



PROJET D'AVANCEMENT POUR LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

BACKGROUND

En Belgique, l'offre de soins palliatifs est équilibrée dans les différentes régions du pays, quel que soit le lieu de prise en charge du patient (domicile, hôpital, MRS...). En effet, un plan cohérent et global doté d'un cadre législatif a été élaboré en 1997, grâce à la concertation et la volonté conjuguée des experts de soins palliatifs réunis en fédérations et des Autorités.

Ce plan comprend une programmation par territoires géographiques (tranches de +/- 300.000 habitants), dotés chacun du dispositif de soins suivant :

- une plate-forme ou « association de soins palliatifs »
- une équipe d'accompagnement multidisciplinaire à domicile (2^{ème} ligne)
- 12 lits résidentiels de soins palliatifs (SpS4)
- une équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs dans chaque hôpital
- une fonction palliative dans chaque MRS
- éventuellement, un centre de jour palliatif.

Les structures ayant comme missions la concertation, la coordination et le développement des soins palliatifs sont les suivantes:

- Les fédérations de soins palliatifs : Elles sont au nombre de trois (1 en Flandres, 1 en Wallonie et 1 à Bruxelles). Elles rassemblent les structures de soins palliatifs de leur région respective, sont les porte-paroles et interlocuteurs privilégiés des soins palliatifs auprès des pouvoirs publics, et ont une mission scientifique (formation, recherche, aspects qualité). Pour les matières fédérales, elles se concertent en interfédération.
- Les plates-formes territoriales ou "Associations" de soins palliatifs : Elles ont comme missions principales la diffusion de la culture palliative auprès du public, la conclusion d'accords de collaboration dans leur territoire, la formation des bénévoles en soins palliatifs, etc. Il existe 25 plates-formes en Belgique (15 en Flandres, 8 en Wallonie, 1 pour la communauté germanophone, et 1 grande plate-forme bicommunautaire et pluraliste pour la région de Bruxelles-Capitale).
- La Cellule Fédérale d'Evaluation des soins palliatifs : Créée en exécution de la loi relative aux soins palliatifs (2002), cette cellule dispose d'une coupole de concertation très large. Elle évalue à intervalles réguliers les besoins en soins palliatifs et la qualité des réponses apportées. Elle soutient ainsi la poursuite du développement de la politique fédérale des soins palliatifs en Belgique. Il faut souligner que, d'une part, les besoins relevés dans les rapports 2008 et 2014 n'ont pas encore reçus de réponse budgétaire appropriée et que d'autre part, la cellule doit être ré-initialisée.

LES BESOINS DU TERRAIN

L'organisation mise en place pour les soins palliatifs doit être maintenue. Elle représente un véritable modèle à l'échelon européen. Cependant les évolutions de notre société appellent un élargissement de l'offre de soins.

En effet, l'augmentation de l'espérance de vie liée au progrès de médecine se traduit par le vieillissement et l'accroissement de la population, de même qu'une augmentation de la prévalence des maladies chroniques et des situations de handicap. Il en résulte une augmentation sans précédent de la demande mondiale en soins palliatifs.

1°) Deux secteurs arrivent à saturation

- Les équipes multidisciplinaires d'accompagnement du domicile (2^{ème} ligne)
- Les Unités de soins palliatifs (USP) qui ont des listes d'attente, particulièrement dans certaines régions. Nous pensons qu'il faudrait une USP dans tous les groupements hospitaliers importants, particulièrement ceux qui ont un service d'Oncologie conséquent. En effet, il n'est pas humain de devoir transférer des patients lorsqu'ils sont en fin de vie, alors que des liens de confiance se sont tissés pendant parfois plusieurs années dans une institution hospitalière.

2°) L'organisation et le contrôle des équipes mobiles intra-hospitalières doivent être revus

- Il faut rappeler le rôle majeur qu'elles exercent en ce qui concerne la diffusion de la culture palliative dans l'hôpital et la réorientation vers des soins qui soient plus en adéquation avec les besoins des patients et moins techniques.
- Il faut noter que les budgets alloués aux équipes mobiles intra-hospitalières ne leur parviennent pas toujours, par insuffisance de contrôle.
- De plus, pour les groupements hospitaliers disposant de plusieurs sites, il est quasi impossible d'assurer une répartition équilibrée de l'effectif, permettant de disposer d'une équipe minimale sur chaque site.



3°) **Dans les MRS**, un meilleur contrôle du forfait alloué à la fonction palliative pourrait également favoriser le développement de cette fonction.

4°) **Un secteur doit être développé ; le Middle Care**

Il existe un vide institutionnel pour une population de patients dont l'importance est croissante. Ces patients ont les caractéristiques suivantes :

- perte d'autonomie
- espérance de vie prolongée (affections neurologiques, glioblastomes..)
- jeune âge (ils sont trop jeunes pour aller en MRS)
- maintien à domicile impossible du fait de l'insuffisance d'entourage familial et/ou de la lourdeur des soins.

Il faut relever que les résultats de l'étude « définition du patient palliatif et évaluation de la sévérité de ses besoins » nous permettront d'avancer dans cette problématique, en ne liant plus le statut palliatif au pronostic.

5°) **Mesures destinées à favoriser le maintien à domicile**

A l'heure actuelle, celui-ci est souvent limité par le coût des garde-malades. Différentes pistes telles que l'assurance-dépendance, la législation relative au 2^{ème} passage des infirmiers de première ligne, la professionnalisation du secteur des garde-malades, devraient être explorées.

6°) **Populations spécifiques**

- La spécificité des soins palliatifs pédiatriques doit être soulignée. Dans cette population de patients, la prévalence des affections chroniques et complexes a augmenté, nécessitant un travail en réseau impliquant des professionnels ayant de nombreuses spécialités.
- Intégration d'une approche palliative dans les institutions psychiatriques et les institutions d'handicapés.

7°) **Financement structurel pour les fédérations de soins palliatifs, à l'instar des plates-formes**

Comme mentionné dans les différents rapports de la Cellule d'Evaluation, les fédérations, dont le rôle est primordial sur le plan scientifique et politique, demandent un cadre stable pour leur financement.

8°) **La formation des professionnels (médecins, infirmiers et paramédicaux)**

Les efforts entrepris en vue d'améliorer la formation en soins palliatifs doivent être poursuivis, en tenant compte des particularités de certaines populations (ex : soins palliatifs pédiatriques).

COST-EFFECTIVENESS

Dans un contexte de ressources financières limitées, il est indispensable d'analyser les coûts relatifs aux soins palliatifs. De nombreuses études, de même qu'une revue de la littérature, ont montré que les soins palliatifs sont cost-effective. Ils permettent non seulement d'améliorer la qualité des soins et la satisfaction des patients, mais également de réduire les coûts des soins de santé. Les facteurs impliqués sont une diminution de la durée de séjour hospitalier, une réduction du taux de réadmission à l'hôpital et de transfert dans les services de soins intensifs, une diminution des procédures invasives en fin de vie, et une augmentation du taux de décès dans l'environnement familial du patient, moins coûteux en termes budgétaires.

EN CONCLUSION

Afin d'adapter l'offre de soins palliatifs aux besoins croissants de la population, sans effet préjudiciable sur les budgets des soins de santé, nous sollicitons une ré-allocation des ressources budgétaires incluant :

- un renforcement de notre système de soins palliatifs en particulier en ce qui concerne les équipes multidisciplinaires de 2^{ème} ligne du domicile et, de manière limitée, les Unités de soins palliatifs.
- un meilleur contrôle des budgets alloués aux équipes mobiles intra-hospitalières et aux MRS
- un financement approprié des structures type Middle Care (projets pilotes)
- la mise en place de mesures destinées à favoriser le maintien à domicile
- la prise en compte des besoins spécifiques de certaines populations de patients
- un financement structurel pour les fédérations de soins palliatifs
- la ré-initialisation de la Cellule d'Evaluation des soins palliatifs, avec des objectifs clairs.