

Institut Européen de Bioéthique - Bruxelles

Flash Expert

5 septembre 2018

Synthèse du 4^{ème} Rapport de la cellule d’Evaluation des Soins Palliatifs en Belgique

La Cellule Fédérale d’Evaluation des Soins Palliatifs (CESP) a publié en juin 2018, son 4^{ème} Rapport couvrant la période 2014-2017 pour « *Offrir au lecteur un état des lieux le plus complet possible et prendre connaissance d'une série de préoccupations et de recommandations* »

Par la loi du 14 juin 2002, tout citoyen belge a **droit** aux soins palliatifs. Selon les chiffres du KCE (Centre fédéral d’expertise en soins de santé.) entre **10.000 et 20.000 patients** ont actuellement besoin de soins palliatifs dans notre pays.

Dans les hôpitaux belges, un malade sur cinq devrait pouvoir bénéficier d’une approche palliative, surtout en gériatrie, alors qu’en maison de repos et de soins (MRS), ce sont 14% des résidents qui devraient en bénéficier.

Face à la **croissance constante** des besoins en soins palliatifs, il est impératif, affirme la CESP, de renforcer les connaissances et les compétences des prestataires des « *soins palliatifs de base* » (p.48).

La **charge de travail des équipes** spécialisées s’est fortement accrue pour plusieurs raisons, et notamment la dissolution du tissu social (famille, proches, volontaires) et leur moindre disponibilité dans les soins à prodiguer au patient. Et la CESP de mentionner que l’euthanasie, puisqu’elle est considérée comme faisant partie des « *soins* » palliatifs selon le modèle belge des « *soins palliatifs intégraux* »¹, accapare les soignants : en effet, même s’ils sont spécialisés en soins palliatifs, les médecins et infirmières doivent, non seulement consacrer de plus en plus de temps à expliquer le bien-fondé des soins palliatifs, mais aussi parfois suivre et mettre en place les euthanasies.

La CESP insiste à cinq reprises dans son Rapport sur le **manque, depuis 10 ans, de données disponibles** relatives aux structures et patients palliatifs et aux budgets nationaux et régionaux². Ce manque de données touche au nombre et à la spécificité des patients suivis en maison de repos et de soins (MRS), à domicile, et en Maison de repos pour personnes âgées (MRPA) (p.60).

¹ Voir Dossier de l’IEB intitulé *Le modèle belge des « soins palliatifs intégraux » dénature-t-il la pratique des soins palliatifs ?*

² « *Afin d’analyser au mieux la situation, il aurait été intéressant de connaître l’évolution du budget national et des budgets régionaux depuis 10 ans, en parallèle avec l’évolution du nombre d’équivalents temps plein au sein des associations. La Cellule d’évaluation des soins palliatifs a demandé à obtenir ces informations mais, malheureusement, ces données ne sont pas disponibles.* », Rapport de la Cellule d’Evaluation, 2017, p.57.

Comment prendre des décisions politiques ajustées si, comme la CESP le souligne plusieurs fois, on est face à une absence totale de chiffres sérieux et notamment en ce qui concerne la fonction palliative en hôpital (p. 66).

Toutefois, des outils ont été développés : pallialine.be, palliaguide.be. Des études ont été publiées : Fliece, PICT - BelRAI, Spinoza (trajet de soins palliatifs). Mais ces données ne semblent pas suffisantes pour provoquer une décision politique adaptée. Les 55 premières pages du Rapport de la CESP sont essentiellement descriptives des possibilités de prise en charge palliative dans le pays³.

Soins palliatifs à domicile

Actuellement, il est évident, affirme la CESP, qu'il est urgent d'investir dans le soutien aux équipes d'accompagnement multidisciplinaires en **soins palliatifs à domicile**, les médecins généralistes ayant trop peu de patients palliatifs dans leur pratique pour acquérir l'expertise nécessaire. C'est donc grâce au support des équipes de soutien palliatif, en lien avec les médecins généralistes, que les malades pourront être soulagés et mourir à domicile. « *Ce souhait de mourir à domicile, manifesté par la plupart des patients, ne peut parfois pas être réalisé sans un soutien spécialisé supplémentaire.* » (p.59)

La CESP s'interroge sur la solitude et l'impact du facteur isolement que vivent les personnes âgées. Quel soutien les équipes de soins à domicile sont-elles à même de procurer ?

Et même en MRPA et en MRS, « *un soutien supplémentaire aux soins palliatifs dans les structures de soins pour personnes âgées est vraiment nécessaire, d'autant plus quand on sait que les soins palliatifs dans les MRPA/MRS coûtent moins cher qu'une admission dans un hôpital ou dans une unité de soins palliatifs. 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.*

 » (p.63)

La Cellule d'Evaluation en Soins Palliatifs a l'audace de faire de nouvelles propositions : « *Au vu de l'évolution du paysage palliatif, il est également indispensable et nécessaire de soutenir des projets d'hébergements alternatifs qui répondent à des besoins de fin de vie particuliers (ex : habitat supervisé...).* » (p.65).

Soins palliatifs dans les hôpitaux belges.

D'après l'étude PICT - *Palliative Care Indicators Tool*⁴, 14% de patients séjournant en hôpital sont de fait des patients qui devraient bénéficier de soins palliatifs, quel que soit le service où ils sont hospitalisés. De là, l'urgence à renforcer les équipes mobiles intra-hospitalières (EMI) et à évaluer qualitativement aussi leur impact.⁵ D'autant plus que « *les équipes mobiles de*

³ Voir aussi [Dossier de l'IEB](#) intitulé *Structure et évolution des soins palliatifs en Belgique*.

⁴ Voir [Bulletin de l'IEB du 17/03/2016](#)

⁵ « *Les conditions de fonctionnement devraient être définies et contrôlées de façon plus stricte, afin que les moyens supplémentaires alloués à l'hôpital soient effectivement affectés à la fonction palliative et que le temps de travail des membres de l'équipe soit effectif (et non pas uniquement sur papier).* » Rapport p.65.

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. » (p.66)

Qu'en est-il des unités de soins Palliatifs ?

Déjà en 2014, la Cellule d'Evaluation en Soins Palliatifs (CESP) avait écrit à la Ministre de la Santé, Madame Onkelinx, pour souligner le **manque structurel de lits Sp** (Soins palliatifs). Pour toute la Belgique **depuis 2007, il n'y a que 379 lits SP**. Depuis 11 ans, ce chiffre de 379 n'a jamais été réévalué à la hausse.

Le Rapport de la CESP souligne : que ces « *379 lits en 2010 étaient occupés à plus de 80 %. On en arrive à une saturation complète du parc hospitalier palliatif. Et certaines régions et provinces étaient dans une situation plus critique que d'autres. C'était notamment le cas de Bruxelles dont le taux d'occupation des lits Sp dépassait largement 80 %*

. Et de poursuivre : « *Un manque de lits Sp est délétère aux patients en fin de vie. Les malades demandeurs d'une admission dans un lit Sp 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. 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.* »

La CESP relève ainsi un problème grave car si la disponibilité d'accueil en Sp fait défaut et que les budgets nécessaires pour répondre aux besoins ne sont pas libérés, comment peut-on s'assurer que le **droit aux soins palliatifs de chaque citoyen** est totalement respecté ?

Le Rapport de la CESP s'intéresse aussi aux patients psychiatriques soulignant l'importance de les reconnaître comme ayant des besoins spécifiques.

La formation des soignants est une exigence selon la CESP, qui va toutefois jusqu'à modifier la définition internationale des soins palliatifs qu'en donne l'Office Mondial de la santé (OMS), puisque, selon eux, « *l'euthanasie fait partie intégrante des soins palliatifs optimaux* »⁶

Des suggestions

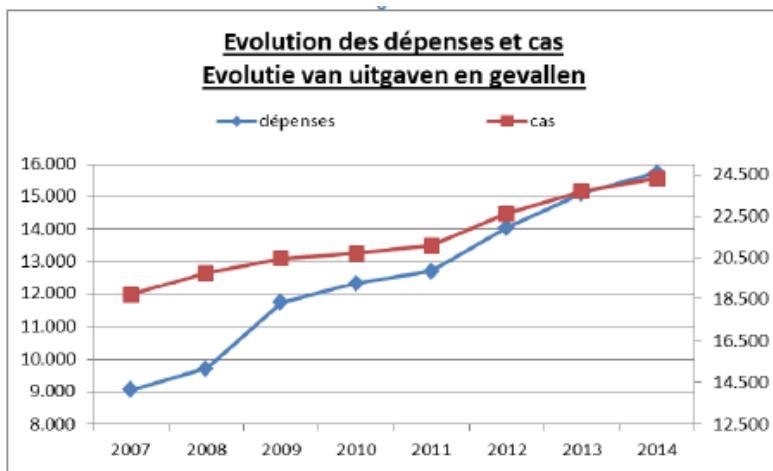
La CESP souligne finalement l'intérêt d'étudier des « formes alternatives d'hébergement, entre l'unité de soins palliatifs et le domicile du patient. » (p.86) et aussi « *la poursuite de la sensibilisation à la culture palliative qui reste malheureusement encore trop absente de la réflexion spontanée des prestataires de soins plus ou trop curatifs.* » (p.87)

Analyse des chiffres

La seconde partie du Rapport de la CESP propose une analyse de quelques chiffres. Les seules données analysées se basent sur les chiffres des patients ayant obtenu le statut de « *patient palliatif* » qui donne droit à un forfait, renouvelable deux fois. On est donc loin d'une analyse du secteur des soins palliatifs en Belgique. De plus, les derniers chiffres publiés sont ceux de 2014.

⁶ Rapport CESP, 2014-2017, p.85.

Le graphique ci-dessous montre les dépenses relatives aux forfaits palliatifs en regard des « Cas », nombre de forfaits palliatifs accordé.



2006	12.597
2007	13.234
2008	14.033
2009	14.334
2010	14.671
2011	14.914
2012	15.937
2013	16.566
2014	16.935

Source : Rapport 2017 de la CESP, p.90.

Le nombre de patients ayant pu bénéficier d'un forfait palliatif est de 16.935 personnes, ce qui représentent un montant global pour 2014 de **15.736.000** euros, soit une augmentation de 4.27% par rapport à 2013.

Par manque d'information autour de la culture palliative, il faut souligner que bien souvent, les patients ne demandent pas le statut palliatif. De plus, les médecins qui doivent l'accorder sont eux aussi mal informés ou parfois répugnent à « *signer l'arrêt de mort* » de leur patient par les formulaires qu'ils doivent remplir. Il revient aux soignants d'identifier au plus vite un malade comme étant un patient palliatif, afin de lui procurer une meilleure prise en charge parce que mieux adaptée à l'évolution de sa santé.

De plus, en intégrant conjointement une approche palliative « hôpital, domicile, MRS », cela revient à une **économie de 61% des coûts hospitaliers**, à une réduction des séjours en hôpital et à une diminution de l'utilisation des services d'urgence⁷.

La CESP cite aussi l'expérience américaine : « Aux Etats-Unis, on estime que chaque dollar affecté aux soins palliatifs à domicile, permet d'épargner un à deux dollars dans d'autres secteurs du réseau de la santé⁸.

Mourir à domicile est aussi le souhait de beaucoup de patients, semble-t-il. Toutefois, la structure d'accueil familiale ne le permet pas toujours.

C'est pourquoi la CESP recommande d'adapter l'offre des structures de soins aux besoins des patients palliatifs et de leur entourage, et de créer de nouveaux types de services ou de lieux d'accueil rappelant le domicile. (p.105)

L'annexe 3 du Rapport reprend l'avis de la Cellule d'Evaluation Soins Palliatifs par rapport à la mise en œuvre de l'instrument PICT – et la planification de soins (février 2017).

⁷ Gomez et al., *Pain symptom Management*, 2006, 31 (6) : 522-532.

⁸ Miller et al., *National Hospice and Palliative Care Organization*, feb. 2002.

L'annexe 4 quant à elle, aborde la question de l'encadrement et la mise à disposition de « *kits palliatifs d'urgence* » à usage des infirmiers des équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs.

En conclusion

Aucun chiffre global de l'évolution du budget dédié aux soins palliatifs, toutes structures confondues, **n'est disponible**. Le transfert de compétences du fédéral vers les régions dans le cadre de la sixième Réforme de l'Etat, rend les choses très difficiles. Le manque de vision et de données chiffrées constitue une faille importante dans le système de santé de la Belgique. En effet, comment assurer les citoyens que tout est mis en œuvre, selon les exigences de la loi relative aux soins palliatifs, pour leur garantir une prise en charge performante, humaine et professionnelle en soins palliatifs ?

Sans politique et moyens financiers corrects, comment les soignants pourraient-ils répondre aux besoins grandissants d'un accompagnement humain et digne de la personne en fin de vie ?