathologies variées (*Moss 2008, Moss 2010, Gomez 2012*). Elle a été associée, dans le Prognostic Indicator Guidance (PIG) (*NGSF 2013*), à d'autres facteurs cliniques, pour identifier les patients palliatifs et améliorer la qualité de leur prise en charge (*Hughes 2010*). Murray s'est inspiré du PIG pour créer le Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) (*Boyd 2010*). Cet outil se distingue par sa simplicité et sa facilité d'utilisation. Il a servi de base à l'élaboration d'une échelle espagnole (NECPAL tool) (*Gomez 2012*) et de l'échelle belge.

Intérêt et descriptif de l'échelle belge

L'échelle d'identification du patient palliatif a été conçue pour identifier un plus grand nombre de patients palliatifs qu'actuellement. Elle permet de repérer le malade plus tôt, quel que soit la nature de son affection ou de son lieu de séjour. Elle n'est pas destinée à estimer la survie du patient et ne vise ni à rejeter les mesures curatives dont le malade pourrait encore bénéficier, ni à imposer l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs.

L'outil comporte 3 parties :

1. La question surprise « *Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?* » fondée sur l'intuition du clinicien et intégrant des facteurs de comorbidité, des facteurs sociaux et autres.
2. Des indicateurs cliniques généraux évaluant en 6 points la fragilité du malade : le déclin fonctionnel, le déficit nutritionnel, le recours accru aux structures de soins de l'hôpital et du domicile, la persistance d'une symptomatologie gênante et le souhait de la part du patient d'un projet palliatif.
3. Des indicateurs cliniques spécifiques appréciant l'incurabilité, l'évolutivité et la sévérité de 7 types de pathologies : (1) les pathologies oncologiques ; (2) les pathologies cardiaques et vasculaires périphériques ; (3) les pathologies respiratoires ; (4) les pathologies rénales ; (5) les pathologies hépatiques ; (6) les pathologies neurologiques ; (7) les démences et le syndrome de fragilité. Aucun indicateur, ni pathologie n'a été ajouté à ceux figurant dans la dernière version du SPICT afin de préserver sa simplicité et son caractère convivial. L'échelle belge laisse toutefois l'évaluateur libre d'inclure une autre pathologie que celles citées dans l'outil (8), afin qu'aucun patient ne soit oublié.

Une réponse négative à la QS (QS-) associée à la présence de 2 critères généraux et d'1 critère spécifique conduit à l'identification du patient comme « entrant en ligne de compte pour bénéficier des soins palliatifs ».

L'échelle de sévérité des besoins (annexe 2)

Introduction

La législation belge actuelle réserve le «statut palliatif» et les mesures qui l'accompagnent aux patients souffrant d'une affection irréversible, dont l'évolution est défavorable et le pronostic vital inférieur à 3 mois (*INAMI 2013*). Certains malades dont l'espérance de vie est supérieure, présentent pourtant des besoins aussi sévères que les personnes mourantes (*Keirse 2009*). Aucun outil ne définit de façon univoque leur profil mais une série de facteurs alourdisant la prise en charge des personnes en fin de vie, sont décrits dans la littérature. Après les avoir validés auprès de plusieurs

groupes de professionnels impliqués dans les soins palliatifs, nous les avons intégrés dans un outil.

Intérêt et descriptif de l'échelle

L'échelle de sévérité des besoins s'adresse aux patients qui sont identifiés comme «entrant en ligne de compte pour bénéficier des soins palliatifs». Elle mesure la sévérité de leurs besoins en fonction de leur pronostic de vie et d'un ensemble de facteurs liés à l'âge du patient, à la lourdeur de la pathologie incurable, à la présence d'une comorbidité, à la gravité du tableau clinique, à la complexité de la thérapeutique, à la fragilité de l'entourage et au lieu de séjour.

Lorsqu'un patient est identifié comme «palliatif», le soignant détermine son pronostic de vie, éventuellement à l'aide d'un outil (PPS, PPI ou PaP). Les patients dont le pronostic est inférieur à 3 mois, bénéficient tous du « statut palliatif complet » et des soins les plus soutenus possibles. Si le pronostic est supérieur à 3 mois, les patients qui remplissent au moins à 1 facteur de sévérité reçoivent un « statut palliatif majoré », les autres obtiennent un « statut palliatif simple ».

Le protocole de recherche

La recherche se déroulera en deux phases : la première vise à valider les échelles, la seconde à évaluer la prévalence de patients palliatifs et la répartition dans les 3 statuts.

Phase I : Validation des échelles

Objectif

La validation des deux échelles portera uniquement sur l'apparence et le contenu des échelles (*face and content validity*). Les médecins, futurs utilisateurs, seront interrogés sur la pertinence et l'adéquation des items, sur leur représentativité et leur exhaustivité, sur la clarté et la compréhensibilité des énoncés, sur la facilité et la durée d'administration des deux outils, sur leur présentation et leur format. Les résultats permettront de s'assurer de l'applicabilité des échelles à une pratique quotidienne.

Pré-test

Avant d'entamer la première phase de l'étude, les deux échelles feront l'objet d'un pré-test. Seize médecins (2 oncologues, 2 pneumologues, 2 gastro-entérologues, 2 néphrologues, 2 cardiologues, 2 neurologues, 2 gériatres et 2 médecins généraliste) recrutés par contact interpersonnel et n'ayant pas participé à l'élaboration des outils, seront invités à en prendre connaissance et à les tester auprès de quelques patients. Ils s'exprimeront ensuite, lors d'une entrevue individuelle avec les coordinateurs, sur la forme, le contenu et l'utilité perçue des deux échelles, afin de les améliorer en vue de la validation à plus grande échelle.

Sélection et taille de l'échantillon

Un total de 80 médecins prendra part à la recherche. Au vu de l'hétérogénéité de la population palliative, l'échantillon inclura 10 médecins généralistes, 10 médecins oncologues, 10 médecins cardiologues, 10 médecins pneumologues, 10 médecins néphrologues, 10 médecins gastro-entérologues, 10 médecins neurologues et 10 médecins gériatres. Les praticiens proviendront des 3 régions du pays et seront recrutés dans une dizaine d'institutions hospitalières pour les spécialistes, et par l'intermédiaire de la Société Scientifique de Médecine Générale et Domus Medica pour les généralistes.

Chaque médecin testera les deux outils auprès de 5 (médecin généraliste) à 10 (médecin spécialiste) patients hospitalisés ou ambulants, et pour lesquels la réponse à la QS est négative. Le type de pathologie incurable sera imposé aux oncologues (pathologie oncologique), aux cardiologues (pathologie cardiaque ou vasculaire périphérique), aux pneumologues (pathologie respiratoire), aux néphrologues (pathologie rénale), aux gastro-entérologues (pathologie hépatique), aux neurologues (pathologie neurologique) et aux gériatres (démence ou syndrome de fragilité) afin d'évaluer, au plus vite, l'échelle dans son entièreté. Les médecins généralistes seront libres d'inclure des patients présentant n'importe quelle affection incurable.

Les deux outils seront ainsi testés auprès d'un total de 700 patients pour lesquels la réponse à la question surprise est négative : 100 patients atteints d'une pathologie oncologique, 100 patients atteints d'une pathologie cardiaque ou vasculaire

péphérique, 100 patients atteints d'une pathologie respiratoire, 100 patients atteints d'une pathologie rénale, 100 patients atteints d'une pathologie hépatique, 100 patients atteints d'une pathologie neurologique, 100 patients atteints d'une démence ou présentant un syndrome de fragilité et 50 patients dont la nature de la pathologie incurable n'est pas prédéterminée. La taille définitive des échantillons sera calculée par un statisticien.

Collecte et analyse des données

A partir d'un jour J, les médecins participants appliqueront les deux échelles aux 5 (médecins généralistes) ou 10 (médecins spécialistes) malades consécutifs, remplissant les critères d'inclusions (QS -, type de pathologie). Pour chaque patient, ils examineront tous les critères le concernant, indiqueront s'ils sont remplis ou non et rempliront une grille d'applicabilité des outils.

Deux chercheurs seront chargés d'informer les médecins participants de l'objectif de l'étude. Ils leur remettront les deux échelles, une fiche d'utilisation (lexique) et des grilles d'évaluation. Ces documents seront remplis après chaque inclusion de malade et récupérés en fin d'étude.

Les données seront traitées et analysées par les coordinateurs de l'étude avec l'aide d'un épidémiologiste statisticien, avant d'être soumise à un groupe d'experts désignés par les trois fédérations belges et par la Cellule Fédérale d'Evaluation de Soins Palliatifs.

Les échelles seront modifiées en conséquence. Les versions corrigées seront utilisées dans la phase suivante de la recherche, après une nouvelle validation en cas de changement majeur.

Considérations éthiques

L'approbation du comité d'éthique de l'une des institutions hospitalières participantes à l'étude sera demandée. L'anonymat des patients sera garanti.

Limites

Cette étude ne fournira aucun renseignement sur la validité de construit, la fiabilité, la cohérence interne et la sensibilité au changement des échelles. Cela demanderait de travailler de façon prospective, de réaliser des tests inter-juges et une étude

longitudinale de cohorte, avec les contraintes organisationnelles inhérentes à ce type d'enquête.

Phase II : Estimation de la prévalence

Objectifs

La phase II de la recherche consiste à réaliser une étude épidémiologique descriptive, observationnelle, à caractère transversal afin de disposer d'un état des lieux permettant au pouvoir public d'adapter les actions en matière de soutien aux patients en fin de vie.

L'étude répondra aux objectifs suivants :

- Estimer, à l'aide de l'échelle d'identification, la prévalence des « patients palliatifs » dans 3 lieux de séjour : l'hôpital, les maisons de repos (MR) et les maisons de repos et de soins (MRS) et le domicile.
- Estimer, à l'aide de l'échelle de sévérité des besoins, la distribution de patients dans les statuts palliatif, palliatif majoré et palliatif complet.
- Décrire les caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients palliatifs en fonction de leur lieu de séjour et de leur statut

Une étude complémentaire réalisée dans les structures spécialisées en soins palliatifs donnera des indications sur le statut des malades pris en charge par ces services, avant l'implémentation de la nouvelle politique de soins.

Population d'étude, échantillonnage et recrutement

- *A l'hôpital* : La population éligible est celle des patients qui occupent un C, D, G ou Sp général (sauf palliatif) à J₁. Cinq mille lits répartis dans une quinzaine d'hôpitaux, seront inclus afin d'identifier un minimum de 250 patients palliatifs³. Les hôpitaux seront choisis aléatoirement dans la liste établie par le SPF Santé Publique et randomisée en fonction de leur catégorie et de leur situation géographique.
- *En institutions pour personnes âgées* : La population éligible est celle des résidents qui occupent un lit MRPA ou MRS à J₁. Cinq mille lits répartis dans une soixantaine

• ³ 9,4 patients palliatifs pour 100 patients hospitalisés ; 72 % des patients palliatifs avec survie < 1 an ; occupation moyenne des lits : 75 %.

d'institutions, seront inclus afin d'identifier un minimum de 250 patients palliatifs⁴. Les institutions seront choisies aléatoirement dans la liste établie par l'INAMI et randomisée en fonction de leur situation géographique.

- *A domicile* : La population éligible est celle des malades qui séjournent à domicile, en résidence service et qui consultent leur médecin généraliste à son cabinet ou chez eux, du J₁ au J₅. Quinze mille contacts/patients effectués par 200 médecins généralistes seront inclus afin d'identifier un minimum de 100 patients palliatifs⁵. Les médecins généralistes seront choisis à partir des cercles médicaux et randomisés en fonction de leur lieu d'exercice.
- *Dans les structures spécialisées en soins palliatifs* : La population éligible est celle des patients qui occupent un lit Sp palliatif (S4) ou qui sont pris en charge par une équipe de 2^{ème} ligne à domicile à J₁. Cents vingt lits S4 répartis dans une quinzaine d'unités résidentielles et 5 équipes de 2^{ème} ligne seront inclus afin d'identifier un minimum de 200 patients palliatifs⁶.

La taille des échantillons établie sur base des statistiques nationales, des résultats de l'étude conduite par le KCE et des données disponibles dans la littérature sera précisée par un statisticien.

Déroulement de l'étude, collecte et analyse des données

Pour chaque patient inclus dans l'étude, le médecin référent répondra à la question surprise de l'échelle d'identification. Si la réponse est négative (QS -), il vérifiera si le patient remplit au moins 2 indicateurs généraux et 1 indicateur spécifique et répondra à un questionnaire explorant les principales caractéristiques sociodémographiques et médicales du malade. Seuls les patients identifiés comme « *entrant en ligne de compte pour les soins palliatifs* » seront soumis à l'échelle de sévérité. Leur pronostic vital sera évalué et s'il est supérieur à 3 mois, le médecin vérifiera si le malade répond à au moins 1 critère de sévérité.

- ⁴ 4,3 patients palliatifs pour 100 résidants avec risque important de sous-estimation ; occupation des lits : 100 %.
- ⁵ 5 à 10 patients palliatifs pour 750 patients par an et par médecin généraliste ; 15 contacts-patients par jour et par médecin généraliste.
- ⁶ 100 patients soignés dans une unité résidentielle + 100 patients soignés par une équipe de 2^{ème} ligne.

Deux chercheurs formés à l'utilisation des échelles seront chargés de recruter, d'informer et d'aider les médecins référents à remplir les échelles, avant de les collecter et d'encoder les données.

- *A l'hôpital* : Après avoir obtenu l'accord de participation de la part de la direction et des médecins chargés des services concernés, les chercheurs leur adresseront une lettre d'information décrivant l'objectif de l'étude, la méthodologie, les outils, le planning et leurs coordonnées. Ensuite, ils se rendront, un jour donné, dans chaque service, pour seconder les médecins hospitaliers dans leur travail d'inclusion des malades et collecter les documents.
- *En institutions pour personnes âgées* : Après avoir obtenu l'accord de participation de la direction, du médecin coordinateur et/ou infirmier(e) chef, les chercheurs leur adresseront une lettre d'information décrivant l'objectif de l'étude, la méthodologie, les outils, le planning et leurs coordonnées. Ensuite, ils se rendront, un jour donné, dans l'institution, pour seconder le médecin coordinateur et l'infirmière chef dans leur travail d'inclusion des malades et collecter les documents. Si le médecin coordinateur ou l'infirmière ne disposent pas des données nécessaires pour inclure le patient, ils les récolteront auprès du médecin traitant et enverront les documents manquants aux enquêteurs.
- *A domicile* : Après obtenu l'accord de participation des médecins généralistes proposés par les cercles, les chercheurs leur adresseront une lettre d'information décrivant l'objectif de l'étude, la méthodologie, les outils, le planning et leurs coordonnées. A l'occasion d'un deuxième rendez-vous téléphonique, ils vérifieront la participation des médecins, répondront à leurs questions concernant l'étude et l'administration des échelles, fixeront avec eux un planning d'inclusion et les informeront de l'envoi prochain des documents nécessaires à l'inclusion des malades. Un troisième contact téléphonique sera pris au deuxième jour de l'enquête pour s'assurer que le médecin a bien débuté l'inclusion des malades et répondre à ses questions et lui rappeler de renvoyer les échelles remplies.
- *Dans les structures spécialisées en soins palliatifs* : Après avoir obtenu l'accord de participation de la part de la direction et du médecin et/ou infirmier(e) chef, les chercheurs leur adresseront une lettre d'information décrivant l'objectif de

l'étude, la méthodologie, les outils, le planning et leurs coordonnées. Ensuite, ils se rendront, un jour donné, dans chaque service, pour seconder le médecin et/ou infirmier(e) dans leur travail d'inclusion des malades et collecter les documents.

Les données encodées seront traitées et analysées par les coordinateurs de l'étude avec l'aide d'un épidémiologiste statisticien.

Considérations éthiques

L'approbation du comité d'éthique de l'une des institutions hospitalières participantes sera demandée. L'anonymat des patients sera garanti.

Limites

Cette enquête ne fournira aucun renseignement sur la population pédiatrique et sur celle séjournant dans des lieux très spécifiques comme les institutions pour personnes handicapées, les maisons de soins psychiatriques, les services hospitaliers de soins intensifs, de psychiatrie, d'obstétrique.

Elle permettra de connaître la proportion et le degré de sévérité des besoins des patients palliatifs séjournant à l'hôpital, à domicile et en maison de repos, à condition qu'un nombre suffisant de médecins (plus spécifiquement de médecins généralistes) accepte d'y participer. L'appui d'organismes influents en la matière, publics (SPF Santé Publique, INAMI) et privés (Fédérations de Soins Palliatifs, Société Scientifique de Médecine Générale, Domus Medica), devra être recherché.

Références

- Anderson F., Downing GM, Hill J. et al 1996. *Palliative Performance Scale : a new tool.* J Palliative Care; 12: 5-11.
- Boyd K, Murray SA 2010. *Recognising ad mananging key transitions in end of life care.* BMJ; 341: 649-652.
- Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C et al 2012. *Identifying patients with chronic conditions in need palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia.* BMJ Support Palliat Care published online December 14, 2012, doi 10.1136/bmjspcare-2012-000211.
- Hughes PM, Bath PA, Ahmed N et al 2010. *What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care ?* Palliat Med; 24: 68-78.
- INAMI 2013, <http://www.riziv.fgov.be/care/fr/palliativecare/index.htm#2>

- Keirse E, Beguin C, Desmedt M et al. 2009 *Organisation des soins palliatifs en Belgique*, KCE reports 115 B.
- Lynn J. 1996. Caring at the end of our lives. N Engl J Med; 335: 201-202.
- Maltoni M, Nanni O, Pirovano M et al. 1999. *Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients*. J Pain Symptom Manage; 17: 240-247.
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S et al 2001. *Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index*. Palliat Med; 15 : 419-24.
- Moss AH, Ganjoo J, Sharma S et al 2008. *Utility of the surprise question to identify dialysis patients with high mortality*. Clin J Am Soc Nephrol; 3: 1379-1384.
- Moss AH, Lunney JR, Culp Set al 2010. *Prognostic significance of the surprise question in cancer patients*. J Palliat Med; 13: 837-840.
- National Gold Standards Framework Centre, 2012. *Prognostic Indicator Guidance*. <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk>.
- Organisation mondiale de la santé, 2002. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd édition, Ed WH

ANNEXE 6 – Article de Timothy Quill

PERSPECTIVE

PEDIATRIC RESEARCH ON MEDICAL COUNTERMEASURES

anyone injured by research; and provisions must be made to engage communities throughout the course of research.

Routine preexposure prophylaxis in military personnel has resulted in observational studies of AVA in young adults, but additional data from adult populations — from dose-sparing studies, for example — are needed before pediatric testing can be ethically considered. With additional safety data, the level of risk to young adults could be inferred with increased statistical confidence. Such an inference, in turn, would influence a possible minimal-risk design of a series of age-deescalating safety and immunogenicity studies.

Sound science must always respect our ethical obligations to protect children from unnecessary risks. Medical countermeasure research warrants an ongoing national conversation to ensure an unwavering commitment to safeguard all children both from unacceptable risks in research and through research promoting their health and well-being.

Disclosure forms provided by the author are available with the full text of this article at NEJM.org.

From the Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, Washington, DC, and the Office of the President and Department of Political Science, University of Pennsylvania, Philadelphia.

This article was published on March 19, 2013, at NEJM.org.

1. White R. Anthrax vaccine trials for children: precautionary or premature? *Bioethics Forum*. May 22, 2012 (<http://www.thehastingscenter.org/Bioethicsforum/Post.aspx?id=5852>).

2. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Research involving children. Washington, DC: Department of Health, Education, and Welfare, 1977 (http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/Research_involving_children.pdf).

3. Code of Federal Regulations, Title 45, Public Welfare. Department of Health and Human Services. Part 46, Protection of human subjects, Section 407.

4. Code of Federal Regulations, Title 45, Public Welfare. Department of Health and Human Services. Part 46, Protection of human subjects, Section 406.

5. Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (PCSBI). Safeguarding children: pediatric medical countermeasure research. Washington, DC: PCSBI, 2013.

DOI: 10.1056/NEJMmp1302093

Copyright © 2013 Massachusetts Medical Society.

Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model

Timothy E. Quill, M.D., and Amy P. Abernethy, M.D.

Palliative care, a medical field that has been practiced informally for centuries, was recently granted formal specialty status by the American Board of Medical Specialties. The demand for palliative care specialists is growing rapidly, since timely palliative care consultations have been shown to improve the quality of care, reduce overall costs, and sometimes even increase longevity.^{1,2} The field grew out of a hospice tradition in which palliative treatment was delivered only at the end of life, but its role has expanded so that palliative care specialists now also provide palliative treatment in the earlier stages of disease alongside disease-directed medical care, improving quality of care and medical decision making regardless of the stage of illness. In an era when

health care organizations may soon receive capitated payments for all services that patients receive, many are investing in palliative care to improve overall value.

Although this trend has fostered rapid growth of the palliative care specialty, the current model adds another layer of specialized care for seriously ill patients on top of an already complex, expensive health care environment. As in any medical discipline, some core elements of palliative care, such as aligning treatment with a patient's goals and basic symptom management, should be routine aspects of care delivered by any practitioner. Other skills are more complex and take years of training to learn and apply, such as negotiating a difficult family meeting, addressing veiled existential distress, and managing re-

fractory symptoms. Now that the value of palliative care has been recognized, specialists are sometimes called on for all palliative needs, regardless of complexity.

Although it may theoretically seem optimal for palliative medicine specialists to take on all palliative aspects of care, this model has negative consequences. First, the increasing demand for palliative care will soon outstrip the supply of providers. Second, many elements of palliative care can be provided by existing specialist or generalist clinicians regardless of discipline; adding another specialty team to address all suffering may unintentionally undermine existing therapeutic relationships. Third, if palliative care specialists take on all palliative care tasks, primary care clinicians and other specialists may begin to be-

N ENGL J MED 368;13 NEJM.ORG MARCH 28, 2013

1173

The New England Journal of Medicine

Downloaded from nejm.org at VUB MEDISCHE BIBLIOTHEEK on December 16, 2013. For personal use only. No other uses without permission.
Copyright © 2013 Massachusetts Medical Society. All rights reserved.

Representative Skill Sets for Primary and Specialty Palliative Care.

Primary Palliative Care

- Basic management of pain and symptoms
 - Basic management of depression and anxiety
 - Basic discussions about
 - Prognosis
 - Goals of treatment
 - Suffering
 - Code status
- Specialty Palliative Care**
- Management of refractory pain or other symptoms
 - Management of more complex depression, anxiety, grief, and existential distress
 - Assistance with conflict resolution regarding goals or methods of treatment
 - Within families
 - Between staff and families
 - Among treatment teams
 - Assistance in addressing cases of near futility

lieve that basic symptom management and psychosocial support are not their responsibility, and care may become further fragmented.

Furthermore, there are nowhere near enough palliative care specialists to provide all palliative care services for every very ill patient. At a time when many people are living longer with an increased illness burden, many patients will need both primary and specialty palliative care. Current levels of new trainees will barely replace retiring palliative care clinicians. Part of the solution is to increase fellowship funding and develop alternative pathways to fellowship training and certification, and the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and other organizations are working to address the workforce challenge. In the current cost-conscious environment, expanding workforce may be a tough sell, but the proven ability of palliative care to simul-

taneously improve quality and save money makes it a critical part of the care plan for the most seriously ill (and expensive) patients.^{1,2}

As part of this planned expansion of palliative care delivery, we need a care model that distinguishes primary palliative care (skills that all clinicians should have) from specialist palliative care (skills for managing more complex and difficult cases), so that they can coexist and support each other. Representative skill sets that might be required of each group are listed in the box. This distinction is not new: in the 1990s, there was a national focus on teaching basic palliative care skills to all practitioners (e.g., the Education in Palliative and End-of-life Care and End-of-Life Nursing Education Consortium courses), but the increased demand for palliative care warrants a reenergized, concerted effort spanning the health care system. We believe that each medical specialty (oncology, cardiology, critical care, geriatrics, primary care, surgery, and others) and health system needs to delineate basic expectations regarding primary palliative care skills to be learned and practiced by its members, plus a triage system for calling on palliative care specialists when necessary. The primary palliative care curriculum must be taught — even to mid-career clinicians — and reinforced by performance measurement and remediation as needed. Meanwhile, hospice and palliative medicine specialists must recognize that a growing primary palliative care practice, far from competing with us, will enable our discipline to flourish.

Education is the starting point, and we should draw from existing training workshops. For ex-

ample, Oncotalk is a program for oncology fellows to learn and practice basic palliative care skills under supervision.³ The Agency for Healthcare Research and Quality recently funded a grant to the American Society of Clinical Oncology to develop and disseminate, in collaboration with the American Academy of Hospice and Palliative Medicine, a primary palliative care curriculum for oncology based on current best evidence and to study its effect on the quality of care by embedding quality metrics in the oncology measure set. The aim is to enhance oncologists' understanding of the basic principles of palliative care, while acknowledging that complex scenarios and refractory suffering should be addressed by palliative medicine specialists.

Similar efforts can expand palliative care treatments and services to such seriously ill populations as patients with heart failure, chronic lung disease, Alzheimer's disease, or other conditions — and into primary care. Some basic palliative care skills (e.g., basic pain management and discussions of prognosis) are needed in any medical discipline, whereas others are more specific to a particular discipline (e.g., for pulmonologists, symptomatic management of severe dyspnea). Basic training programs and curricula are easily adaptable and exportable. We must also train all medical students and residents in basic palliative care skills, so training programs should extend across the career continuum.⁴

In a coordinated palliative care model, the primary care physician or treating specialist could manage many palliative care problems, initiating a palliative care consultation for more complex or refractory problems. When such

consultations are initiated, consideration should be given to returning the patient to the referring specialist or the primary care physician for ongoing palliative care management when that's deemed desirable by everyone involved. This model allows increased access to specialty palliative care consultation and reinforces delivery of primary palliative care by everyone caring for seriously ill patients.⁵

In addition, this model could simplify the health care system and reinforce existing relationships. It would enhance the skills of all clinicians, improving their ability to address basic palliative care needs. It could also increase their satisfaction, by enabling deeper, more meaningful relationships with patients across the continuum of care. Finally, it might help control costs by reducing the number of specialists routinely comanaging cases. In fact, generalist-plus-specialist palliative care, bridged by primary care clinicians, is the main model endorsed worldwide.

This approach seems unlikely to undermine the field of special-

ty palliative medicine. There are far too many seriously ill patients with unaddressed palliative care needs to have specialized palliative care teams caring for all of them. There are currently about 5000 board-certified palliative care specialists, about half of whom work less than full time providing palliative care. As the Baby Boomers age and the number of patients with serious chronic illnesses increases, even if it were a good idea for palliative care specialists to care for all such patients, the gap between demand and supply would be too large to close. Furthermore, it is not a good idea, in terms of cost or quality, to always require adding a palliative care team to all the other teams managing their fragments of care.

We hope that every medical field will define a set of basic palliative skills for which they will be primarily responsible and distinguish them from palliative care challenges requiring formal consultation. Such a model might be better and more sustainable than our current system, as we strive to make high-quality health care available to all Americans.

The opinions expressed are those of the authors and do not necessarily represent those of the American Academy of Hospice and Palliative Medicine.

Disclosure forms provided by the authors are available with the full text of this article at NEJM.org.

From the Department of Medicine, Palliative Care Division, University of Rochester Medical Center, Rochester, NY (T.E.Q.); the Duke Center for Learning in Health Care and the Duke Cancer Care Research Program, Duke University School of Medicine, Durham, NC (A.P.A.); and the American Academy of Hospice and Palliative Medicine (T.E.Q., A.P.A.).

This article was published on March 6, 2013, at NEJM.org.

1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
2. Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S, et al. Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Aff (Millwood)* 2011;30:454-63.
3. Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Faculty development to change the paradigm of communication skills teaching in oncology. *J Clin Oncol* 2009;27:1137-41.
4. Quill TE, Dannefer E, Markakis K, et al. An integrated biopsychosocial approach to palliative care training of medical students. *J Palliat Med* 2003;6:365-80.
5. Kamal AH, Currow DC, Ritchie CS, Bull J, Abernethy AP. Community-based palliative care: the natural evolution for palliative care delivery in the U.S. *J Pain Symptom Manage* 2012 November 15 (Epub ahead of print). DOI: 10.1056/NEJMmp1215620

Copyright © 2013 Massachusetts Medical Society.

A Path Forward on Medicare Readmissions

Karen E. Joynt, M.D., M.P.H., and Ashish K. Jha, M.D., M.P.H.

October 1, 2012, marked the beginning of the Hospital Readmissions Reduction Program (HRRP), an ambitious effort by the Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) to reduce the frequency of rehospitalization of Medicare patients. The program consists primarily of financial penalties levied against hospitals with readmission rates that are deemed to be excessive. To assign penalties, CMS calculated expected readmission rates for all hospitalizations for acute

myocardial infarction, congestive heart failure, and pneumonia from July 2008 through June 2011, adjusting for age, sex, and coexisting conditions such as diabetes and hypertension. These expected rates were then compared with the actual readmission rates over the same period, and penalties were assessed against hospitals whose observed rate exceeded the expected rate. According to CMS, approximately two thirds of U.S. hospitals will receive penalties consisting of up to 1% of their

reimbursement for Medicare patients; these penalties will increase to 3% by 2015. CMS expects to recoup \$280 million from the 2217 hospitals penalized in 2013 alone.

Penalizing hospitals for high readmission rates has been controversial since the idea was introduced, with criticism primarily focused on two main areas. The first point of contention is whether the hospital is the appropriate entity to be held accountable for readmissions, given

Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care

In Flanders (the Dutch-speaking, northern part of Belgium), in the course of the last ten years, physician-assisted dying and euthanasia have become embedded in palliative care. **Paul Vanden Berghe, Arsène Mullie, Marc Desmet and Gert Huysmans**, from the Federation of Palliative Care Flanders, describe how this major change happened and what issues it raises. After the Netherlands, this is the second article in our series aiming to shed light on assisted dying and euthanasia across Europe

In 2002, three laws concerning the end of life were almost simultaneously passed by the Belgian parliament: a law decriminalising euthanasia, a law affirming the right to palliative care for all and a law concerning the rights of patients in general. At that time, a substantial part of the Belgian palliative care community, like the Belgian healthcare community in general, was very reticent to become involved in euthanasia, for different reasons. One of them was the radical nature of the act of euthanasia (defined in Belgian law as ‘the intentional termination of the life of another person at his/her request’), which is completely at odds with everything



healthcare professionals are usually taught. Another reason was the widespread opinion that optimal palliative care, starting with a thorough clarification of the patient’s request for help to end their life, would eliminate the need for euthanasia.

Ten years later, in Flanders (the northern, Dutch-speaking part of Belgium), and to a lesser extent in the rest of the country,* the caring practice of ‘euthanasia accompaniment’ (*euthanasiebegeleiding*) is part of the daily work of palliative care professionals, who support the treating doctor and team in all aspects of the patient’s request, while only very occasionally carrying out euthanasia themselves. This ‘euthanasia accompaniment’ includes clarification of the request, communication with the family, consideration of other possibilities, medical and other assistance if euthanasia is performed, and support of the team afterwards. It takes place with full respect for each professional’s personal choice regarding their involvement.

How did this major shift happen and what questions does it raise?

Opening up to euthanasia

Leaving presuppositions behind

This shift in mindsets and attitudes was induced by different experiences. In some cases, palliative care professionals were finding that patients’ responses to palliative care

Key points

- In Belgium, a law decriminalising euthanasia was passed in 2002.
- Palliative care professionals in Flanders are now practising ‘euthanasia accompaniment’, supporting people who request euthanasia in all aspects of care. This takes place in full respect of each practitioner’s choice regarding their involvement.
- The introduction of euthanasia forced palliative care to develop further, which is a positive consequence; however, there are also some negative consequences: legalism and proceduralism; euthanasia following its own course; and instrumentalisation.

interventions were poor and that euthanasia effectively appeared to bring a 'good death'. In other cases, palliative care professionals were declining patients' requests for euthanasia and subsequently finding themselves confronted with a situation where patients nevertheless received euthanasia, but from an external medical practitioner. Even if this was done following state-of-the-art guidelines and good practice, the fact that it happened outside the context of the regular and familiar care team (treating physician, family nurse ...), sometimes without the knowledge of the family, made those palliative care professionals realise that it was not optimal care. For them, the change to a more positive engagement, first as witnesses only, was clearly a 'lesser evil'. In a large number of cases, they witnessed euthanasia that was being correctly administrated from a medical point of view, after thorough clarification of the patient's request and adequate communication, and that had good results. Whether or not all palliative possibilities had been exhausted, the patient was relieved and grateful that their final days did not have to last any longer. This convinced those professionals that euthanasia could be part of genuinely good care.

Moreover, since the key reasons for euthanasia requests appeared to be a desire to be in control, fear of dependency and existential despair, euthanasia no longer seemed a failure of, or antagonistic to, palliative care, but something that could be served by it.

These different experiences led to the growing involvement of palliative care professionals and teams in the accompaniment of euthanasia. In the name of continuity of care, they chose not to abandon patients asking for euthanasia by referring them to external practitioners, outside the familiar care environment, but to continue to provide them with all the necessary support.

An evolution supported at all levels

Through this growing involvement, what is and should be the natural stance gradually became clearer: for the sake of good care, transferring a palliative patient requesting euthanasia outside their familiar care environment is never the best option. This stance was actively supported from the beginning by the Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Federation of Palliative Care

Editor's note

We have recently launched a series of articles examining assisted dying and euthanasia across Europe, beginning with countries in which these acts have been decriminalised. The series was inaugurated in our July/August 2013 issue (*European Journal of Palliative Care* Vol 20 No 4) with an article by Carlo Leget describing the situation in the Netherlands.

This is now followed by a paper from Belgium written by four members of the Federation of Palliative Care Flanders. Many people within palliative care may disagree with, be shocked by or even condemn the recent developments that Paul Vanden Berghe *et al* describe and justify here. Assisted dying and euthanasia are controversial. However, we feel that one of the roles of the *EJPC* is to present different perspectives. Our willingness to give space to differing opinions reflects the mission statement of the European Association for Palliative Care (EAPC), which aims to 'bring together many voices to forge a vision of excellence in palliative care'.

The *EJPC* wants to take an active part in an essential debate. To that purpose, we have invited Fiona Randall (an outspoken opponent of assisted dying and euthanasia) to respond to this Belgian perspective. Her paper can be read on pages 273–276.

Julia Riley, *EJPC* Editor

Flanders [FPCF]) in numerous ways: through team consultation, guided group supervision of the different professionals involved in palliative care (doctors, nurses, psychologists, social workers ...) and education on how palliative care could open up to euthanasia. This happened at all levels, within care organisations but also within regional networks members of the FPCF.

In 2003, under the direction of its Steering Group for Ethics (with Professor Bert Broeckaert from the University of Leuven as ethical advisor), the FPCF published a reference text on how to deal with euthanasia and other forms of medically assisted dying.² In 2006, it published a framework document on treatment decisions in advanced disease.³

In 2011, a reference document on palliative care and euthanasia⁴ was unanimously accepted by the Federation's Board of Directors. It both confirmed and supported the evolution of the past decade. This document states that the complexity of a number of difficult-to-treat symptoms and end-of-life issues often exceeds the competence of primary caregivers. In such cases, the advice of the palliative team, which is particularly knowledgeable in crucial domains (physical suffering that is difficult to relieve, unrecognised depression, guilt issues, pressure from the family, loss of meaning, and so on) has an important added value. Specialist palliative care advice is particularly recommended when it comes to inform patients who ask for euthanasia about the

palliative possibilities, as required by the Belgian law on euthanasia. In this way, both patient and physician can be sure that there is really 'no other reasonable solution' to relieve the intolerable suffering – which again is a requirement of the law (see Box 1).

This reference document further states that palliative care teams, with their multidisciplinary character, possess the highest standards of palliative care skills (including communication skills) and thus are well qualified to practice end-of-life care and also provide euthanasia accompaniment both in a careful (regarding the legal conditions) and caring way. These palliative care teams act as secondary teams: they do not take over the patient's care but support the familiar primary healthcare professionals, who are thus trained, looked after and strengthened.

Where are we today?

Today, one in two non-sudden deaths in Flanders occurs with the support of specialist palliative care professionals,⁵ whether within mobile home care teams, hospital support teams (which are available in every hospital), hospital palliative care units (there are 29 in the region totalling 209 beds) or through 'reference persons for palliative care' in homes for the elderly.

In 2011, 1,133 cases of euthanasia were reported to the Belgian Federal Euthanasia Control and Evaluation Committee. Unofficial figures show 1,430 cases in 2012 and 445 in the first quarter of 2013. In 2011, 918 of the 1,133 cases were registered in Dutch, which amounts to about 1% of all deaths in Flanders.⁶ If the 2007 estimated number of unreported cases is taken into account,⁷ this figure comes to 1.9%.

No data are yet available on the provision and extent of specialist palliative support in the reported – and unreported – cases of euthanasia. However, we can safely say that, during the past few years, all palliative care teams in home care and hospital settings in Flanders have been providing support in the care of people requesting euthanasia. Some hospitals are more restrictive than others, imposing additional conditions on the practice of euthanasia, such as obligatory intervention by the palliative care team.

According to the WHO definition of palliative care,⁸ palliative care should not intend to hasten death. Therefore, euthanasia cannot be part of palliative care. However, we

Box 1. Main requirements of the Belgian law on euthanasia

According to the Belgian law on euthanasia passed on 28 May 2002,¹ the major legal requirements for performing euthanasia are:

- Repeated and consistent request from an adult patient who is competent (that is, who has full mental capacity), made under no external pressure and in writing (or expressed in a written advance directive in the case of a patient in an irreversible state of unconsciousness)
- Persistent and intolerable suffering, physical and/or mental
- Caused by an irreversible medical condition (accident or disease)
- If patient not expected to die within foreseeable future, two independent colleagues must be consulted and a moratorium of one month must be respected between the patient's written request and the administration of euthanasia
- Patient duly informed of their condition, life expectancy and other therapeutic options, including those offered by palliative care
- Patient and doctor reaching the conclusion that there is no other reasonable solution
- Discussion of the request by the doctor with significant others, if patient wishes so
- Euthanasia carried out by a doctor after consultation with the nursing team and one competent and independent colleague; the doctor has to be present until the patient's death
- Case reported to the Belgian Federal Euthanasia Control and Evaluation Committee

think that euthanasia and palliative care can occasionally be considered together when caring for one and the same patient. This does not necessarily mean that we systematically perform euthanasia when a patient requests it. Only a small number of requests eventually lead to actual euthanasia.

Palliative care not harmed but strengthened

Euthanasia was introduced in Belgium in a generally cautious way, and this certainly has something to do with the fact that palliative care, initiated in the 1980s by volunteers, was already well developed before 2002.^{9,10} Belgian palliative care had had a head start over euthanasia practice, which remained exceptional in the country (by contrast, in the Netherlands, the law authorising physician-assisted dying and euthanasia that came into effect in 2002¹¹ decriminalised an already existing euthanasia practice). In 2010, Belgium took joint 4th place worldwide on the quality of death index of the Economist

Intelligence Unit.¹² This provided a favourable context for palliative care professionals to support patients asking for euthanasia in the most careful and caring way.

After ten years of experience, an intermediate conclusion is that some of the consequences of the introduction of euthanasia initially feared by its advocates or opponents did not materialise. Palliative care did not obstruct or delay the performance of euthanasia. Conversely, it can also be safely stated that palliative care was not harmed by the introduction of euthanasia, but on the contrary was forced to develop further.

The overall feeling is that end-of-life care in general has substantially improved.

Healthcare professionals and patients alike are more knowledgeable on end-of-life care; they are better able to distinguish between the six or seven broad choices that can be made regarding end-of-life care;³ the demands of patients are better acknowledged; and professionals are more aware of what they are doing. It is the experience of many of us that the developments seen in the last ten years have resulted in more professional end-of-life care that better responds to patients' wishes. End-of-life care is certainly not perfect yet, but this has more to do with the huge workload and lack of staff (notably nurses) to cope with increasing demand. Standards of care are rising – obviously a good thing – partly because of the influence of palliative care, which in a way has become a victim of its own success (professionals caregivers are significantly overburdened).

There is no indication of an alarming increase in the number of euthanasia cases or of significant misuse of any medically assisted end-of-life decision (such as alleviation of pain, palliative sedation, assisted dying without request, and so on). On the contrary, the decriminalisation of euthanasia has stimulated more thorough communication around end-of-life care, starting with advance care planning, between patients and their close relatives, but also between patients/relatives and professional caregivers. This communication is happening at the micro level of the individual, the intermediate level of institutions and organisations, and the macro level of public policy (including around financial and ethical issues). Patients have the right to consent to or refuse a treatment, at any moment, including at the end of life, as

well as the right to request euthanasia (which is not the same thing as the right to euthanasia, which does not exist in Belgium).

Our experience indicates that the provision of care at the end of life results in the greatest satisfaction when patients' families, proxies and informal caregivers are involved as partners in the process. In Flanders this is commonly called 'autonomy in relationship' (*autonomie in verbondenheid*): close relatives do not obstruct the expression of the patient's autonomy, but their involvement can help the patient clarify his/her own wishes and achieve their realisation in the most comprehensive way.

A true ethical labour

This article should not suggest that any of these matters are taken lightly, let alone trivialised. In all communication, special attention is given not to convey the implicit message that a palliative care professional is only a true professional if they can 'go the full way' in matters of euthanasia, whether as a physician, nurse, psychologist, social worker, spiritual caregiver or any other member of the palliative care team. The law states that no healthcare professional can be forced to be involved in the act of euthanasia. Every professional has the right to set their own ethical limits. What is expected of them is that they indicate these limits clearly, forthrightly and, above all, in a timely manner. From our experience, it is actually recommended that critical voices remain present in the team as it advances in the decision-making process.

Every professional has the right to set their own ethical limits

It must be stressed that, in the course of these recent evolutions, the palliative care community of Belgium has been – and still is – carrying out a profound ethical labour. The situation described and views expressed in this article are the result of an intensive reflection, not only by ethicists, but first and most importantly by every single professional in Belgian palliative care, including on personal presuppositions, convictions, pace and outcomes, carried out at the level of the individual, teams and organisations involved.

Issues and concerns

Yet, despite the favourable context and the constant engagement of numerous healthcare professionals and organisations, there are

issues and concerns, which can be described as insidious side-effects of the introduction of euthanasia in the general landscape of care in Belgium. There are three major threats – that of legalism and proceduralism, of euthanasia following its own course and of instrumentalisation – all of which are at odds with the spirit of (palliative) care.

Legalism and proceduralism

All (medical) care practice occurs against a general legal background, but the fact that there is a law for that one single intervention, euthanasia, has undoubtedly increased the trend towards proceduralism and legalism in end-of-life care. The regulation of euthanasia

by a law articulating precise conditions and procedures provides not only society, but also healthcare professionals, with some reassurance that it is correctly performed. When

(and only when) all legal conditions are met, euthanasia does not equate to murder, but to a legal life-ending act. The danger of legalism emerges when people think that meeting those legal conditions is in itself a sufficient condition for good care.

This problem does not only occur with legal requirements, or in end-of-life care, but also with all kinds of tools (for example, guidelines and care pathways), and in all healthcare domains. What is specific in the case of euthanasia is that some professionals start perceiving all other end-of-life interventions, which are not specifically subject to a legal framework, as not being legal. This erroneous view can be more or less explicit, but when it affects end-of-life care practice, it raises the threshold for interventions other than euthanasia – such as withdrawing or withholding treatment, refusal of treatment, intensification of symptom control or palliative sedation – which are no less necessary, have their own indications and occur far more often.

Conversely, some professionals may be tempted to avoid euthanasia and steer care towards other end-of-life interventions precisely because there is no specific legal framework regulating them (no formal procedure, no legal conditions, no obligation to declare them), and therefore no risk of questions being raised, or even prosecution being conducted by a body such as the Federal

Euthanasia Control and Evaluation

Committee. It should be clear to professionals that all end-of-life interventions have their own indications and are not interchangeable.

This trend has given rise to repeated calls for legislating and/or introducing the compulsory registration of end-of-life interventions that, unlike euthanasia, are strictly medical acts: first palliative sedation, but by extension all types of end-of-life interventions. The assumption is that this would directly improve the quality of care. This is peculiar compared with other fields of healthcare, where it is commonly accepted that quality is not enhanced by legislation, which entails major risks such as loss of flexibility, inaccessibility of certain interventions and an overload of resource-consuming administrative work.

Euthanasia following its own course

Beyond this tendency to want to regulate a broader range of end-of-life interventions, there are also loud calls for an extension of the law on euthanasia to cover other population groups, such as minors, people with advanced dementia and those who are 'tired of living'. There may well be good reasons, and possibly sometimes even majority support among the general public, for such an extension – including among palliative care professionals themselves. There is no indication of an increase in the number of reported cases of euthanasia performed for indications other than those legally accepted. However, these loud calls cannot be missed. Since 2002, over 20 proposals to change the law and extend the conditions under which euthanasia can be performed have been introduced – so far none have brought about a change in the law. At the time of writing, new proposals are expected to be examined by the Belgian Senate in October 2013.

The rationale behind such an extension follows a certain logic. Pointing to forms of suffering other than those covered by the current law that could be terminated by euthanasia, those advocating its extension denounce the existing criteria as arbitrary.

- Age – why euthanasia only from the age of 18, and not 17½ or 15?
- Full mental competence at the moment of the request – what about patients who made a written advance directive for euthanasia when they still had full mental capacity (for example, in the event of dementia), no

All end-of-life interventions have their own indications and are not interchangeable

- longer have it, but are not irreversibly unconscious (an irreversibly unconscious patient being the only case in which an advance directive is considered valid)?
- Disease or accident – what about those who are simply ‘tired of living’?
 - Irreversibility – what about patients who may have a chance of cure if they accept further treatment, but decline it?
 - Intolerable suffering – how can you distinguish between present suffering, which might be tolerable, and expected suffering, the expectation in itself becoming a source of intolerable suffering? Relieving suffering at the end of life being one of the primary concerns of palliative care, these questions must be taken seriously and debated in a society that is in constant evolution. However, for the FPCF – an organisation that believes palliative care should be part of regular healthcare provision – the medical grounds of suffering should be paramount.

Given the radical nature of euthanasia – where suffering is ‘solved’ by terminating the life of the sufferer – it can never be a first resort. To avoid the risk of euthanasia being administered for improper reasons, extending it to further populations groups should only be considered if basic palliative care is fully provided to these groups. The force with which its advocates demand an extension of the law provides, in practice, a good incentive for improving the care given to these groups, which is a positive side-effect – just as greater interest in end-of-life care was a positive side-effect of legalising euthanasia. However, there is an indication that euthanasia, once the barrier of legalisation is passed, tends to develop a dynamic of its own and extend beyond the agreed restrictions, in spite of earlier explicit reassurances that this would not happen – in Belgium, such reassurances were given when the 2002 law was being debated.

The effort to extend the law on euthanasia, like the effort to legalise euthanasia in the first place, is not exclusive to Belgium but is on the agenda of many movements worldwide, which often enjoy strong public support. In Flanders, one such organisation, LEIF (LevensEinde InformatieForum – a Forum for End-of-Life Information), was set up in 2003 to provide information and training to physicians who give advice in case of euthanasia. An equivalent, Forum EOL (Forum End Of Life),

was later created in Wallonia, the southern, French-speaking part of Belgium.

It should be stressed that LEIF has played a major role in favour of patient emancipation and empowerment, which is resulting in better end-of-life care. However, the organisation’s outspoken promotion of the autonomy of the individual person – expressed, for example, by its claim to the right of radical self-determination – has made its philosophical viewpoint far removed from mainstream health- and end-of-life care. This restricts collaboration with the established representative organisations of healthcare professionals, in particular palliative care ones. This in turn leads to the risk of a ‘twin-track policy’ in end-of-life care, characterised by little genuine dialogue between each side and a separation between euthanasia and regular care, in spite of what is often good bedside collaboration between the professionals belonging to organisations supporting euthanasia and those working in organised, regular palliative care (several of whom belong to both groups).¹³

Instrumentalisation

Often, the endeavour to extend the law on euthanasia is not only an expression of genuine concern about suffering, but also a manifestation of the tendency to deal instrumentally with death. End-of-life interventions such as euthanasia are seen as an instrument to end a process of disease (or old age) that is demanding and difficult to bear, instead of letting it follow its course. Although euthanasia can make a good death possible under certain conditions, its legal introduction has set, or at least amplified, this trend towards instrumentalisation. Healthcare professionals note that family members and proxies tend, much more than before, to consider the dying process as undignified, useless and meaningless, even if it happens peacefully, comfortably and with professional support. Requests made by family members for fast and active interventions from healthcare professionals regarding elderly parents are often very coercive, with little nuance or subtlety. While the mediatisation of end-of-life issues has had many positive side-effects, including the growing awareness that one can express one’s own end-of-life care preferences, this trend is without doubt a negative one.

Euthanasia embedded in palliative care

The three major concerns described above tend to disconnect euthanasia from (palliative) care and thus threaten optimal end-of-life care. The problem is not euthanasia as such, but rather its dissociation from the context of (palliative) care. The antagonism is no longer between euthanasia on one hand and palliative care on the other, but between euthanasia outside and euthanasia inside the realm of (palliative) care.

Every patient at the end of life has the freedom to call on palliative care or not. In a common position paper, the three Belgian palliative care federations (the FPCF, the Fédération Wallonne des Soins Palliatifs and the Fédération Pluraliste Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus) insisted that they 'respect the choice of patients who want

euthanasia' and 'place them in the centre of the process'.¹⁴ They further stated that 'patients must be able to freely and autonomously call upon one or more practitioners of their choice. For one patient,

this will be their GP or the specialist in charge of their incurable disease. A second patient will also have recourse to the palliative team that has supported them since they learned about the incurable nature of their disease. A third patient will prefer to call upon a practitioner who is a member of an association such as LEIF or EOL'.¹⁴ This implies a clear rejection of the so-called 'palliative filter'; that is, the obligation that all palliative care possibilities have been examined and exhausted before a patient can receive euthanasia – which is not a requirement of the current Belgian law on euthanasia.

While sharing this point of view, the FPCF also affirms its own vision that high-quality palliative care must offer continuity of care, up to and including euthanasia accompaniment, and at the same time respect the freedom of conscience of each individual professional. In our view, palliative care can guarantee that euthanasia requests will be dealt with in a careful and caring way.

The above-mentioned threats do not change the fundamental commitment of the FPCF to participate in the debate and work towards solutions in the face of new medical or societal challenges. The FPCF does not

claim to have a monopoly on good care, but affirms its preference for a model of care where euthanasia requests are addressed with an offer – not an obligation – of expert palliative care by the multidisciplinary team. We have learned through experience, including mistakes, that this is in the best interest of patients as well as their families and friends.

* This article is mostly about Flanders, the Dutch-speaking, northern region of Belgium. The developments it describes partly apply to the rest of the country as well: certainly to the Brussels region, but probably not yet to the same extent to Wallonia, the French-speaking, southern region.

Declaration of interest
The authors declare that there is no conflict of interest.

References

1. Full text of the 2002 Belgian law on euthanasia (in Dutch and in French). www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acute-care/documents/le2law/14888537.pdf (last accessed 13/09/2013)
2. Palliative Care Federation of Flanders. Omgaan met euthanasie en andere vormen van medisch begeleid sterven [Dealing with euthanasia and other forms of medically assisted dying], 2003 (in Dutch). www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/euthanasie_-standpunt_federatie.doc (last accessed 13/09/2013)
3. Palliative Care Federation of Flanders. Treatment decisions in advanced disease – A conceptual framework, 2006 (in English). www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Research/conceptual__frame-work_bb.pdf (last accessed 13/09/2013)
4. Palliative Care Federation of Flanders. Over palliatieve zorg en euthanasie [On palliative care and euthanasia], 2011 (in Dutch). www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Standpunten/visitetekst_palliatievezorg/euthanasie_def_26092011.pdf (last accessed 13/09/2013)
5. Palliative Care Federation of Flanders. Overlijdens met palliatieve zorg in Vlaanderen 2008–2012 [Reported deaths with specialised palliative care in Flanders 2008–2012]. Data collected under supervision of the Flemish government (in Dutch). www.palliatief.be/template.asp?fk_en_e_meetingstr_regist_richtlij.htm (last accessed 13/09/2013)
6. 5th Report of the Belgian Federal Euthanasia Control and Evaluation Committee (2010–2011) (in Dutch; also available in French). www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acute-care/documents/le2divers/19078961.pdf (last accessed 13/09/2013)
7. Smets T, Bilsen J, Cohen J et al. Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases. *BMJ* 2010; 341: c5174.
8. WHO definition of palliative care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 13/09/2013)
9. Chambaere K, Centeno C, Hernández EA et al. Palliative Care Development in Countries with a Euthanasia Law. Briefing paper for the Commission on Assisted Dying of the European Association for Palliative Care, 2011. wwwcommissiononassisteddying.co.uk/wp-content/uploads/2011/10/EAPC-Briefing-Paper-Palliative-Care-in-Countries-with-a-Euthanasia-Law.pdf (last accessed 13/09/2013)
10. Belgian Health Care Knowledge Centre. Organisation of palliative care in Belgium, 2009 (in English). <https://kce.fgov.be/publication/report/organisation-of-palliative-care-in-belgium> (last accessed 13/09/2013)
11. Leget C. Assisted dying – the current debate in the Netherlands. *European Journal of Palliative Care* 2013; 20: 168–171.
12. Latest report of the Belgian Federal Palliative Care Evaluation Committee, 2008 (in Dutch; also available in French). www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/SpecialisedCare/Chronic,geriatricandpalliative/Palliativecare/index.htm?fodnlang=nl (last accessed 13/09/2013)
13. Palliative Care Federation of Flanders. End-of-Life Care: No Twin-Track Policy, 2008 (in English). www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/endoflifecare_no_twintrackpolicy.pdf (last accessed 13/09/2013)
14. Common position paper of the three Belgian palliative care federations, 2010 (unpublished).

Paul Vanden Berghe, Doctor in Philosophy and Director, Federation of Palliative Care Flanders (FPCF), Belgium; Arsène Mullie, former anaesthesiologist in palliative home and hospital care, AZ St Jan Hospital, Bruges and FPCF Honorary President; Marc Desmet, Jesuit and Physician, Hospital Palliative Care Unit, Jessa Hospital, Hasselt and Chairman, FPCF Steering Group for Ethics; Gert Huysmans, GP and Physician, palliative home and hospice care, Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen, Wuustwezel and FPCF President

ANNEXE 8 Lettre à la ministre par rapport aux unités de soins palliatifs

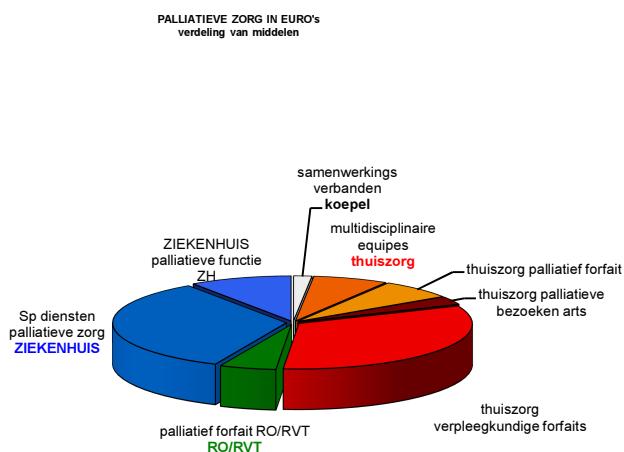
16 januari 2014

Geachte Mevr. Onkelinx,

Via deze brief bezorgen wij u het standpunt van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg m.b.t. de programmatie van de Sp-bedden voor palliatieve zorg.

De evaluatiecel wenst eerst en vooral te benadrukken dat een verhoging van het aantal bedden voor palliatieve zorg niet ten koste mag gaan van een verdere uitbouw van de palliatieve supportteams in de thuiszorg, woon- en zorgcentra en ziekenhuizen.

Bovendien is het aandeel van de Sp-bedden in het totale budget palliatieve zorg hoog en weinig patiënten worden hier verhoudingsgewijs mee bereikt⁷.



De begeleidingsteams in de thuiszorg, de ouderenzorg en de ziekenhuizen daarentegen bereiken met minder middelen veel meer patiënten. Het is dus logisch de middelen vooral daar te besteden waar het rendement het hoogst is.

Tot slot heeft de studie van het IMA over hospitalisaties bij het levens einde van kankerpatiënten⁸ aangetoond dat in regio's waar de thuiszorg goed ontwikkeld is en waar veel gebruik gemaakt wordt van het palliatief forfait en de ondersteuning van de

⁷ 2^{de} rapport van de federale evaluatiecel palliatieve zorg 2008, pag. 56, cijfers van 2007.

⁸ Gielen B, De Gendt C, De Schutter H, Henin E, Ceuppens A, Peltier A, Di Zinno T, Guillaume J. 2013. Hospitalisaties bij het levens einde van kankerpatiënten. InterMutualistisch Agentschap, Stichting Kankerregister, 82 p.

multidisciplinaire begeleidingsequipes, dat er in die regio's minder nood is aan Sp-bedden palliatieve zorg.

Vertrekkend van deze vaststellingen is de Evaluatiecel Palliatieve Zorg van oordeel dat de nood aan Sp-bedden op lange termijn beter gecontroleerd kan worden door de palliatieve thuiszorg maximaal te bevorderen.

Anderzijds is er ook een acute nood: er is op dit ogenblik in bepaalde regio's een nippend tekort aan Sp-bedden palliatieve zorg.

Uit een evaluatie van de minimale ziekenhuisgegevens blijkt dat er een structureel tekort aan Sp-bedden voor palliatieve zorg bestaat. Bovendien laat het jaarlijks stijgende aantal opnames vermoeden dat deze bedden binnenkort overal volledig verzadigd zullen zijn. De behoeften blijken te verschillen naargelang de regio. In Brussel, Antwerpen en Vlaams Brabant overschrijden de bezettingsgraden ruimschoots de 80% (zelfs 113 % in Brussel).

In 2010 bedroeg de gemiddelde ligduur in deze bedden 16,4 dagen. Er dient echter rekening gehouden te worden met het feit dat deze bedden om diverse redenen (bv. het overlijden van de patiënt) niet onmiddellijk opnieuw ter beschikking kunnen gesteld worden van een nieuwe patiënt.

Het structurele tekort aan Sp-bedden voor palliatieve zorg is nadelig voor palliatieve patiënten. Uit een studie blijkt dat deze patiënten met een wachtlijst geconfronteerd worden en het risico lopen om thuis of in een acute ziekenhuisdienst te overlijden in omstandigheden die niet aangepast zijn aan hun toestand (IMA, 2013). De Vlaamse eenheden hebben een wachtlijst van gemiddeld 4 personen, die gemiddeld 5 dagen dienen te wachten alvorens ze kunnen opgenomen worden (Truyens, 2011).

Er blijken zelfs niet-erkende Sp-diensten voor palliatieve zorg te bestaan in Brussel en Wallonië. In Brussel alleen zouden er jaarlijks gemiddeld 200 patiënten in een dergelijke niet-erkende eenheid worden opgenomen.

Vertrekkend van deze vaststellingen is de Evaluatiecel Palliatieve Zorg van oordeel dat het aantal Sp-bedden voor palliatieve zorg dient verhoogd te worden. Deze verhoging dient op korte termijn te gebeuren, door een uitbreiding van de bestaande eenheden en de erkenning van de reeds bestaande, niet-erkende eenheden.

Indien de minister principieel akkoord gaat met een verhoging van het aantal Sp-bedden voor palliatieve zorg, is de Evaluatiecel Palliatieve Zorg bereid om een specifieke werkgroep op te richten die de vraag naar bijkomende bedden en de adequate geografische spreiding ervan in concrete beleidsvoorstellen formuleert.

De Evaluatiecel Palliatieve Zorg stelt voor om ook na te denken over de mogelijkheid van middle care bedden voor palliatieve zorg en alternatieve vormen van opvang voor patiënten bij het levens einde om op deze wijze een kwaliteitsvolle palliatieve zorg voor iedereen toegankelijk te maken ongeacht de regio waar men verblijft. Tot slot stellen we ook voor om als voorwaarde te stellen dat de reeds bestaande en de eventueel verder toe te kennen Sp-bedden palliatieve zorg worden gegroepeerd in een aparte eenheid, wat nu in sommige ziekenhuizen nog niet het geval is.

Wij danken u voor het vertrouwen en steeds bereid tot verdere toelichting groeten wij u met de meeste hoogachting,

Manu Keirse

Voorzitter Evaluatiecel
Palliatieve Zorg