

STRUCTURE ET ÉVOLUTION DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

AVRIL 2017

La Belgique a la réputation d'avoir une bonne structure de soins palliatifs, plaçant le patient au centre du soin. Une étude récente reprend un classement des pays européens sur la base du développement de leurs soins palliatifs: la Belgique y figure à la seconde place. Cette place est-elle justifiée ? Comment l'offre des soins palliatifs est-elle organisée ? Quelles sont les structures accompagnantes sur le terrain mais aussi au niveau politique ? Deux autres dossiers déjà publiés permettent au lecteur de clarifier les termes « euthanasie », « soins palliatifs » et « acharnement thérapeutique », termes qui sont souvent source d'ambiguïtés.¹

I. DÉFINITION ET HISTORIQUE

1- Définition

Aux termes de l'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, telle que modifiée le 21 juillet 2016 (M.B., 29 août 2016), par « **soins palliatifs** », il y a lieu d'entendre « *l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce, quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce, sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale.*

L'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI), le système belge de remboursement des frais de santé, définit les soins palliatifs comme « *l'ensemble des soins dispensés aux patients terminaux, dont la maladie fatale ne réagit plus aux thérapies curatives. Pour ces patients, la lutte contre la douleur et d'autres symptômes embarrassants, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel, sont d'une importance essentielle. Le but principal des soins palliatifs est d'offrir au ma-*

lade et à sa famille la meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie possibles. (...) Les soins palliatifs visent dès lors à améliorer la qualité de la vie qui subsiste encore ; prolonger la vie ou l'abréger n'est pas un but en soi pour les soins palliatifs »².

2- Historique : d'où viennent les soins palliatifs ?

Les années 1950 ont marqué le début des soins palliatifs modernes, portés notamment par plusieurs personnalités du monde médical, choquées par le sort réservé aux « mourants ».

Parmi elles, l'infirmière **Cicely Saunders** en **Angleterre**, pour qui **le premier besoin du patient en fin de vie est qu'on le regarde comme une personne vivante** (et non pas comme un mourant). Dans les années 1960, elle ouvre à Londres la première maison de soins palliatifs : le *Sint Christopher's Hospice* qui accueille les personnes en fin de vie. Ses objectifs principaux sont d'allier la compassion et la compétence professionnelle, de favoriser la recherche, de développer des collaborations entre les différentes disciplines, entre les soignants et les bénévoles, tout en créant un espace pour aborder les questions spirituelles de chacun dans un très grand respect.

Au **Canada**, le **Dr Balfour Mount** (né à Ottawa en 1939), chirurgien de formation, s'est réorienté au début des années 70 vers la question de la fin de vie après avoir découvert les écrits d'E. Kubbler Ross. A la suite d'une visite du *Sint Christopher's Hospice*, le Dr Mount a voulu adapter le concept des hospices anglais à la réalité du Canada. Il a créé une unité de soins palliatifs qui comprenait déjà une équipe pluridisciplinaire, une cellule d'accompagnement au deuil, un soutien aux suivis des patients à domicile.

3- En Belgique

Dès le début des années 1980, est créée la première organisation de soins palliatifs en Belgique, « **Continuing Care** », créée par une Anglaise Joane Jordan, en 1985 indépendamment. Association, pluraliste, non -confessionnelle, elle s'est développée grâce à des dons pour être ensuite reconnue et financée par l'INAMI et la COCOF à partir de 1989.

Soins, écoute, accompagnement, traitement de la douleur, grâce à la collaboration avec diverses disciplines, constituent les activités principales de la prise en charge palliative. Des groupes de réflexion émergent aussi à Bruges, avec le Dr Mullie, à Verviers, avec Madame Rafferty. En 1985, est créée la première unité de soins palliatifs aux **cliniques universitaires Saint-Luc**, puis d'autres lui succèdent telles que le **foyer Saint-François** à Namur (1989) ou la section de soins palliatifs de la **clinique Saint-Jean** à Bruxelles (1989). En 1997 est créé le premier centre de jour de soins palliatifs (*TOPAZ*, à Wemmel, VUB).

L'arrêté royal du 19 août 1991 entérine le développement des soins palliatifs en Belgique en fixant les conditions qui permettent une intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et des indemnités dans la pratique des soins palliatifs. De 1997 à 2001, d'autres arrêtés royaux viennent organiser les associations en soins palliatifs et leur octroyer des subsides.

Le **14 juin 2002**, le Parlement adopte la loi relative à l'euthanasie⁴ et une loi relative aux **soins palliatifs**⁵. Cette dernière, modifiée en juillet 2016, reconnaît à tout patient le **droit de bénéficiaire de soins**

palliatifs, lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, quelle que soit son espérance de vie. Elle institue également une **cellule chargée d'évaluer tous les deux ans l'offre et la qualité** des soins palliatifs sur le territoire pour en rapporter aux chambres législatives et donne **une définition précise des soins palliatifs**.

Il est intéressant de constater qu'avant la loi de 2002, la législation fédérale et régionale en matière de soins palliatifs englobait déjà la quasi-totalité des mesures actuelles ayant permis le développement des soins palliatifs en Belgique, c'est-à-dire :

- les congés palliatifs
- l'agrément et reconnaissance d'institutions spécialisées en soins palliatifs
- la création de plateformes et d'associations de soins palliatifs
- la formation du personnel médical et des bénévoles
- la suppression du ticket modérateur
- la possibilité du tiers payant
- le premier financement des soins palliatifs

Extension du statut de patient palliatif : les derniers débats parlementaires en Belgique

Définir le statut de « patient palliatif » est particulièrement important car il ouvre la porte à plusieurs avantages financiers (ticket modérateur, gratuité de certains soins, avantages pour les aidants-proches)

Jusqu'au 8 septembre 2016, le patient palliatif était celui dont l'espérance de vie était estimée à **moins de 3 mois**. Dès 2004, la Cellule d'Evaluation des soins palliatifs et le Centre Fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) alertaient d'un problème lié à cette définition du patient palliatif. D'une part, parce que les soins palliatifs n'interviennent dans cette logique que bien trop tard, et que cette situation nuit à la qualité de vie des patients, mais aussi parce que certains patients souffrent d'une maladie qui met en péril leur pronostic vital, sans être vraiment en fin de vie, comme c'est le cas par exemple pour des personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives.

A la demande de l'ex-Ministre de la Santé, Madame Onkelinx, la Cellule d'évaluation⁶ a rendu le fruit de son travail sur une nouvelle définition du patient palliatif dans son rapport de 2014, et a confié au Dr Marianne Desmedt des cliniques St Luc (UCL) la tâche de valider l'outil britannique « *Palliative Indicator Care Tool* » (PICT). Ce travail a été rendu puis étudié en mars 2016 par la Commission Santé à la Chambre des Représentants.

La loi du 21 juillet 2016, entrée en vigueur le 8 septembre, modifie la loi relative aux soins palliatifs et stipule désormais en son article 2 que :

« *Tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce, **quelle que soit son espérance de vie*** » (...) « *Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est **identifié comme palliatif** jusqu'à et y compris en phase terminale. Les soins pal-*

liatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours (...) Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie ».

Concrètement, l'identification des patients palliatifs se fait au moyen de l'instrument PICT ainsi que des échelles du BelRAI. Ces instruments, composés de diverses échelles⁷, permettront d'identifier plus tôt les patients palliatifs, puis d'évaluer leurs besoins en instaurant 3 types de statuts palliatifs, simple, majoré et complet, les avantages financiers variant avec chaque statut. Un avis doit encore être demandé à la Cellule d'évaluation fédérale des soins palliatifs, le problème majeur restant celui du budget, la Ministre de la santé, insistant, comme son prédécesseur, que tous les changements devront être opérés dans le **budget existant**.

PETIT LEXIQUE

- **Soins de première ligne** : soins prodigués par l'équipe chargée de dispenser les soins palliatifs en contact direct avec le patient.
- **Compétence de seconde ligne** : rôle de soutien, d'écoute et de conseil à l'équipe de première ligne chargée de dispenser les soins palliatifs.
- **Ticket modérateur** : partie du coût d'une prestation de santé qui est à charge du patient. Le reste du coût est pris en charge par l'assurance maladie-invalidité.
- **MRS** : Maison de Repos et de Soins
- **MRPA** : Maison de Repos pour Personnes Agées

II. COMMENT SONT ORGANISÉS LES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE ?

A) POUR ACCOMPAGNER LES PATIENTS

La loi du 14 juin 2002 consacre un droit aux soins palliatifs. Il existe trois grandes formes de soins palliatifs, même si dans la pratique il est tout à fait possible pour les patients palliatifs de passer de l'un à l'autre (phénomène trans-muros)

- Soins palliatifs à l'hôpital
- Soins palliatifs en un lieu se substituant au domicile (MRS – MRPA, centres de jour)
- Soins palliatifs à domicile

1. A l'hôpital

1.1 Unité résidentielle de soins palliatifs intra-hospitalière

L'unité résidentielle de soins palliatifs (USP) est un service hospitalier spécifiquement dédié aux soins palliatifs. L'arrêté royal du 15 juillet 1997⁸ fixe les normes auxquelles ce service doit répondre. L'USP se compose 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**. Cette unité se consacre principalement au contrôle des symptômes, à l'accompagnement psychologique du malade et de la famille, à la préparation et l'accompagnement du deuil.

L'USP dispose d'1^{1/2} infirmier équivalent temps plein par lit et doit pouvoir recourir à un kinésithérapeute, un travailleur social, un conseiller philosophique, un psychologue ainsi qu'à un médecin spécialiste en psychiatrie ou en neuropsychiatrie. Au moins 66% des infirmiers gradués doivent être titulaires du titre professionnel particulier d'«*infirmier en soins palliatifs*».

Pour être agréé, le service doit également répondre à un certain nombre de normes de confort pour le patient (lit médicalisé, installation de bain, téléphone...) et permettre l'accueil des proches 24h. sur 24. Il doit également travailler en lien avec les fédérations en soins palliatifs et les plateformes (voir ci-dessous), organiser l'enregistrement de ses prestations et veiller à la formation permanente de ses membres (au **minimum** deux jours de formation par an).

1.2 Equipes mobiles intra-hospitalières

Depuis 1999⁹, **sauf** exceptions (services de gériatrie isolés, hôpitaux psychiatriques...), tous les hôpitaux doivent disposer d'une **fonction palliative** qui soit assurée par une équipe multidisciplinaire mobile qui aille de service en service.

Cette fonction palliative a notamment pour but d'introduire une culture palliative au sein de l'hôpital, de prodiguer des conseils aux soignants de première ligne, de veiller à la formation en soins pallia-

tifs et d'émettre des avis à la direction de l'hôpital sur la politique à mener en matière de gestion de la douleur (équipement, techniques...) ou d'accompagnement et de soutien psychologique.

Une équipe mobile est composée au minimum d'un médecin spécialiste, ou d'un médecin généraliste depuis le mois de mars 2014¹⁰, d'un infirmier et d'un psychologue, tous trois équivalent mi-temps par tranche de 500 lits (soit un temps plein et demi en tout). Elle remplit une fonction de **seconde ligne**, c'est-à-dire qu'elle n'est pas directement chargée des soins palliatifs, dispensés par l'équipe du service où séjourne le patient palliatif, mais tient un rôle de **conseil et de soutien au malade, à sa famille et à l'équipe soignante**. Elle veille notamment au respect de la volonté du patient et à la continuité des soins si le patient en phase terminale quitte l'hôpital pour rentrer chez lui ou être admis en maison de repos et de soins. L'équipe mobile intervient à la demande de l'infirmière de soins, du médecin ou de la famille.

Certains hôpitaux disposent d'une équipe mobile de **soins palliatifs pédiatriques**, comme l'hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola. Cette fonction de «*liaison pédiatrique*» est organisée par un arrêté royal du 15 novembre 2010¹¹ et n'existe que pour les hôpitaux qui traitent chaque année 50 nouveaux patients de moins de 16 ans nécessitant une prise en charge complexe due à des affections hématologiques sévères. L'équipe se composera alors d'au moins un médecin spécialiste en pédiatrie, de quatre infirmiers et d'un psychologue.

Notons d'ores et déjà que le nombre de patients palliatifs hospitalisés dans des services hospitaliers «*classiques*», qui ne sont pas des unités de soins palliatifs, est en constante augmentation (Cf. Rapport KCE, 2009, p. 88). C'est pourquoi le rôle de l'équipe mobile intra-hospitalière est essentiel.

HOPITAUX :

* *Fonction palliative assurée par une équipe multidisciplinaire (soutien de seconde ligne) passant dans les différents services*

* *Liaison pédiatrique pour les hôpitaux spécialisés dans l'accueil des enfants.*

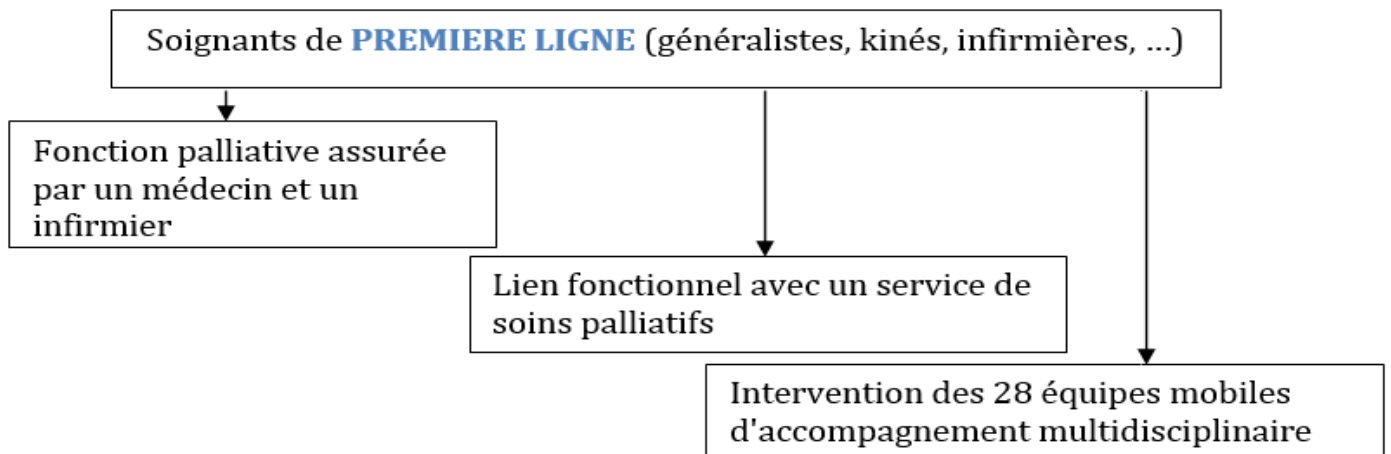
* *Unité de soins palliatifs (maximum 12 lits, minimum 6) : 379 lits agréés pour tout le pays*

2. Dans les institutions et les maisons de repos et de soins

2.1 Unités résidentielles extra-hospitalières de soins palliatifs

Les unités résidentielles de soins palliatifs peuvent être « *extra-hospitalières* », en ce sens qu'elles sont autonomes et ne sont pas automatiquement rattachées à un hôpital. Elles ont cependant le statut légal d'hôpital. Elles doivent répondre aux mêmes conditions et remplissent les mêmes fonctions que les USP hospitalières décrites ci-dessus. Ces structures sont ouvertes aux patients en fin de vie et prodiguent des soins médicaux et infirmiers par des techniques relevant de la médecine palliative, en privilégiant le bien-être, la qualité de vie et l'accom-

2.2 Maisons de repos et de soins



La fonction palliative :

Le 15 juillet 1997, un arrêté royal a imposé comme condition d'agrément que toutes les maisons de repos et de soins (MRS) soient dotées d'une **fonction palliative**, qui fait l'objet d'un financement.

Cette fonction, exercée par un médecin et un infirmier comporte deux missions. La première consiste à instaurer une culture palliative au sein de la maison de repos et de soins. Ils formulent à cet effet des avis généraux à l'adresse du personnel infirmier et paramédical, et veillent à leur formation en soins palliatifs. La seconde consiste en une fonction de seconde ligne d'écoute et de conseil à l'équipe char-

pagnement du patient et de sa famille. Le soulagement de la douleur et des symptômes est un objectif capital, mais toute la personne est prise en compte avec ses dimensions psychologiques, affectives, sociales et spirituelles.

Nous pouvons citer à titre d'exemple le Foyer Saint François à Namur (unité résidentielle de 13 lits dont 10 sont reconnus avec un statut hospitalier et subsidiés comme tel) ou la Maison Marie Immaculée à Neufvilles. Le nombre total de lits agréés répartis dans toute la Belgique a été fixé à 379 lits et n'a pas été augmenté depuis 2007, malgré les demandes répétées du secteur faisant état d'un taux d'occupation quasiment maximal et des périodes d'attente allant jusqu'à 5 jours.

gée de dispenser les soins palliatifs à un patient, sans cependant s'y substituer. Chaque maison de repos et de soins doit aussi avoir un **lien fonctionnel** avec un service de soins palliatifs et collaborer avec les associations de sa zone géographique, ce qui revient en pratique à s'affilier à la plateforme compétente.

Ces maisons peuvent ainsi bénéficier du soutien d'une équipe d'accompagnement multidisciplinaire (voir ci-dessous) et d'un financement. Certaines maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) peuvent être assimilées à ce régime par une convention signée avec une association régionale de soins palliatifs.

Par ailleurs, depuis le 1^{er} janvier 2014, des infirmiers ayant suivi au minimum 60 heures de formation en soins palliatifs, peuvent se prévaloir de la qualification professionnelle d'« infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatif ».

3. À domicile

Être malade et en soins palliatifs tout en décidant de rester chez soi, entraîne des surcoûts pour le patient. On pense non seulement aux médicaments mais surtout au matériel de soin spécialisé (lit médicalisé, pousse-seringue,..). Afin de permettre cette prise en charge du malade à domicile, l'AR du 2 décembre 1999 fixe les conditions d'octroi du **forfait palliatif**. Celui-ci, d'un montant de 652,53 euros¹², est financé par l'INAMI. Il est demandé par le médecin traitant et si le patient est encore en vie après un mois, le forfait peut être accordé une deuxième fois moyennant la même procédure.

Le nombre de forfaits palliatifs accordés en 2013 pour l'ensemble de la Belgique s'élève à 23.693 cas¹³ et est en constante augmentation depuis 2010 (17.25%)¹⁴. Malgré cette augmentation, les faits démontrent que le forfait palliatif est souvent demandé trop tard. En réponse à une question parlementaire¹⁵, la députée Els Van Hoof, Ministre de la santé, reconnaît que 55,56% des patients décèdent avant d'avoir pu bénéficier des 2 forfaits.

Le Docteur Marianne Desmedt¹⁶ avertit que le patient palliatif à domicile est aidé dans ce qui concerne sa perte d'autonomie et de sa dépendance, mais que tous ses besoins autres que physiques ne sont pas intégrés.

Un patient palliatif qui est soigné à domicile pourra faire appel à son médecin traitant habituel, à un infirmier, et à un kinésithérapeute. Le pharmacien de quartier est aussi un acteur important dans sa prise en charge. Si le patient bénéficie du **statut palliatif**, il ne devra pas payer de part personnelle (ticket modérateur) pour les visites de son médecin traitant ainsi que pour certaines prestations infirmières ou de kinésithérapie. Or, il arrive que ces soignants de **première ligne** ne soient pas formés à la pratique des soins palliatifs. C'est pourquoi ils ont besoin d'être secondés et soutenus par une équipe multidisciplinaire spécialisée, dite de **seconde ligne**.

3.1 Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires (soutien de seconde ligne) : le soutien et la formation aux soignants à domicile

La **mission** d'une équipe mobile est de mettre son expertise en soins palliatifs à disposition des dispensateurs de soins de première ligne (médecins, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes,...). Elle les conseille notamment sur le traitement de la douleur et des symptômes, sur l'utilisation d'un matériel spécialisé... Elle veille à la bonne organisation des soins, notamment en s'assurant que le matériel nécessaire pour les soins est toujours disponible à temps au domicile du patient.

L'équipe mobile de seconde ligne ne se substitue pas aux dispensateurs de soins, qui restent responsables du patient, mais, moyennant l'accord des soignants, elle peut assumer certains aspects spécifiques des soins. Elle assure également un soutien psychologique et moral au patient, à ses proches et aux dispensateurs de soins. Elle informe à ce titre la famille sur le diagnostic, le traitement et le pronostic, et facilite le travail de deuil.

L'équipe de **seconde ligne**, qui se doit d'être disponible 24 heures sur 24, se compose principalement de praticiens de l'art infirmier (75% du cadre total), d'un médecin généraliste (au moins 4 heures par semaine) et d'un employé administratif. D'autres disciplines, comme un psychologue, peuvent compléter une partie du cadre infirmier. L'encadrement exact est défini pour chaque équipe dans les conventions individuelles avec l'INAMI, l'idéal étant de parvenir à 3 infirmières par équipe pour assurer facilement une disponibilité 24 heures sur 24. L'équipe devra tenir un dossier pour chaque patient et organiser chaque semaine une concertation interdisciplinaire réunissant le médecin et au moins une des infirmières.

Cette équipe d'accompagnement multidisciplinaire peut éventuellement apporter des conseils aux praticiens qui travaillent dans un établissement résidentiel (MRPA, MRS, voir ci-dessus) mais elle n'intervient pas pour des patients séjournant à l'hôpital, sauf en vue de les préparer à leur sortie.

Ce système existe depuis 1987. L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire (ou équipe mobile *extra-hospitalière*) dont les critères de fonctionnement sont fixés dans l'arrêté royal du 13 octobre 1998¹⁷, est rattachée à une plateforme de soins palliatifs.

Notons qu'il existe aussi des équipes d'accompagnement spécialisées pour **accompagner les enfants à domicile**, comme par exemple l'équipe *Aremis*, ou l'ASBL *Eclaircie*, cette dernière étant un réseau inter universitaire d'experts pédiatriques qui permet le retour et le maintien de l'enfant en fin de vie à domicile.

Le patient n'intervient pas dans les coûts de fonctionnement de cette équipe qui est financée par l'INAMI sur la base d'un système d'indemnités forfaitaires par patient accompagné¹⁸.

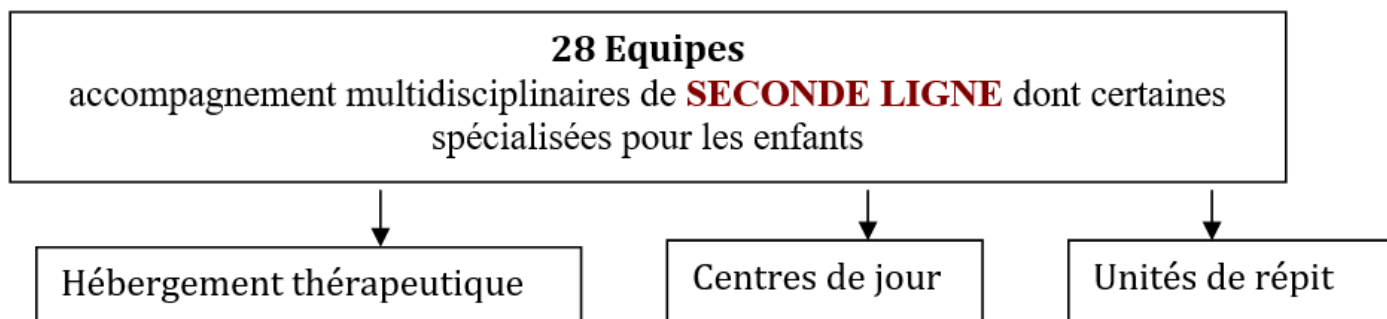
Depuis des années, les rapports KCE, et plus récemment, le docteur Marianne Desmedt¹⁹ en juin 2016, alertent du fait que ces équipes d'accompagnement sont saturées et qu'il est urgent de les refinancer.



Structures de **SECONDE LIGNE** : (zones géographiques - 200.000 à 1.000.000 habitants) –
(15 en Flandre, 1 à Bruxelles, 8 en Wallonie, 1 en communauté germanophone)



Soignants de **PREMIERE LIGNE** (généralistes, kinés, infirmières, ...) =



3.2 Centres de jour pour patients palliatifs

Les centres palliatifs de jour font partie d'un projet fédéral expérimental de 3 ans lancé en 2002. Partant du constat que de nombreux patients palliatifs souhaitent mourir chez eux, mais ne peuvent pas toujours être pris en charge 24 heures sur 24 au domicile, il a été créé des centres de jours. Ils offrent en journée des soins adaptés et spécialisés. Ces centres contribuent au confort physique et psychique du patient, en lui offrant des activités sociales et en favorisant son autonomie. Ils évitent les hospitalisations inutiles et fournissent un support pour le contrôle de la douleur et des symptômes dus à la progression de la maladie.

Le 1^{er} janvier 2006, il a été décidé de mettre un terme au financement fédéral de ces projets pilotes. Le financement fédéral des centres de jour a été converti en un financement des maisons de repos et de soins. Certains centres ont décidé de continuer leur activité sur fonds propres (Clinique Notre-Dame à Hermalle), d'autres ont bénéficié de financements régionaux. Pour garantir la continuité de leur fonctionnement, des normes d'agrément des centres de jour ont été promulguées le 15 décembre 2013²⁰. Il existe désormais 4 centres situés en Flandre qui ont obtenu l'agrément pour les soins de jours pour personnes âgées dépendantes, pour personnes souffrant d'une maladie grave, et des centres de soins de jour palliatifs²¹. Un maximum de 4059 places est prévu par million d'habitants. Dans le cadre de la 6^{ème} réforme de l'Etat, le financement et la responsabilité des centres de jour ont été transférés définitivement aux Communautés et Régions dès le 1^{er} juillet 2014.

Les normes d'agrément imposent que le centre doit être ouvert au minimum 5 jours par semaine pour une durée d'au moins 6 heures. Qu'il organise une collaboration fonctionnelle avec un hôpital qui dispose d'un service de soins palliatifs. Il doit collaborer également avec la plateforme de soins palliatifs, l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire, et la maison de repos et/ou de soins. Le médecin généraliste ou spécialiste qui assure l'encadrement médical doit avoir une expérience en soins palliatifs et être présent au centre au minimum 5 heures par semaine par tranche de 15 usagers. Le centre assure

également la continuité avec les soins donnés à domicile.

3.3 Hébergement thérapeutique et les unités de répit

L'asbl *Cité Sérine*, à Etterbeek est reconnue et agréée par la Commission Communautaire Française en tant que service de soins palliatifs et continus²². C'est une structure d'hébergement spécialement adaptée pour accueillir des malades atteints de pathologies graves, qui ne sont pas en mesure de rentrer à domicile mais qui ne nécessitent plus une hospitalisation et peuvent ainsi bénéficier de soins palliatifs. Le patient reste néanmoins en contact étroit avec l'équipe thérapeutique de l'hôpital.

Les **unités de répit**, bien qu'elles ne soient pas considérées comme des établissements de soins palliatifs, accueillent notamment des **enfants** qui nécessitent des soins palliatifs. Elles ont pour objectif de permettre aux parents et aux proches de faire une pause pendant le traitement à domicile de l'enfant. Ces unités de répit sont destinées aux enfants qui n'ont pas atteint leur 19^{ème} anniversaire et souffrent d'un certain nombre de pathologies sévères. Un même bénéficiaire peut séjourner dans cette unité maximum 32 jours par an.

L'équipe d'encadrement se compose d'un ou plusieurs médecins spécialistes, psychologues, infirmiers, animateurs et personnel administratif.



B) STRUCTURES DE SENSIBILISATION ET DE COORDINATION

1. Les plateformes de soins palliatifs

Les plateformes de soins palliatifs assurent des **missions de sensibilisation et de coordination locale** des soins palliatifs. Elles ont pour but de favoriser le développement des activités suivantes :

- *Informers et sensibiliser la population ;*
- *Parfaire les connaissances des médecins, infirmiers et du personnel paramédical en matière de soins palliatifs ;*
- *Coordonner les diverses actions, dont la conclusion de protocoles de coopération pour 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 ;*
- *Evaluer 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.*

Le service de sensibilisation et de coordination des plateformes est offert aux différents lieux où se vit la culture palliative : que ce soit à l'hôpital, au domicile ou dans les lieux assimilés au domicile. (MRS-MRPA).

Ces plateformes, reconnues par l'arrêté royal du 19 juin 1997, fixent les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée. Ces plateformes couvrent des zones géographiquement délimitées. Ces zones territorialement distinctes comptent entre 200.000 et 1.000.000 d'habitants, étant entendu que chaque communauté doit disposer d'au moins une plateforme de soins palliatifs. Pour le moment, 25 de ces initiatives sont reconnues par les Communautés et les Régions (15 en Flandre, 1 plateforme bilingue à Bruxelles, 8 en Wallonie et 1 plateforme en Communauté germanophone).

Depuis le 1^{er} janvier 2015²³, l'agrément des plateformes a été transféré aux Communautés et aux

Régions, et leur financement, autrefois assuré par l'autorité fédérale (SPF Santé publique), à concurrence du coût salarial d'un coordinateur et d'un psychologue clinicien, leur sera également transféré.

2. Les Fédérations de soins palliatifs

La Belgique compte **trois Fédérations de soins palliatifs** (une par région) :

- ♦ la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* ;
- ♦ la Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et Continus ;
- ♦ la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs.

Ces Fédérations ont pour objectif de mettre leur expertise à la disposition des professionnels du terrain, en organisant des **formations** et en créant des groupes de travail qui permettent aux acteurs de soins palliatifs de se concerter, de réfléchir et d'échanger sur leurs pratiques. Elles ont aussi un **rôle de relais**, de porte-parole et d'informateur auprès des **autorités publiques**, notamment lors de l'élaboration de nouvelles législations. Elles collaborent à ce titre avec la Cellule d'évaluation des soins palliatifs, les autres fédérations du pays et le Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE). Les membres des Fédérations sont issus des différentes plateformes, en veillant à ce que tous les secteurs soient représentés (hospitalier, équipes mobiles, psychologues, volontaires...).

Le financement des Fédérations provient du niveau fédéral (par le SPF Santé publique) et du niveau régional, sans que l'INAMI n'intervienne. Il semblerait toutefois que les dépenses des Fédérations soient difficilement identifiables²⁴.

Les trois Fédérations de soins palliatifs belges sont membres de la Fédération « **European Association for Palliative Care** » (EAPC) qui est une organisation non gouvernementale, reconnue par le Conseil de l'Europe. Fondée en 1988, elle regroupe 32 pays. L'EAPC a pour mission de promouvoir la connaissance et le développement des soins palliatifs dans les sphères universitaires, scientifiques, cliniques et sociales. Sa mission est aussi de favoriser les collaborations et les échanges d'expériences au niveau européen.

C) RESPONSABILITÉS POLITIQUES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

La Belgique se caractérise par 3 niveaux de pouvoir et de responsabilité en matière politique et aussi de financement. Les soins palliatifs ne font pas exception, d'où la difficulté de résumer les compétences politiques en matière de soins palliatifs, ainsi que d'évaluer avec précision le budget global que représente l'ensemble de la prise en charge palliative au niveau national. Cet exercice est d'autant plus ardu que la collecte et le traitement des données n'est pas uniformisé ni centralisé et que le transfert des compétences, et donc du financement, se met doucement en place suite à la sixième réforme de l'Etat. Nous nous limiterons donc à quelques grandes lignes.

1. Niveau fédéral²⁵

Au niveau fédéral, plusieurs acteurs peuvent agir dans le domaine des soins palliatifs en fonction de leurs compétences respectives, à savoir : le **Service public fédéral (SPF) Santé publique, l'INAMI²⁶** et la **Cellule d'évaluation des soins palliatifs**. Cette dernière entité, instituée par la loi du 14 juin 2002, est chargée de présenter, en principe tous les deux ans, un rapport aux chambres législatives. Ce rapport, rendu trois fois, en 2005, 2008 et 2014 aborde les questions relatives au paysage palliatif belge et formule des propositions et recommandations ; elle se penche ainsi sur tous les secteurs et domaines des soins palliatifs : les centres de jour, les équipes de

soutien, les équipes mobiles intra-hospitalières, l'enregistrement des données, le financement des plateformes...

2. Niveau régional et communautaire²⁷

Différentes compétences en matière de soins palliatifs ont été transférées aux Communautés et aux Régions à la suite de la sixième réforme de l'Etat. Notamment l'agrément et la coordination des plateformes de soins palliatifs, ainsi que la compétence pour ce qui est des équipes multidisciplinaires palliatives²⁸. En Wallonie, une nouvelle structure sera créée pour assumer ces nouvelles compétences, l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ). Le niveau régional et communautaire sera également responsable des infrastructures, ainsi que des normes d'agrément des hôpitaux, ainsi que de la politique aux personnes âgées, dont la fixation du prix de résidence des maisons pour personnes âgées, maisons de repos et de soin, ...²⁹

3. Niveau provincial et communal

Sur certains territoires, la Province ou la Ville soutient financièrement l'action des plateformes et des fédérations, soit, annuellement, en versant une allocation, en mettant à disposition des locaux ou des services, etc., soit ponctuellement, en collaborant au développement de projets spécifiques.



III. CONCLUSION

Suivant de près les pays pionniers, la Belgique a disposé rapidement d'un vaste réseau et d'une large structure d'offre de soins palliatifs, qui ont été consacrés dans la loi du 14 juin 2002. Ils permettent au patient palliatif d'être suivi tant à domicile qu'en institution, une équipe étant chargée d'assurer la continuité des soins lors des transferts des patients. Une fois consacré dans la loi de 2002, il faut reconnaître que le désormais « droit aux soins palliatifs » a peu évolué, et que les soins palliatifs pourraient connaître à ce jour une large marge d'amélioration.

Face au nombre croissant de citoyens mourant du cancer mais aussi face au vieillissement de la population et l'émergence de maladies demandant une prise en charge adaptée, les défis pour maintenir le niveau et la qualité des soins palliatifs en Belgique sont donc multiples. Le statut palliatif a été considérablement élargi, en vue de repérer plus tôt et accompagner dès le diagnostic les patients palliatifs, mais l'enveloppe budgétaire est hélas restée la même. Il revient aux décideurs politiques de se donner les moyens humains et financiers pour faire des soins palliatifs un lieu où il fait bon vivre les derniers moments de la vie. Le patient et ses proches doivent pouvoir s'appuyer sur une équipe qui s'investit non seulement dans le contrôle de la douleur et des symptômes, mais aussi dans l'accompagnement dans la dignité en améliorant le bien être, l'autonomie et la qualité de vie jusqu'à la mort naturelle. Voici quelques pistes pour se lancer dans ce chantier prioritaire :

1- Proposer les soins palliatifs, et les proposer à temps

Actuellement, le renvoi vers les soins palliatifs intervient trop peu, et trop tard. Une étude³⁰ menée en Flandre, entre 2011 et 2015, montre que sur 2045 décès non subits, résultant d'une affection d'une certaine durée réduisant l'espérance de vie, 62% des patients sont décédés sans avoir été renvoyés vers les soins palliatifs. Cette même étude montre que les patients qui sont dirigés vers les soins palliatifs le sont tardivement, en moyenne 12,5 jours avant leur décès³¹. Selon le Rapport du KCE³², sur le total des patients cancéreux terminaux décédés en 2012, seulement 51% d'entre eux ont bénéficié de soins palliatifs.^{33 34}

2- Mieux former les médecins chargés d'accompagner la fin de vie

Se penchant sur la situation des soins palliatifs en Belgique, l'Association européenne des soins palliatifs mentionne surtout le manque de formation et spécialisation des médecins généralistes en soins palliatifs, en ce inclus les cours de gestion de la douleur dans le cursus universitaire global. (*Rapport IP/A/ENVI/ST/ 2007-22, p. 26*)³⁵ Les soins palliatifs spécialisés, prodigués par des équipes spécialisées devraient être mieux intégrés dans les soins traditionnels. De même, l'appel de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs au monde politique souligne l'urgence de « reconnaître et d'améliorer la formation (de base et continue) des soignants en soins palliatifs, mais aussi de contrôler effectivement la qualité des formations palliatives exigées au sein des différents secteurs, surtout lorsque celles-ci sont financées par les pouvoirs publics »³⁶.

Réalisant le manque de formation des médecins généralistes dans la gestion de la fin de vie de leurs patients, les forums LEIF et EOL³⁷, assurent aujourd'hui un nombre considérable de **formations courtes** où l'euthanasie est présentée comme un « acte complémentaire aux soins palliatifs dans les cas de fin de vie les plus difficiles »

Le Dr Catherine Dopchie résume ainsi son jugement par rapport à la nature des formations actuellement proposées : « **Aujourd'hui la formation aux véritables soins palliatifs est négligée dans le cursus des médecins.**

L'organisation d'une formation courte postuniversitaire aux décisions de fin de vie, incluant l'euthanasie mais négligeant la philosophie palliative, et n'intégrant pas de stage pratique, biaise l'information (auprès des généralistes) répandant le concept erroné des soins palliatifs intégraux. »³⁸

L'Association européenne des soins palliatifs a réaffirmé que l'euthanasie ne fait pas partie des soins palliatifs. On peut à ce titre se réjouir de l'annonce de création d'une **chaire de soins palliatifs sous l'égide de la Fondation Louvain.**

3- Eviter la saturation des capacités d'accueil

Depuis 2007, le nombre de lits palliatifs pour l'ensemble des hôpitaux agréés en Belgique a été fixé à 379. Malgré le taux d'occupation élevé des lits et les listes d'attente dans certains hôpitaux (surtout à Bruxelles et Anvers) pour être admis en Unité palliative, ce chiffre n'augmente pas. A tel point que la FWSP (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs) mais aussi la Commission fédérale d'évaluation des soins palliatifs³⁹, dénoncent « *le manque structurel de lits en Unité de Soins Palliatifs* »⁴⁰ Déjà en 2014, le Rapport de la Commission fédérale d'évaluation soulignait avec force que vu le nombre croissant de séjours enregistrés dans les lits soins palliatifs on arrivera sans doute très vite à une saturation complète du parc hospitalier palliatif.⁴¹

Les rapports sont également unanimes pour alerter sur la saturation des équipes mobiles et d'accompagnement, et alerter sur la prise en charge de qualité par un personnel soignant de plus en plus sollicité face à la charge de travail. L'efficacité et la gestion économique prévalent-elles sur la qualité du soin et de l'accompagnement, qui demandent une qualité de présence et beaucoup de temps auprès de chaque malade ?

4- Correspondre aux souhaits du patient : développer les soins palliatifs à domicile

La rapport du KCE affirme également qu'« *en dépit de l'organisation actuelle des services palliatifs, qui assure un soutien au patient et à ses proches pour le maintien à domicile, 65 % des patients cancéreux décèdent à l'hôpital, 23,6 % à la maison et 6 % dans une structure de soins résidentiels (= 29,6 % de décès au lieu de résidence habituel). La proportion de patients décédés à l'hôpital est plus élevée à Bruxelles. L'analyse des tendances prédit que, d'ici à 2040, le nombre de décès en MRPA/MRS devrait plus que doubler, tandis que le nombre de décès à la maison et à l'hôpital devrait diminuer.* »

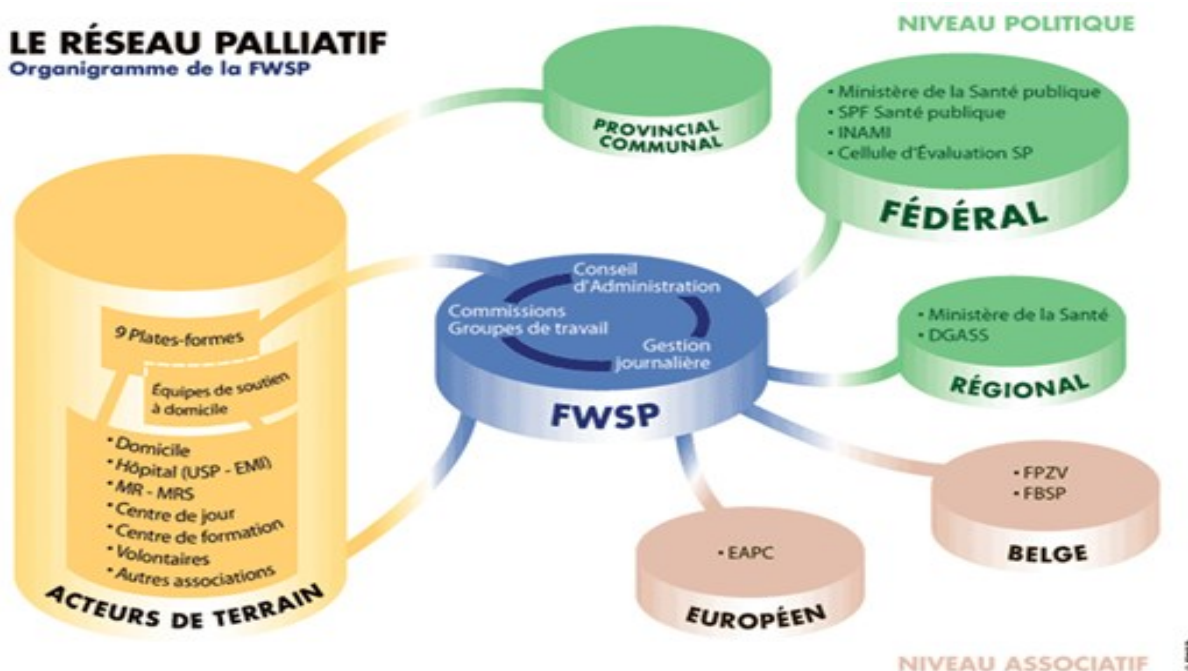
Comment concilier ces chiffres avec les souhaits réels des citoyens puisque ce sont 95% des citoyens belges qui préfèrent être soignés et mourir à domicile.

Il est donc important de donner la priorité aux soins palliatifs à domicile et dès lors de mettre en œuvre les moyens financiers adéquats pour atteindre cet objectif⁴². Actuellement, la saturation est telle qu'elle fait dire aux acteurs, que à domicile, tous les besoins autres que physiques des patients ne sont pas intégrés. Pourtant, une expérience pilote de soins palliatifs allant au-delà des besoins physiques a démontré qu'une rencontre mensuelle d'une heure avec des patients atteint d'un cancer du poumon avait permis l'amélioration de la qualité de vie des patients, une baisse des symptômes dépressifs et augmenté leur durée de vie !



LE RÉSEAU PALLIATIF

Organigramme de la FWSP



Dossier réalisé par l'IEB

1. Dossiers de l'IEB, « Soins palliatifs », 2008, - « [Accompagner la personne en fin de vie : repères éthiques](#) », 2010. Et aussi « [Le modèle belge des "soins palliatifs intégraux" dénature-t-il la pratique des soins palliatifs ?](#) », 2015.
2. Note C.S.S. N°2000/79 du 28 mars 2000.
3. Cf. J. Bernheim, K. Chambaere, J. Cohen *et al.*, « Het Belgisch model van integrale levensinzorg: palliatieve zorg en wettelijke euthanasie als aanvullende, niet-tegenstrijdige ontwikkelingen. I. Historische, epidemiologische en regulatorische gegevens », *Tijdschrift voor Geneeskunde*, vol. 60, n° 11, 2012, pp. 539-548.
4. [Loi du 28 mai 2002 dépénalisant l'euthanasie telle qu'elle a été modifiée en février 2014](#), MB, 12 mars 2014.
5. [Loi relative aux soins palliatifs](#), telle que modifiée le 21 juillet 2016, MB., 29 août 2016.
6. [Rapport de la Commission d'évaluation des soins palliatifs, mars 2014](#)
7. Une de ces échelles se fonde sur la « question surprise de Lynn : « seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois » ; certains indicateurs comme la sévérité de la pathologie, des traitements, l'autonomie du patient,... sont ensuite pris en compte.
8. Arrêté royal du 15 juillet 1997 modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, *M.B.* du 31 juillet 1997.
9. Arrêté royal du 19 avril 1999 modifiant l'AR du 30 janvier 1989 fixant les normes complémentaires d'agrément des hôpitaux et des services hospitaliers et précisant la définition des groupements d'hôpitaux et les normes particulières qu'ils doivent respecter, *M.B.* du 28 octobre 1999.
10. Arrêté royal du 7 février 2014 modifiant l'AR du 15 juillet 1997 rendant certaines dispositions de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, applicables à la fonction de soins palliatifs, *M.B.* du 7 mars 2014.
11. Arrêté royal du 15 novembre 2010 fixant les normes auxquelles la fonction « liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée, *M.B.* du 30 décembre 2010.
12. Ce montant est indexé annuellement à la date du 1^{er} janvier.
13. Rapport standardisé, INAMI, secteur 27, novembre 2014, p. 5.
14. Réponse à la question parlementaire n°K 244, posée le 18 mai 2015 par Mme Els Van Hoof, Députée
15. Réponse à la question parlementaire n°K244, posée le 18 mai 2015.
16. Rapport sur les propositions modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, doc 54 1051/007, page 23

17. Arrêté royal du 13 octobre 1998 déterminant les critères minimums auxquels doivent répondre les conventions entre les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs et le Comité de l'assurance institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, *M.B.* du 4 novembre 1998.
18. Le détail et système de financement fait l'objet d'un dossier séparé.
19. Rapport sur les propositions modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, doc 54 1051/007, page 23
20. Arrêté royal du 15 décembre 2013 modifiant l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises, *M.B.* du 23 décembre 2013.
21. Question et réponse écrite n°0032 de la députée Sarah Smeyers du 4/11/2014.
22. [Rapport d'évaluation des soins palliatifs de mars 2014 de la Cellule Fédérale d'évaluation des soins palliatifs](#)
23. Suite à la 6^{ème} réforme de l'Etat
24. C'est ce que révèle l'audit des dépenses comptables du « Rapport standardisé, secteur 27, soins palliatifs », novembre 2014, p.3.
25. La Belgique est devenue un Etat fédéral en 1993. Le niveau fédéral a conservé certaines compétences qui concernent tous les Belges et qui sont exercées sur tout le territoire.
26. L'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI)
27. Les Régions sont des entités territoriales (Région flamande, wallonne et de Bruxelles-capitale) tandis que les Communautés sont des entités politiques basées sur la langue (Communauté flamande, française et germanophone)
28. En ce qui concerne les équipes multidisciplinaires, une période de transition a été fixée jusqu'au 1^{er} janvier 2018
29. <http://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/hopitaux/financement-des-hopitaux/6e-reforme-de-letat>
30. J. Cohen, T.Smets, K.Pardon et L. Deliens, « Palliative Zorg : meer dan stervensbegeleiding. Nood aan integratie en verbreding », Lannoo Campus, 2015
31. A titre de comparaison, cette moyenne est de 42 jours aux Etats-Unis et de 54 jours en Australie.
32. KCE Report 259B, p.43.
33. Cet indicateur porte sur les soins palliatifs tels qu'identifiés dans les données de facturation, donc sur les patients ayant reçu un forfait pour des soins palliatifs sur leur lieu de résidence habituel, les patients ayant reçu la visite du MG ou d'un infirmier dans un cadre palliatif, les patients hospitalisés en unité palliative et les patients hospitalisés ayant reçu la visite d'une équipe palliative multidisciplinaire.
34. Ce chiffre sous-estime probablement la réalité, car les patients peuvent avoir bénéficié à l'hôpital de soins palliatifs n'ayant pas fait l'objet d'une facturation spécifique. (Rapport 259B KCE p. 43)
35. http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/JOIN/2008/404899/IPOL-ENVI_ET%282008%29404899_EN.pdf
36. Mémoire 2014 pour des soins palliatifs de qualité accessibles à tous, FWSP, p.6.
37. LEIF : LevensEindInformatieForum. EOL : End Of Life doctors.
38. Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique : « [Le modèle belge des "soins palliatifs intégraux" dénature-t-il la pratique des soins palliatifs ?](#) »
39. Rapport publié en mars 2014.
40. Mémoire 2014 pour des soins palliatifs de qualité accessibles à tous, FWSP, p.8.
41. [Rapport d'évaluation des soins palliatifs, mars 2014, p. 60](#)
42. Interpellation orale de la députée Anne Debry du 04/03/2015.

