

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles- Capitale

Dossier réalisé à l'occasion du Jeudi de
l'Hémicycle du 4 juin 2015

La FBSP est agréée
par la COCOF



FB SP
**FÉDÉRATION
BRUXELLOISE**
DE SOINS PALLIATIFS
ET CONTINUS

PLAN DU DOSSIER

PLAN DU DOSSIER.....	1
JEUDI DE L'HÉMICYCLE CONSACRÉ AUX SOINS PALLIATIFS, 4 JUIN 2015	2
PALLIATIVE CARE IS A HUMAN RIGHT!	3
DÉFINITION DE L'OMS DES SOINS PALLIATIFS	4
VALEURS-CLÉS DES SOINS PALLIATIFS	4
DONNÉES CHIFFRÉES : SPÉCIFICITÉS EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE	5
ÉTUDE DU KCE, RAPPORT 115 B (2009).....	6
STRUCTURES SPÉCIALISÉES EN SOINS PALLIATIFS DE LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE	7
ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE ET SITUATION DANS LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE, Dr D. Bouckenaere, présidente de la FBSP.....	9
LES SOINS PALLIATIFS INSTITUTIONNEL : CARTOGRAPHIE.....	11
EXPOSÉ DU Dr MURIEL PONCELET, médecin soins palliatifs (Hôpitaux Iris Sud, Le Lotus)	12
LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE : CARTOGRAPHIE	16
EXPOSÉ DE Mr X. SCHEID, directeur de CONTINUING CARE	17
EXPOSÉ DE Mme I. DE CARTIER, Directrice de PALLIABRU.....	19
LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES	
EXPOSÉ DU Dr CHRISTINE FONTEYNE, pédiatre HUDERF.....	21
LES FORMATIONS EN SOINS PALLIATIFS : CARTOGRAPHIE	24
EXPOSÉ DE Mr SERGE MARCHAL (CENTRE DE PSYCHO-ONCOLOGIE).....	24
NOUVEAUX DÉFIS ET SOINS PALLIATIFS DE DEMAIN : Dr Marianne Desmedt (UCL).....	27

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

JEUDI DE L'HÉMICYCLE CONSACRÉ AUX SOINS PALLIATIFS, 4 JUIN 2015

A la demande de Madame Julie de Groote, présidente du Parlement francophone bruxellois, la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus (FBSP) organise le 4 juin 2015 une séance consacrée aux soins palliatifs, dans le cadre des Jeudis de l'Hémicycle. Le thème est : « Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale ».

Cette matinée d'étude sera l'occasion de faire le point sur les acquis, mais également de partager les préoccupations du secteur palliatif en Région bruxelloise auprès du public et des autorités politiques.

Après les exposés, un débat aura lieu avec les parlementaires et avec les professionnels de la santé. L'objectif est de dégager des pistes de réflexion en vue d'améliorer l'intégration des soins palliatifs dans les soins de santé et de favoriser leur développement harmonieux en Région de Bruxelles-Capitale.

Cet évènement est potentiellement le germe d'une avancée dans le domaine des soins palliatifs en Région Bruxelloise.

Nous tenons à remercier chaleureusement nos membres et nos partenaires (la COCOF, le Parlement francophone bruxellois..) pour leur soutien à l'organisation de cet évènement.

Dr Dominique Bouckenaere
Présidente

PALLIATIVE CARE IS A HUMAN RIGHT!

Plus que jamais en 2015, à l'horizon 2020, le renforcement des soins palliatifs et leur intégration dans les soins de santé est une réalité incontournable. Différentes prises de position officielles affirmant la nécessité de les développer, ont vu le jour ces dernières années :

- La reconnaissance de l'accès aux soins palliatifs en tant que droit humain, énoncée dans la Charte de Prague de l'EAPC (2005).
- Montreal Declaration on Hospice and Palliative Care (septembre 2014).
- La résolution de l'OMS plaçant pour le renforcement des soins palliatifs et leur intégration dans les soins de santé (mai 2014).
- La Déclaration Européenne des soins palliatifs signée par de nombreux experts, professionnels et stakeholders (octobre 2014).

Extrait de la « Résolution de l'OMS qui plaide pour le renforcement des soins palliatifs et leur intégration dans la continuité des soins de santé », adoptée à la 67ième Assemblée Mondiale de la santé (mai 2014)

Plus de 40 millions de personnes ont actuellement besoin de soins palliatifs chaque année dans le monde. Vingt millions sont en fin de vie, dont 6 % sont des enfants (Atlas mondial de la santé, OMS, janvier 2014).

Selon l'OMS, il faut impérativement anticiper la croissance des besoins mondiaux en soins palliatifs, due au vieillissement des populations et à l'augmentation des maladies chroniques.

L'OMS invite instamment les États Membres à élaborer et renforcer des politiques de soins palliatifs, avec un plan d'action bien défini et des mécanismes de financement appropriés, afin de mettre en œuvre, dans une vision de couverture sanitaire universelle, des programmes de soins palliatifs intégrés dans les soins de santé, qui :

- reposent sur des bases factuelles ;
- présentent un bon rapport coût/efficacité ;
- soient accessibles, équitables, visent l'amélioration de la qualité ;
- défendent des soins palliatifs axés sur les besoins des patients, indépendamment de leur âge, de leur pathologie et de leur pronostic ;
- privilégient la communication avec les patients, dans le cadre de l'Advance Care Planning ;
- incluent des réseaux entre les prestataires professionnels, aidants proches, bénévoles ;
- privilégient les formations : les soins palliatifs doivent faire partie intégrante de la formation théorique et pratique initiale et permanente de l'ensemble des prestataires de soins ;
- veillent à l'accessibilité de tous les médicaments indispensables pour soulager ;
- collaborent avec l'UNICEF pour promouvoir les soins palliatifs destinés aux enfants ;
- encouragent la recherche et la récolte d'indicateurs en vue de monitorer l'évolution des besoins et des réponses.

DÉFINITION DE L'OMS DES SOINS PALLIATIFS¹

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, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

VALEURS-CLÉS DES SOINS PALLIATIFS

- Les soins palliatifs sont centrés sur les patients atteints d'une maladie incurable (patient focused > disease focused) et leurs proches.
- ils visent l'amélioration de la qualité de vie, le traitement de la douleur et des autres symptômes, la prise en charge globale de la souffrance en intégrant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle (care > cure).
- ils proposent un réseau coordonné de soins spécialisés et interdisciplinaires.
- ils privilégient une communication respectueuse des valeurs philosophiques et culturelles de la personne, et le respect de valeurs éthiques (dignité, autonomie, etc.)
- ils sont intégrés dans les soins de santé, avec notion de continuum. Les soins continus ne se limitent pas à la phase terminale, mais considèrent que la fin de vie constitue une composante importante de ce type de soins.
- ils considèrent que le processus de fin de vie n'est pas uniquement un évènement médical, mais un évènement humain potentiellement porteur de croissance personnelle.

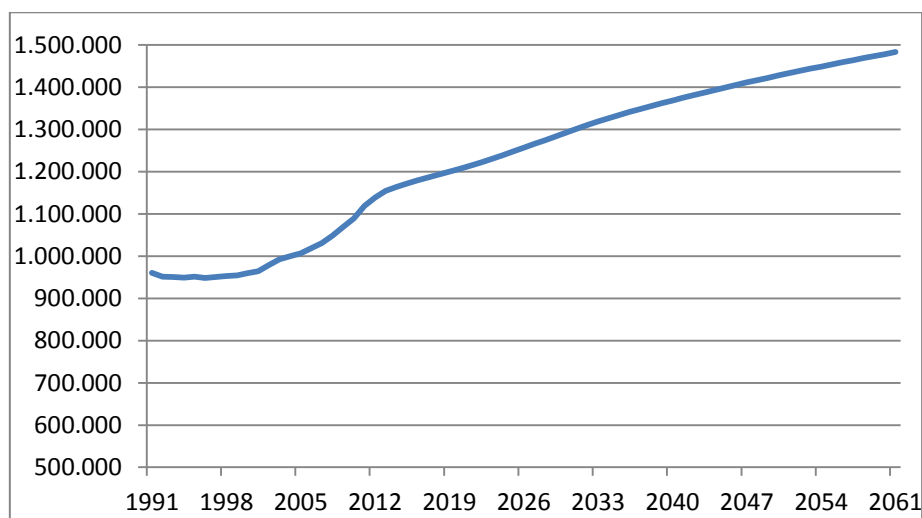
¹ National Cancer Control Programmes, policies and managerial guidelines, 2nd ed., WHO 2002, p. 84

DONNÉES CHIFFRÉES : SPÉCIFICITÉS EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

Source : Observatoire de la Santé et du Social Bruxelles-Capitale : <http://www.observatbru.be/documents/home.xml?lang=fr>

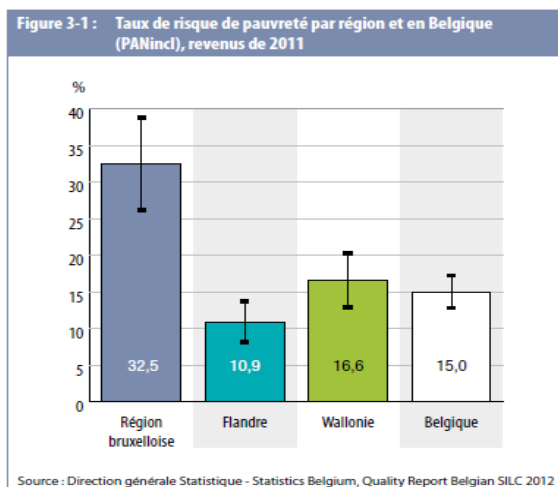
La Région bruxelloise, un région en croissance

La Région de Bruxelles-Capitale se caractérise par une croissance démographique plus importante que les deux autres régions du pays. Selon le SPF Économie, la population de la Région de Bruxelles-Capitale atteindrait, en 2061, 1.483.170 habitants, représentant une augmentation de 27 % par rapport à 2015. Pour la même période, l'augmentation en région flamande et en région wallonne serait de, respectivement 14 et 20 %².



Précarisation

Selon le 10^{ième} baromètre social (2014) publié par l'Observatoire de la Santé et du Social en Région de Bruxelles-Capitale³, « ... les indicateurs de pauvreté indiquent qu'un nombre important de Bruxellois vivent dans une situation difficile. Dans un cadre de croissance démographique et de défédéralisation d'une série de compétences, la Région est plus que jamais confrontée à d'importants défis en termes de logement, d'emploi, d'enseignement, de santé et d'aide aux personnes ...



« Approximativement un tiers des Bruxellois vivent avec un revenu inférieur au seuil de risque de pauvreté. Un cinquième de la population bruxelloise d'âge actif perçoit une allocation d'aide sociale ou de chômage. Près de cinq pour cent de la population bruxelloise d'âge actif perçoit un revenu d'intégration sociale ou équivalent, et ce pourcentage est deux fois plus élevé parmi les jeunes adultes. Un cinquième des Bruxellois sont demandeurs d'emploi inoccupés et cette proportion grimpe à un tiers parmi les jeunes. Parmi l'ensemble des jeunes bruxellois de 18 à 24 ans, environ un jeune homme sur cinq et une jeune femme sur six ont quitté prématurément l'école sans avoir obtenu le diplôme de l'enseignement

² SPF Économie Population - Population au 1er janvier et par âge 2015-2061.

http://statbel.fgov.be/fr/modules/publications/statistiques/population/downloads/population_au_1er_janvier_2015-2061.jsp

³ <http://www.observatbru.be/documents/publications/publications-pauvrete/barometre-social/2014-barometre-social.xml?lang=fr>

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

secondaire supérieur. En Région bruxelloise, les enfants qui naissent dans un ménage sans revenu du travail ont 1,5 fois plus de risque de décéder avant l'âge d'un an que les enfants qui naissent dans un ménage à deux revenus. »

Caractéristiques socio-économiques

C'est à Bruxelles qu'il y a le plus d'isolés et de familles monoparentales : cela concerne en 2015 près de 60 % des ménages bruxellois, contre 48 % des wallons et 38 % des flamands

Maladies chroniques

En 2013, 30,5 % des bruxellois (et 59% des Bruxellois âgés de 75 ans) déclarent souffrir de maladies chroniques, d'une affection de longue durée ou d'un handicap.

Accès aux soins

Le caractère urbain et de capitale de Bruxelles conditionne l'offre des structures de soins. La région bruxelloise consomme plus de soins spécialisés ou hospitaliers que les autres régions. 37 % des hospitalisations classiques et 42 % des hospitalisations de jour dans les hôpitaux bruxellois sont le fait de résidents non-bruxellois

QUELQUES CHIFFRES AU NIVEAU NATIONAL

Source : Étude consortium FLIECE (Palliatieve zorg, meer dan stervensbegeleiding)

110.000 décès par an en Belgique

- 49 % hôpital (11 % USP, 38 % autre département)
- 24 % domicile
- 28 % MR, MRS

ÉTUDE DU KCE, RAPPORT 115 B (2009)

Le nombre de patients palliatifs en Belgique oscille en permanence entre 10.000 et 20.000

Sur base des résultats de trois enquêtes transversales :

- Les médecins généralistes belges traitent entre 8.000 et 13.000 patients palliatifs
- Environ 5.500 résidents palliatifs vivent dans les MR-MRS
- 3.000 patients palliatifs séjournent dans les hôpitaux

Lorsque le souhait du patient concernant le lieu de décès est connu, il a pu être réalisé dans 75 % des cas. Ce souhait est connu pour la plupart des patients résidant en MRS, pour 25 % des patients résidant à domicile et pour environ 30 % des patients hospitalisés.

Une étude sur le coût des patients hospitalisés, montre que celui-ci est inférieur pour les patients ayant reçu un « statut palliatif ». L'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs doit donc être encouragée non seulement pour l'adéquation des soins par rapport aux besoins du patient, mais également pour les coûts sociétaux. Il en est de même pour les patients résidants en MRS, dans la mesure où ils sont moins souvent hospitalisés.

Les autres éléments qui doivent être encouragés sont les formations en soins palliatifs incluant des compétences en communication et le soutien dans les activités quotidiennes lorsque le patient est soigné à domicile.

STRUCTURES SPÉCIALISÉES EN SOINS PALLIATIFS DE LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

CHU Brugmann (Papyrus) - Unité résidentielle de soins palliatifs et continus, place Van Gehuchten 4, 1020 Bruxelles (10 lits)

CHU Saint-Pierre - Unité de soins continus, rue Haute 322, 1000 Bruxelles (6 lits)

Clinique Saint Jean - Unité résidentielle de soins palliatifs, boulevard du Jardin Botanique 32, 1000 Bruxelles (12 lits)

Cliniques de l'Europe (site Sainte-Élisabeth) - Unité résidentielle de soins palliatifs, avenue de Fré 206, 1180 Bruxelles (12 lits)

Cliniques de l'Europe (site Saint-Michel) - Unité résidentielle de soins palliatifs, rue de Linthout 150, 1040 Bruxelles (8 lits)

Cliniques Universitaires Saint-Luc - Unité résidentielle de soins continus, avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles (12 lits)

Hôpitaux Iris Sud (Molière-Longchamp) - Unité résidentielle de soins palliatifs, rue Marconi 142, 1190 Bruxelles (6 lits)

Institut Jules Bordet - Unité aiguë de soins supportifs, rue Héger Bordet 1, 1000 Bruxelles (8 lits)

ÉQUIPES MOBILES INTRAHOSPITALIÈRES

CHIREC (sites Parc Léopold et Édith Cavell) - Équipe mobile intra-hospitalière de soins continus et palliatifs, rue Froissart 38, 1040 Bruxelles

CHIREC (site Sainte-Anne Saint-Rémi) - Équipe mobile intra-hospitalière de soins continus et palliatifs, boulevard J. Graindor 66, 1070 Bruxelles

CHU Brugmann - Équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs et continus, place Van Gehuchten 4, 1020 Bruxelles

CHU Saint-Pierre - Équipe mobile intra-hospitalière de soins continus, rue Haute 322, 1000 Bruxelles

Clinique Saint-Jean - Équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, rue du Méridien 100, 1210 Bruxelles

Cliniques de l'Europe (sites Sainte-Élisabeth et Saint-Michel) - Équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, avenue de Fré 206, 1180 Bruxelles

Cliniques Universitaires Saint-Luc - Équipe mobile intra-hospitalière de soins continus, avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles

Hôpital Érasme - Équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, route de Lennik 808, 1070 Bruxelles

Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola - Équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, avenue J.J. Crocq 15, 1020 Bruxelles

Hôpitaux Iris Sud - Équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, rue Marconi 142, 1190 Bruxelles

Institut Jules Bordet - Équipe mobile intra-hospitalière de soins supportifs et palliatifs, rue Héger Bordet 1, 1000 Bruxelles

UZ Brussel - Équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs, Campus Jette, avenue du Laarbeek 101, 1090 Bruxelles

ÉQUIPES D'ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRES À DOMICILE (2^{ÈME} LIGNE)

Continuing Care asbl* - Équipe d'accompagnement multidisciplinaire à domicile, chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles

Interface Saint-Luc - Équipe d'accompagnement multidisciplinaire à domicile, avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles

Omega - Équipe d'accompagnement multidisciplinaire à domicile, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

Sémiramis asbl - Équipe d'accompagnement multidisciplinaire à domicile, rue des Cultivateurs 30, 1040 Bruxelles

HAD ET SOINS CONTINUS À DOMICILE

Arémis asbl*, chaussée de Boondael 390, 1050 Bruxelles

STRUCTURE D'HÉBERGEMENT EXTRAHOSPITALIÈRE (Middle Care)

Cité Sérine asbl*, rue des Cultivateurs 30, 1040 Bruxelles

ÉQUIPES DE LIAISON PÉDIATRIQUE

Équipe de liaison HUDERF, avenue J.J. Crocq 15, 1020 Bruxelles

Équipe interface pédiatrique St Luc, avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles

ASSOCIATION DE SOINS PALLIATIFS

Association pluraliste de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale (Palliabru), chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles

FÉDÉRATION DE SOINS PALLIATIFS

Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus (FBSP)*, rue des Cultivateurs 16, 1040 Bruxelles

CENTRES DE FORMATION

Arémis asbl*, chaussée de Boondael 390, 1050 Bruxelles

Cancer et psychologie asbl*, avenue de Tervuren 215/4, 1150 Bruxelles

CEFEM asbl*, boulevard de l'Abattoir, 26, 1000 Bruxelles

Centre de Psycho-oncologie asbl*, boulevard de Waterloo 106, 1000 Bruxelles

**Agréé par la Commission Communautaire française (COCOF)*

ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE ET À BRUXELLES, Dr DOMINIQUE BOUCKENAERE, Présidente de la FBSP

En 1997, la concertation entre les spécialistes des soins palliatifs réunis en fédérations et les Autorités permet la finalisation d'un plan cohérent et global pour les soins palliatifs, doté d'un cadre législatif global.

Ce plan est visionnaire. Il a été régi par trois principes fondateurs

- L'accessibilité : les soins palliatifs sont harmonieusement répartis sur l'ensemble du territoire, et accessibles au patient quel que soit son lieu de prise en charge.
- La centralisation de la concertation et de la réflexion concernant les soins palliatifs au sein de structures faîtières ayant chacune leur finalité propre.
- Le développement des soins palliatifs selon deux axes indissociables et complémentaires : les soins palliatifs de base (culture) et les soins palliatifs spécialisés (spécialisation). Cette structuration transparaîtra dans les différents exposés.

Structures faîtières

- La Cellule Fédérale d'Évaluation des soins palliatifs : Elle dispose d'une coupole de concertation large. Elle soutient le développement de la politique fédérale des soins palliatifs en Belgique, par le biais d'études, d'un recensement des besoins et de la concertation. Elle est chargée de remettre tous les deux ans un rapport d'évaluation aux chambres législatives.
- Les fédérations de soins palliatifs : Elles siègent au sein de la Cellule d'évaluation. Leurs missions s'organisent selon trois axes : fédérer les soins palliatifs spécialisés, l'axe politique et l'axe scientifique. Les trois fédérations se concertent en Interfédération.
- Les plates-formes territoriales ou "Associations" de soins palliatifs : 25 plates-formes en Belgique (15 en Flandres, 9 en Wallonie, dont une pour la communauté germanophone, et 1 plate-forme bicommunautaire et pluraliste pour la région de Bruxelles-Capitale). Leurs missions sont définies par un AR. Les principales sont la diffusion d'une culture de soins palliatifs auprès du public et des professionnels de première ligne, la concertation dans leur territoire (accords de collaboration), la formation des bénévoles, etc.

Accessibilité

Pour organiser cette accessibilité, la Belgique a été divisée en territoires géographiques d'environ 300.000 habitants, doté chacun d'un dispositif complet de soins palliatifs comprenant une plate-forme, une équipe d'accompagnement de 2^{ème} ligne à domicile et 12 lits Sp palliatifs (SpS4). De plus, chaque hôpital est doté d'une équipe mobile intra-hospitalière et chaque MRS d'une fonction palliative. Il existe également quelques centres de jour palliatifs en Flandre.

Spécificité dans la Région de Bruxelles-Capitale

À Bruxelles (1.200.000 habitants actuellement), il a été décidé de constituer non pas trois plateformes, mais une seule Association bicommunautaire et pluraliste (Palliabru). Le dispositif de soins rattaché à cette plate-forme est conséquent et comprend :

- 54 lits reconvertis en lits SpS4, regroupés dans 6 unités. De plus, 20 lits non reconvertis dans des hôpitaux académiques (St Luc et Bordet). Malgré cela, on constate des listes d'attente dans les Unités de soins palliatifs (USP) bruxelloises et de grosses difficultés pour les hôpitaux qui ne disposent pas de lits palliatifs.
- 12 équipes mobile intra-hospitalière de soins palliatifs dans des groupements d'hôpitaux généraux, universitaires ou spécialisés..

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

- 4 équipes d'accompagnement du domicile (2^{ème} ligne), dont une (Oméga) est à cheval sur la Région bruxelloise et la région flamande.
- Des structures qui dispensent des soins palliatifs et continus, agréées COCOF ; Il s'agit de deux projets pilotes non-subsidiés (Arémis et Cité Serine) qui ont une spécificité HAD et Middle Care
- Deux équipes de liaison pédiatriques (Interface pédiatrique St Luc et HUDERF).
- 153 MRS avec une fonction palliative plus ou moins développée.

En conclusion

L'organisation des soins palliatifs en Belgique est un modèle pour l'Europe en ce qui concerne leur accessibilité quel que soit le lieu de prise en charge du patient. Les autres éléments remarquables de cette organisation sont la centralisation de la concertation et de la réflexion au sein de structures faitières et le souci permanent de développer simultanément deux axes complémentaires : les soins palliatifs de base (culture) et les soins palliatifs spécialisés.

Malheureusement, ces dix dernières années ont été marquées par une divergence entre l'évolution des besoins et l'évolution des moyens attribués.

- D'une part, on constate une augmentation sans précédent de la demande en soins palliatifs et une complexification des besoins, suite à de multiples facteurs qui seront repris dans les différents exposés
- D'autre part, on constate une insuffisance de financement durant ces dix dernières années de ces besoins majorés. Selon le rapport 2014 de la Cellule d'Évaluation des soins palliatifs « la croissance annuelle des soins palliatifs spécialisés (2.9 %) est inférieure à la norme annuelle de croissance du budget du SPF Santé (4.5 %) »

Il est donc temps de reprendre son bâton de pèlerin.

J'espère que cette journée sera le germe d'une concertation entre le Parlement francophone bruxellois et les prestataires de terrain regroupés au sein de la Fédération Bruxelloise de soins palliatifs. L'objectif est de trouver des formules innovantes permettant d'adapter l'offre aux besoins. Cette concertation est particulièrement cruciale dans le cadre du transfert des compétences.

LES SOINS PALLIATIFS INSTITUTIONNELS CARTOGRAPHIE

UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP)

Description

Il existe 379 lits Sp S4 agréés en Belgique. Ces lits sont issus d'une reconversion de lits aigus en lits Sp avec reconnaissance « soins palliatifs » (S4). La durée moyenne de séjour en 2010 est de 16,4 jours (*extrait du rapport 2014 de la Cellule Fédérale d'Évaluation des soins palliatifs*).

Financement

Via le SPF Santé Publique : prix de journée (Budget des Moyens Financiers ou BMF)

Région de Bruxelles-Capitale

- 54 lits Sp S4 reconnus à Bruxelles : CHU Brugmann (10), Clinique St Jean (12), Cliniques de l'Europe (12 + 8), CHU St Pierre (6), Molière-Longchamp (6)
- Deux unités comprenant des lits universitaires non reconvertis en lits Sp S4 : Unité de soins continus des Clinique St Luc (12 lits), Unité de soins supportifs de l'Institut Bordet (8 lits).

ÉQUIPES MOBILES INTRA-HOSPITALIÈRES DE SOINS PALLIATIFS (EMI)

Description

La fonction hospitalière de soins palliatifs assistée d'une équipe mobile est obligatoire dans tous les hôpitaux.

Financement

L'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs est financée par le SPF Santé Publique via le prix de journée (budget des moyens financiers ou BMF).

Région de Bruxelles-Capitale

Douze équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs dans onze hôpitaux généraux, universitaires ou spécialisés.

HÔPITAUX ACADÉMIQUES		<ul style="list-style-type: none"> ➤ Cliniques Universitaires St Luc (USP + EMI) ➤ Hôpital Érasme (EMI) ➤ UZ Brussels (EMI)
HÔPITAUX ACADÉMIQUES NON-	Secteur public	<ul style="list-style-type: none"> ➤ CHU Brugmann (USP + EMI) ➤ CHU St Pierre (USP + EMI) ➤ Hôpitaux Iris Sud (USP + EMI) ➤ HUDERF (EMI) ➤ Institut Bordet (USP + EMI)
	Secteur privé	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Cliniques de l'Europe (USP + EMI) ➤ Clinique St Jean (USP + EMI) ➤ CHIREC (Cavell et Parc Léopold) (EMI) ➤ CHIREC (Ste Anne St Remy et Braine) (EMI)

EXPOSÉ DU Dr MURIEL PONCELET, médecin soins palliatifs (Hôpitaux Iris Sud, Le Lotus)

Qui sont les patients que nous rencontrons ?

- Des personnes souffrant de maladies incurables évoluant vers un processus de fin de vie et qui nécessitent une aide bien avant l'extrême fin de vie.
- Ils souffrent non seulement de maladies cancéreuses mais aussi de maladies terminales neurologiques dégénératives, cardio-vasculaires, pulmonaires, rénales, hépatiques ... ou du cumul de ces maladies.
- Ne sont donc pas seulement concernés des personnes âgées arrivant au terme de leur vie mais une population de plus en plus jeune, ancrée dans une vie familiale, sociale et professionnelle ; ce qui entraîne de nouvelles préoccupations médicales, psychologiques, sociales mais aussi sociétales.
- Ces patients arrivent à l'hôpital en situation de détresse.

Quelles sont les structures qui peuvent répondre à cette détresse au sein de l'hôpital ?

LES ÉQUIPES MOBILES INTRA-HOSPITALIÈRES DE SOINS PALLIATIFS, CONTINUS (EMI)

La demande est activée par les soignants habituels du patient (**première ligne**).

L'équipe mobile, dite de **seconde ligne**, est composée d'un médecin, d'un(e) infirmier(ère) et d'un(e) psychologue. Elle propose de coordonner une prise en charge globale des patients, proches et soignants intra- et extrahospitaliers. La première ligne peut adopter la proposition ... ou non (principe de seconde ligne)

Missions principales :

- **Proposer** le soutien
 - o des patients : prises en charge centrée sur les besoins physiques, psychiques, sociaux, spirituels, ...
 - o des proches : information, accompagnement dans les processus de deuils, protection des enfants ou des proches fragiles ou dépendant du patient, démarches administratives
 - o des équipes de soins de première ligne : information, coordination et conseil, formation, aide à la réflexion pratique et éthique, soutien psychologique, aide technique et soutien logistique, organisation des relais
- **Proposer** un projet palliatif pour chaque patient qui le nécessite

LES UNITÉS RÉSIDENTIELLES DE SOINS PALLIATIFS, CONTINUS, SUPPORTIFS (USP)

- Une équipe interdisciplinaire de **première ligne** dont les membres (médecins, infirmiers(ères), psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistant(e)s sociaux(les), ...) sont formés pour une prise en charge palliative globale et complète (AR. 2002/02/19)
- Missions principales :
 - o Assurer le soutien des patients et des proches avec les mêmes intérêts que l'EMI (voir supra) dans un cadre où tout partenaire de soin maîtrise les enjeux palliatifs
 - o Être un cadre de référence au sein de l'institution : information et conseil, formation, aide à la réflexion pratique et éthique, technique, logistique, collaboration avec les relais

Certaines qualités ou compétences sont essentielles pour travailler et tenir le choc en soins palliatifs :

- **CHOIX** : La volonté de travailler au contact des problématiques de fin de vie
- **COMPÉTENCES** : La formation aux différentes facettes de l'approche palliative
- **COMMUNICATION** : Le goût du travail de collaboration et de communication
- **ADAPTATION** : L'acceptation d'être constamment bousculé dans ses représentations du soin

Quels sont les trajets de soins de nos patients ?

Situation de détresse liée à la méconnaissance des structures d'aide possibles

- l'EMI peut intervenir en salle de soins conventionnelle pour évaluer les besoins d'aide du patient et de ses proches et mettre en place des relais vers les structures palliatives extrahospitalières pour permettre un **retour** du patient dans son lieu de vie habituel avec une **aide** adaptée

Situation de détresse liée à une **souffrance non contrôlée** mais gérable en salle conventionnelle

- l'EMI peut intervenir en salle pour évaluer les sources de souffrance du patient et de son entourage, mettre en place tous les moyens possibles d'apaisement avec les équipes de soins quotidiens et préparer le **retour** du patient dans son lieu de vie habituel avec une **aide** adaptée par les relais ad hoc

Situation de détresse échappant aux possibilités d'une équipe mobile et/ou nécessitant une prise en charge par une équipe spécialisée

- L'EMI organise le relais vers une unité palliative pour une évaluation interdisciplinaire spécialisée des besoins du patient et de ses proches. Dès l'apaisement de la souffrance, un retour du patient dans son lieu de vie habituel est programmé avec une aide adaptée.

Situation de détresse arrivée **au terme des possibilités** de prise en charge extrahospitalière (domicile, MR/MRS, centres psychiatriques, lieu de vie de personnes présentant un handicap, prison, ...) et nécessitant le recours à une équipe formée aux paradoxes de la fin de vie, équipée d'un matériel adapté (en ce compris les médicaments) et ce jusqu'au **décès** du patient, souvent précédé d'une période de stabilisation

Concerne souvent :

- les patients jeunes ou très âgés
- les personnes présentant un handicap sévère
- la présence de troubles cognitifs ou psychiatriques, de tumeurs cérébrales, de troubles de l'adaptation du patient ou de ses proches ...
- le risque de complications graves : étouffement, hémorragies, douleurs rebelles, état grabataire, épilepsie, fractures spontanées, ...
- le besoin de soins spécialisés et complexes : mobilisations délicates, plaies oncologiques, appareillages
- la vulnérabilité sociale : isolement, cohabitant âgé ou dépendant de la personne malade, épuisement familial, travail du conjoint indispensable, jeunes enfants à la maison, milieu précarisé, négligence, violence, abus, insalubrité, expulsion, ...

Quelles sont les difficultés rencontrées par les structures palliatives intra-hospitalières ?

1°) La **détection** des patients, et donc l'accessibilité aux soins palliatifs, reste un combat lié :

- à la confrontation persistante de 2 cultures différentes du « prendre soin », malgré la démonstration du bénéfice de leur intégration: la médecine dite curative, où nos collègues se débattent avec de plus en plus de contraintes, et l'approche palliative qui ne peut s'inscrire que dans le tempo du patient.
- au manque de **formation** et de reconnaissance de ces formations, et donc méconnaissance, dans toutes les strates des institutions, de l'approche palliative et de ses champs d'action, des mécanismes d'adaptation et de communication des humains (patients et soignants) confrontés aux situations de détresse, du cadre législatif qui encadre les fonctions palliatives et les décisions de fin de vie
 - prise en charge inadaptée (« acharnement » vs « abandon »)
 - entretien d'une résistance aux soins palliatifs
 - prise en charge souvent trop tardive
 - pression entre durée de séjour et délai de survie
 - défaut de reconnaissance de nos statuts et donc peu de poids décisionnel
 - non application du cadre légal, substitution par du personnel « moins coûteux »
 - conflits quant à la méthodologie de travail

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

2°) Le **manque de lits** est une préoccupation quotidienne qui entraîne:

- une longue attente avant de pouvoir entrer dans un service de soins palliatifs (prolongation de la souffrance, précipitation de demande d'euthanasie, hospitalisations aiguës à répétition ou prolongées, transfert devenu parfois impossible)
- le choix parfois cornélien entre des patients qui peuvent prétendre à être accueilli ...
- la surcharge des équipes de soins en amont sans reconnaissance institutionnelle
- une prise en charge trop tardive, limitant le bénéfice pour le patient et les soins de santé
- la violence du déplacement des patients momentanément « stabilisés » ou des patients qui doivent quitter leur institution de référence quand les choses tournent mal ...

3°) Le **peu d'alternative** dans les projets de suite des situations « stabilisées »

4°) Le **choc social** : paupérisation, multi-culturalité

Des pistes de réflexions pour l'avenir

Soutenir les propositions de définition du patient palliatif, d'évaluation de la sévérité de ses besoins et de trajet de soins.

Soutenir les structures en place dans leur **position institutionnelle** :

protéger notre travail comme une activité à part entière dans toute sa complexité afin que nous puissions assurer l'évolution d'une « culture palliative » plus large, que nous puissions soutenir nos pairs pour aider patients et familles dans ces moments incontournables, que nous puissions aider à rationaliser humainement et économiquement les approches de fin de vie, que nous puissions accueillir les patients les plus en détresse, que nous puissions continuer à réfléchir à ces questions en évitant l'écueil d'une déshumanisation rapidement progressive

Soutenir les soignants en définissant clairement les **statuts** de leurs fonctions

risque de pénurie ne fut-ce que pour assurer la relève des personnes existantes alors que les besoins augmentent ...

Soutenir la **formation** dans ces compétences et ce depuis les études

A fortiori dans un contexte multiculturel, tant du côté des patients que des soignants, qui complexifie les questions de fin de vie

Soutenir les projets **en aval**, renforcer leurs possibilités de prise en charge

Réfléchir au projet de « **middle care** » :

- ces initiatives reposent sur les difficultés d'accueil dues à l'augmentation des demandes en soins palliatifs, à la stabilisation pendant plusieurs mois de situations ne pouvant être apaisée en dehors du cadre hospitalier, à l'engorgement des structures en aval. Les projets pilotes comme la Cité Sérine doivent être soutenus, encouragés, multipliés.
- d'autres pistes pourraient envisager de jongler sur l'intensité de soin à administrer et l'adaptabilité à cette intensité au sein de structures mixtes

Objectifs :

- éviter des séjours en service aigus inappropriés, à répétition, plus coûteux
- éviter des déplacements inhumains de patients en fin de vie vers des structures pas forcément habilitées à poursuivre un traitement veillant à un équilibre précaire
- répondre aux contraintes économiques

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

Rester un pays de référence dans le débat **éthique** et ne laisser aucun doute quant aux possibilités laissées aux personnes en fin de vie d'avoir accès à des soins de **qualité** afin que le droit de demander à mourir ne souffre d'aucune équivoque.

LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE CARTOGRAPHIE

SOINS À DOMICILE SPÉCIALISÉS

1°) ÉQUIPES D'ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRES DE DEUXIÈME LIGNE

Description

Il existe 28 équipes d'accompagnement disposant d'une convention INAMI en Belgique. Elles remplissent une fonction de 2^{ème} ligne. Les patients à domicile avec statut palliatif reconnu par L'INAMI bénéficient en outre :

- d'un forfait palliatif (647,16 EUR) pour 1 mois, renouvelable 1 fois, destiné au matériel de soins.
- de la suppression du ticket modérateur pour les soins infirmiers de 1^{ère} ligne, les honoraires médicaux, les prestations de kinésithérapie.

Financement

Toutes les équipes palliatives du pays ont conclu une convention individuelle avec l'INAMI. Le financement se fait via un forfait par patient qui est fonction du nombre de patients à prendre en charge par année, de même que du cadre et de la qualification du personnel. Ce forfait est destiné à couvrir les charges salariales et les frais de fonctionnement. Depuis le transfert des compétences, il est à charge des entités fédérées depuis le 1/01/2015.

Région de Bruxelles-Capitale

- Il existe quatre équipes subventionnées à Bruxelles : Continuing Care, Sémiramis, Interface St Luc et Omega.
- Omega est à cheval sur la Région bruxelloise et le Brabant flamand.

2°) ÉQUIPE HAD ET SOINS CONTINUS À DOMICILE (1^{ÈRE} LIGNE SPÉCIALISÉE)

Arémis dispense des soins palliatifs et continus, agréés par la COCOF. Ce projet pilote a une spécificité HAD qui elle est non subsidiée.

Financement : subside COCOF

STRUCTURES INTERMÉDIAIRES ENTRE L'HÔPITAL ET LE DOMICILE

1°) CENTRES DE JOUR DE SOINS PALLIATIFS

Ces centres proposent des soins, des activités et des contacts sociaux pour les patients, de même qu'un répit pour les aidants-proches. Il existe quelques centres en Flandre. Pas de centre reconnu à Bruxelles.

2°) LIEU D'HÉBERGEMENT THÉRAPEUTIQUE, MIDDLE CARE

À Bruxelles, la Cité Sérine est un projet-pilote qui dispense des soins palliatifs et continus, agréé par la COCOF. Cette Asbl délivre des soins techniques complexes (HAD) et un hébergement thérapeutique extrahospitalier (Middle Care) non subsidiés, pour des patients atteints d'une maladie grave qui ne doivent plus rester hospitalisés, mais qui sont incapables de réintégrer leur domicile

Financement : subside COCOF

EXPOSÉ DE Mr XAVIER SCHEID, Directeur de Continuing Care

La Belgique compte 28 équipes d'accompagnement qui ont toutes une convention avec l'INAMI, en cours de transfert de compétences vers les entités fédérées. On les appelle « équipes de seconde ligne. »

La Région bruxelloise compte 3 équipes majoritairement francophones et une néerlandophone, ce qui représente 12 équivalents temps plein infirmiers.

Le rôle de ces équipes est triple

Un rôle de soutien et d'écoute : c'est à dire accompagner le malade et ses proches dans le respect de leurs rythmes, de leurs désirs et de leurs convictions. C'est prendre le temps d'écouter le patient et son entourage.

Un rôle d'évaluation des symptômes en collaboration avec le médecin traitant et les intervenants de première ligne pour permettre par une adaptation régulière des traitements de maintenir le patient à domicile.

Un rôle de coordination qui consiste à mettre en place les soins, le matériel nécessaire et faire les démarches administratives.

Les difficultés actuelles rencontrées sur le terrain

PRÉCARISATION D'UN NOMBRE DE PLUS EN PLUS IMPORTANTS DE PATIENTS

Ce qui implique une multitude de démarches sociales en vue de permettre au patient de rester à domicile. Il est nécessaire de mettre au clair la situation réelle pour demander les aides auxquelles la personne peut prétendre.

Demandes accélérées pour obtenir statut BIM ou OMNIO, statut handicap, Carte santé, Aide CPAS.

Dans les situations socio- économiques défavorisées, nous demandons l'aide d'une assistante sociale de la mutuelle, de la commune, du CPAS, pour aider le patient dans ces démarches.

MULTICULTURALITÉ

La multiculturalité de Bruxelles est une richesse mais elle nous confronte à des difficultés de langue, de compréhension, de culture, dans le chef des patients et de leurs familles.

Nous essayons de collaborer avec des intervenants d'origine étrangère pour être plus adéquat auprès de ces familles.

Le fait de connaître les us et coutumes de la population est excessivement aidant et nous permet de faire entrer moins d'intermédiaires et de traducteurs dans les prises en charges.

ÉVOLUTION DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Ces dernières années, les accompagnements se multiplient mais également se complexifient.

Le nombre de patients très jeunes, voire d'enfants et parallèlement de patients de plus en plus âgés est en augmentation.

Pour les patients jeunes, une des explications serait le diagnostic précoce. Pour nous soignants, la maladie et la fin de vie chez les jeunes sont aussi vécues comme plus injustes et selon la situation sociale et familiale du patient, la charge émotionnelle peut s'accroître davantage (âge des enfants, souffrance des parents...)

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

Pour les patients plus âgés que nous rencontrons, la majorité d'entre eux souffrent de pathologies multiples de plus en plus lourdes avec des détériorations physiques et psychologiques avancées, ce qui nous pose la question de la médicalisation, voire de la surmédicalisation des personnes âgées : l'envers du décor des progrès de la médecine. À quel moment discute-t-on des limites de l'acharnement thérapeutique et quand pense-t-on le sens des actes et traitements dispensés ?

SURCHARGE DE TRAVAIL

Les équipes dépassent toutes leur quota de patients défini par l'INAMI et doivent chaque année postposer ou refuser des prises en charge. Par exemple, une asbl comme Continuing Care a dû refuser plus de 100 patients en 2014.

Il existe de nombreux facteurs explicatifs, parmi lesquels citons :

1°) Les équipes de soins font appels aux secondes lignes pour des patients palliatifs en stade terminal, mais également pour des patients atteints de maladies chroniques à un stade avancé (maladies neurologiques dégénératives ...). Pour ces patients, il est parfois très difficile d'évaluer leur durée de vie. Nous nous sommes battus pour entrer plus tôt dans la prise en charge du patient, et parler plus en terme de soins continus, afin d'aider le patient de manière optimale. Aujourd'hui nous sommes à une moyenne de 80 jours, mais les équipes n'arrivent pas à suivre le rythme.

2°) Notre intervention se situant au lieu de vie des patients, en plus des demandes au domicile, nous avons entre 15 à 30 % de notre activité (selon les équipes), qui se situe en maison de repos et maison de repos et soins. Ce chiffre montre qu'il y a une augmentation de résidents en fin de vie en MRS et qu'il y a une augmentation de la demande de prise en charge de seconde ligne pour ces patients. Les équipes multidisciplinaires d'accompagnement de seconde ligne tentent d'implanter une culture palliative en maisons de repos et de soins, mais sont limitées car le monde des maisons de repos est de plus en plus dans les mains de sociétés commerciales peu enclin à s'intéresser à la fin de vie des résidents, mais dont la priorité est souvent l'immobilier et le catering.

Les pistes pour pouvoir faire face aux demandes dans le futur

Vérifier, dans les différents secteurs, que les personnes formées soient réellement présentes sur le terrain.

Valoriser, pour les médecins comme pour les infirmiers, leurs visites dans un cadre de soins palliatifs, afin de faire face au manque de ressources humaines.

Prévoir un réel encadrement pour la fonction de garde-malade, ce qui permet de diminuer l'épuisement des familles qui se sont souvent engagées avec conviction, afin d'accompagner leur proche.

Implémenter un réajustement budgétaire pour les équipes spécialisées de 2^{ème} ligne du domicile, afin que tout patient qui nécessite des soins palliatifs spécialisés à domicile puisse en bénéficier.

LES SOINS PALLIATIFS EN MR/MRS

EXPOSÉ DE Mme ISABELLE DE CARTIER, Directrice de PALLIABRU

Répondant notamment à 2 des 6 missions qui lui sont dévolues par l'AR du 19 JUIN 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée, l'équipe de Palliabru est amenée à aller de plus en plus souvent en MR et MRS pour « ... *la mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs des médecins, des infirmiers et des paramédicaux* ... » ainsi que pour assurer une « ... *fonction consultative et un soutien logistique pour assurer l'efficacité des actions ainsi que l'accompagnement des patients* ».

Les interventions de Palliabru auprès des MR/MRS se déclinent de diverses manières :

- Soutien psychologique des patients, de leur famille, et des équipes soignantes autour de situations palliatives complexes
- Sur demande des MR/MRS : groupes de parole/supervisions avec des équipes soignantes en difficulté autour des questions de fin de vie
- Signature des conventions de collaboration (obligatoires tant pour l'agrément que pour le financement) entre Palliabru et chaque maison de repos de la Région de Bruxelles-Capitale : ces conventions de collaboration ouvrent pour les MR/MRS la possibilité d'une concertation permanente avec la plateforme régionale de soins palliatifs
- Sur demande des MR/MRS : accompagnements de groupes de travail internes aux MR/MRS pour élaborer la déclaration d'intention en matière de soins palliatifs (à remettre à tous les résidents entrants et à tous les membres du personnel)
- Sur demande des MR/MRS : sensibilisations pour le personnel concernant les soins palliatifs
- Organisation régulière de groupes de travail entre pairs : psychologues en MR/MRS et responsables de la culture palliative en MR/MRS

Généralités :

« ... en 2014 à Bruxelles, 14 % des personnes âgées vivent les 5 dernières années de leur vie en MR/MRS, dont 90 % ont choisi d'y vivre ... » (in Rapport d'activité 2014 Inforhome)

« ... Sur la base des résultats de 3 enquêtes transversales, les médecins généralistes Belges traitent entre 8.000 et 13.000 patients palliatifs (par an), environ 5.500 patients palliatifs vivent dans les MR/MRS et 3.000 patients palliatifs séjournent dans les hôpitaux » (in Organisation des soins palliatifs en Belgique KCE reports 115B - 2009)

« ... À Bruxelles fin 2014 : total des lits MR/MRS = 15.908 lits dont 3.644 dans le secteur public, 2.318 dans le secteur associatif et la toute grande majorité 9.847 lits dans le secteur privé commercial... » (in Situation arrêtée à fin 2014 de l'offre d'hébergement pour personnes âgées en Maisons de Repos Bruxelloises - Infor home)

Que constatons-nous sur le terrain des MR/MRS ?

- Très peu de résidents répondant aux critères de mise sous statut palliatif en bénéficient du fait de l'ignorance par les professionnels de la santé de la législation octroyant le statut palliatif en MR/MRS. (cfr article 7octies, § 2, de l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations reprenant les conditions auxquelles un patient doit répondre pour entrer en ligne de compte pour la suppression de l'intervention personnelle pour les visites et les suppléments y afférents effectués par un médecin généraliste agréé ou avec droits acquis)

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

-> le nombre de patients palliatifs en MR/MRS est sous-estimé

- Méconnaissance par les professionnels travaillant en MR/MRS de la Loi sur les soins palliatifs (et plus généralement des 3 grandes Lois) et méconnaissance du cadre des soins palliatifs en MR/MRS par l'ensemble du personnel y compris par la direction : formations, normes d'agrément et/ou de financement

-> Difficulté à dispenser des soins dont on ne connaît ni le contenu, ni les particularités, ni la finalité

- Formation insuffisante des jeunes généralistes en ce qui concerne la pratique des soins palliatifs

- Multiculturalité importante du personnel des MR/MRS amenant à des situations de terrain complexes, en raison notamment des croyances philosophiques ou religieuses diverses

- Incertitude relative des emplois peu qualifiés, et relative précarisation ressentie dans le secteur privé commercial par rapport aux contrats de travail (en particulier pour les emplois peu qualifiés) en raison d'impératifs économiques de plus en plus prégnants

- L'éthique organisationnelle est de plus en plus souvent remise en question par le personnel des MR/MRS. Le personnel ressent que les impératifs économiques prennent le pas sur la qualité des soins, et ce essentiellement dans le secteur privé commercial

- Contrôle nettement insuffisant des autorités par rapport aux normes en vigueur (agrément et financement)

- Financement complexe, et finalement peu clair laissant planer trop de zones d'ombre par rapport à la fonction palliative en MR/MRS

-> Nécessité de mettre en place un infirmier référent palliatif en MR/MRS et financement de cette fonction (cfr financement de la fonction « référent démence »)

-> Simplification/Clarification nécessaire au niveau de l'AM du 6 novembre 2003 du financement des soins palliatifs en MR/MRS

- Il n'y a pas d'obligation pour les MR/MRS d'avoir une infirmière ayant la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs

-> Ce devrait être obligatoire (voir ci-dessus référent palliatif en MR/MRS) puisque cette qualification existe depuis 2014 avec un financement de cette qualification prévu en MR/MRS par l'INAMI. De plus, quand il est engagé en MR/MRS, difficulté pour l'infirmier porteur de cette qualification de se voir octroyer par son employeur la prime prévue par l'INAMI ...

Pistes pour améliorer l'offre en soins palliatifs en MR/MRS dans le futur

- Un important travail de sensibilisation et d'information autour des soins palliatifs, et plus généralement de l'accompagnement de la fin de vie, est à faire en MR/MRS, et continuera à l'être vu le turn-over du personnel dans ce type de structure, l'abaissement du niveau de formation des professionnels de la santé, le multiculturalisme croissant, la paupérisation de la population et l'augmentation du nombre des personnes isolées à Bruxelles

- Nécessité de revoir en profondeur le mode de financement des soins palliatifs en MR/MRS en raison de l'absence de réelle fonction palliative structurée : financements épars dans plusieurs parties du forfait diluant l'impact réel de celui-ci sur les soins palliatifs

-> à budget égal, possibilité d'une efficience nettement accrue des moyens financiers alloués pour les soins palliatifs

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

EXPOSÉ DU Dr CHRISTINE FONTEYNE, pédiatre HUDERF

Les progrès de la médecine dans les pays développés ont amélioré les taux de survie des enfants porteurs de pathologies graves et potentiellement mortelles. La médecine palliative pédiatrique s'est développée dans l'objectif d'apporter une réponse aux besoins de ces enfants et de leurs familles. Les soins palliatifs pédiatriques sont spécifiques; ils nécessitent des compétences et des ressources différentes de celles requises en soins palliatifs pour les adultes.

Les maladies limitant ou menaçant la vie relevant des soins palliatifs pédiatriques sont extrêmement variées (maladies neurologiques, métaboliques, génétiques, cardiaques, respiratoires, oncologiques) et concernent des enfants de tout âge depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte. Les soins palliatifs pédiatriques ne se limitent pas aux soins terminaux. L'approche palliative débute tôt après le diagnostic et peut coexister avec des traitements dirigés contre la maladie. Les soins palliatifs peuvent parfois être de longue durée. La médecine palliative pédiatrique est interdisciplinaire par essence ; la multiplicité des intervenants implique une coordination pour assurer la cohérence du projet de vie. L'unité de soins indispensable en pédiatrie est l'enfant et sa famille.

Les structures de soins palliatifs pédiatriques en région bruxelloise

- **Hôpital :**
 - Il n'y pas d'unités de soins palliatifs pour les enfants. Ceux-ci sont hospitalisés dans leurs unités de soins habituelles.
 - L'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) a une équipe mobile multidisciplinaire spécialisée en médecine palliative pédiatrique. Dans les autres hôpitaux bruxellois, les avis en soins palliatifs sont donnés par des équipes mobiles pour adultes.
- **Domicile :**
 - Première ligne : L'équipe infirmière Aremis comprend des infirmières pédiatriques qui ont acquis une expertise en médecine palliative de l'enfant.
 - Deuxième ligne : Deux équipes de liaison pédiatrique (UCL et HUDERF) assurent des soins de deuxième ligne aux enfants atteints de maladies chroniques sévères et/ou en soins palliatifs (y compris la fin de vie au domicile)
- **Structures de répit :**
 - La Villa Indigo (séjour limité dans le temps)
 - La Cité Sérène
- **Soutien aux enfants et aux familles :** services d'accompagnement (aide précoce, TOF service), ateliers pour les fratries, équipes de psychologues de soutien au deuil, équipes de bénévoles, ...

Le nombre exact d'enfants bénéficiant ou devant bénéficier de soins palliatifs de soins palliatifs pédiatriques en Région Bruxelloise est inconnu. Nous disposons des données des deux équipes de liaison pédiatriques de la région Bruxelles Capitale. L'activité de ces équipes a doublé durant ces 5 dernières années passant de 139 nouveaux patients pris en charge durant l'année 2008 à 316 enfants en 2014. Près de la moitié de ces enfants ont moins d'un an (144/316).

Soins palliatifs pédiatriques : les besoins des enfants, des familles et des équipes soignantes

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

Les objectifs des soins palliatifs sont d'assurer confort et qualité de vie pour l'enfant et sa famille. Les besoins principaux de l'enfant et de sa famille sont de bénéficier de soins de qualité et de vivre le plus normalement possible en évitant les hospitalisations. Les difficultés pour mener à bien ce projet sont multiples.

L'enfant

- Besoins physiques : bénéficier de **soins de qualité au domicile 24H/24**
Difficultés liées à la complexité des soins et de la communication (variété des pathologies et des âges) et au manque de formation des équipes soignantes
- Besoins psychosociaux : vivre une **vie d'enfant** dans le respect de son potentiel de croissance et de développement (la vie familiale, les apprentissages et la scolarité, les loisirs). Difficultés liées au manque de structures d'aide et à l'organisation du projet

La famille

- Besoins physiques : **avoir des moments de répit** (les parents deviennent des prestataires de soins : administration de médicaments, techniques médicales ; jour et nuit). Difficultés liées à l'insuffisance de l'offre et à la durée limitée.
- Besoins sociaux : faire face aux **coûts financiers** (hospitalisations, soins à domicile, gardes malades, réponse aux demandes de l'enfant) alors qu'un des parents arrête de travailler pour se consacrer à l'enfant malade. Le statut palliatif n'apporte pas une aide financière suffisante pour assurer des soins palliatifs de qualité dans la durée. Difficultés additionnelles liées à la paupérisation de la population bruxelloise.
- Besoins psychologiques : **avoir un soutien émotionnel** (parents et fratrie) et un **soutien au deuil**. Difficultés liées à l'insuffisance de l'offre et aux coûts.
- Besoins spirituels : avoir un soutien spirituel dans le **respect des valeurs familiales**. Difficulté liée au manque de formation à la multi culturalité des équipes soignantes

Les équipes soignantes

- **Manque de formation et d'expertise en soins palliatifs pédiatriques** tant au niveau hospitalier que pour les équipes de première et deuxième ligne de soins à domicile.
- **Difficulté d'organiser la continuité des soins 24H/24** car peu de médecins généralistes assurent eux-mêmes leurs gardes.
- **Problématique de l'accès au matériel médical et à certains médicaments nécessaires pour les soins à domicile**. Les équipes soignantes n'ont pas accès aux pharmacies hospitalières ; certaines officines refusent de fournir ce matériel spécifique (sondes gastriques et d'aspiration de tailles variables) et/ou les délais de livraison sont trop longs.
- **Pas d'adaptation de la nomenclature des soins infirmiers à la pédiatrie** alors que la durée des soins est plus longue au vu de l'approche plus complexe de l'enfant.
- **Coordination des nombreux intervenants de l'hôpital et du domicile**. La fonction de coordinatrice de l'information (projet pilote du Plan Cancer) n'est pas pérennisée.
- **Risque d'épuisement émotionnel des équipes soignantes (burn out)**. L'impact émotionnel de la maladie grave et du décès de l'enfant est important. L'accompagnement des équipes soignantes doit être encouragé.

Quelques pistes d'action

1. Reconnaître la spécificité des soins palliatifs pédiatriques
 - Représentation pédiatrique au sein des plateformes et des cellules d'évaluation
 - Modification de la loi de 2002 sur les soins palliatifs
2. Élargir l'offre de soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

- Renforcer les équipes de liaison pédiatrique (en fonction du nombre d'enfants pris en charge au domicile)
 - Assurer la multidisciplinarité des équipes de liaison (médecins, psychologues)
 - Valorisation de la fonction de coordinatrice
 - Établir des réseaux de soins palliatifs pédiatriques (premières et deuxième lignes)
 - Permettre l'accès aux pharmacies hospitalières aux soignants de première ligne
3. Adapter les aides à la spécificité de la médecine palliative pédiatrique
- adaptation des statuts palliatifs
 - élargir l'offre en structures de répit
 - élargir l'offre en soutien émotionnel pour les familles et les fratries
 - établir un réseau de bénévoles formées pour offrir du répit à domicile
4. Organiser la formation des équipes soignantes
- du cursus de base (hautes écoles et universités) aux formations post-universitaires
 - formation au sein des hôpitaux
 - coaching de terrain pour les équipes de première ligne

LES FORMATIONS EN SOINS PALLIATIFS CARTOGRAPHIE

Dans la Région bruxelloise, quatre centres agréés par la COCOF délivrent des formations permanentes dans le cadre des soins palliatifs. Il s'agit du Centre de Psycho-Oncologie, CEFEM, Cancer et Psychologie et Arémis. Par ailleurs, d'autres centres de formation tels que CPSI, EFPC et UCL délivrent également des formations en la matière.

EXPOSÉ DE Mr SERGE MARCHAL (Centre de Psycho-Oncologie)

Notre attitude devant la mort s'inscrirait en totale rupture avec ce qu'elle a été dans les siècles précédents. Nous la refuserions, alors que les sociétés du passé l'avaient intégrée. La mort a perdu son pouvoir de fascination pour l'homme occidental à peu près en même temps que la religion. La mort elle-même, banalisée par les médecins ou occultée au fond des hôpitaux a perdu de son urgence.

Mais à la fin du dernier millénaire, nous avons assisté à l'émergence de nouvelles disciplines, qui s'inscrivaient dans un vaste mouvement d'information, de conscientisation et de socialisation du phénomène de la mort.

Quand Philippe Ariès parlait de ceux qui se proposaient d'humaniser la mort, il soulevait une idée nouvelle à cette époque dans le monde francophone. Interdite, taboue, la mort frappait par son absence car tous les soignants étaient formés pour la combattre et la cacher. Humaniser la mort impliquait qu'on la reconnaisse, qu'on l'accepte.

Thomas Man faisait d'ailleurs dire à un de ses personnages : "Ce serait sans doute le plus effroyable égarement de l'esprit humain que de vouloir sympathiser avec elle". Ce serait en effet la nier.

Il fallait pourtant lui donner acte, mais sans en liquider le sens. Comment ne pas simuler l'indifférence, ni perpétuer la mort tabou ? Quelle sorte d'équilibre peut-on construire ?

Le pari paradoxal des soignants est de rester là, auprès du mourant alors qu'il est impossible de regarder la mort en face. Ils ont aujourd'hui ce devoir légal, déontologique, éthique de demeurer au service des personnes malades, de respecter leurs besoins, leurs désirs, même lorsque la mort est assurée dans un avenir proche.

Cette situation a fait naître de nouveaux besoins, comme la formation en soins palliatifs du personnel soignants. Les programmes démontrent que l'on cherche non seulement à informer mais aussi à former des intervenants compétents, en favorisant un engagement personnel et un contact avec la réalité de la personne mourante.

Les soins palliatifs requiert un apprentissage pour acquérir des connaissances, des habiletés précises et cultiver une manière d'être en tenant compte des différentes réalités de l'être humain, qui est une entité globale bio-psycho-socio-spirituelle intégrée dans son milieu de vie et en constante interaction avec son entourage.

Ces équipes se doivent de posséder les qualités requises en matière de "savoir", de "savoir-faire", de "savoir-être" et de "savoir-devenir".

Il faut malheureusement reconnaître que la formation initiale de la plupart des soignants ne les prépare pas à cette tâche. Que ce soit en faculté de médecine ou dans les écoles de nursing, le palliatif demeure le

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

parent pauvre tout au moins si on le compare avec l'approche curative. De plus, le savoir et le savoir-faire y sont privilégiés quant au savoir être il est pratiquement absent du curriculum des soignants. Les valeurs qui guident la formation des futurs soignants mettent en avant les sciences dures et d'ailleurs l'essentiel des critères d'évaluation des étudiants privilégient ces aspects en délaissant les sciences humaines, la communication et la philosophie considérées comme secondaires. Aujourd'hui le futur médecin peut espérer avoir reçu au mieux une dizaine d'heures de formation reprise sur le vocable de module de la vie finissante, la situation en école de nursing n'est guère plus brillante. Seuls quelques pays comme l'Allemagne et depuis peu propose un curriculum destiné aux étudiants de dernière années composé de 31 Tu (teaching units) basée sur quatre dimensions (communication, management des symptômes, approche multidisciplinaire et aspect systémique, familiaux, légaux et économie de la santé).

Dès les premières expériences de soins palliatifs la formation a été au cœur des préoccupations des pouvoirs subsidiant qui avaient bien compris l'importance de l'investissement formationnel afin de répondre à la hauteur des attentes et au défi. D'emblée ils avaient imposé une formation incluant plus d'une centaine d'heures de formation en insistant sur les lacunes relationnelles, psychologiques et éthiques du projet palliatif. La plupart des soignants travaillant dans les unités ou impliqués dans les équipes du domicile ont suivi ce cursus.

Dans un bref relevé des formations organisées, moins 2000 soignants depuis 1997 se sont formés en soins palliatifs. Pour l'essentiel soit 60 % ont suivi un cursus court (4 jours). Seules les écoles de nursing proposaient une formation longue. Ces formations d'initiation ou de sensibilisation ont connu un public composé de médecins, de paramédicaux et d'un grand nombre d'infirmières. À Bruxelles l'ULB avait brièvement mis en place un troisième cycle complémentaire durant 2 années à destination des médecins ou une vingtaine de médecins se sont formés et d'ailleurs aujourd'hui beaucoup d'entre-deux constituent les responsables des unités de soins palliatifs actifs à Bruxelles.

La cocof a dès le départ dans le dispositif des soins palliatifs bruxellois, reconnu des associations actives dans le domaine de la formation (CAM aujourd'hui CPO, Cancer et psychologie et Cefem) afin de pérenniser la formation.

Aujourd'hui le défi est de former le personnel des MR et MRS, lieux où les soins palliatifs trouvent toute leur cohérence. Paradoxalement ces lieux de vie ont longtemps attendu avant de former leurs personnels et ce du bout des lèvres en formant une ou deux infirmières référentes palliatives. Il faut à l'évidence reconnaître que si la Belgique s'est dotée de législation favorisant la formation en y affectant 1,9% de la masse salariale aujourd'hui nous sommes loin de reconnaître cet investissement.

Si les organismes de formation existent et proposent des formations répondant aux objectifs, nous devons reconnaître que malheureusement les lieux d'accueil des aînés ne répondent certainement pas aux standards actuels de prises en charge de la fin de vie.

D'autre part à l'hôpital où la fonction palliative est établie et reconnue, nous devons faire le constat que les équipes mobiles, qui ont dans leur attribution la formation et la diffusion de la culture palliative, ne peuvent atteindre ces objectifs à cause d'un staff bien trop étriqué. La clinique prend généralement le pas sur cette fonction d'éducation et de diffusion.

Bref si les dispositifs de formation existent, soit ils sont incapables de répondre pleinement à leurs objectifs soit ils sont sous-utilisés à cause de la frilosité des nouveaux gestionnaires prenant en charge nos aînés.

Enfin je souhaite également souligner que trop souvent encore le palliatif est associé à la prise en charge terminale et une certaine forme de désengagement thérapeutique. Mais comme d'autres intervenants l'ont souligné la notion de palliatif a évolué vers d'autres champs de la prise en charge des pathologies évolutives où d'emblée le curatif n'est plus mise. La notion de « early palliative care » est apparue dans la littérature. Il faut bien en convenir que trop de programmes de formation n'ont pas évolué. Trop d'idées ou concepts « d'incontournables » ont mal vieilli, pour ce qui est des aspects psycho sociaux un grand nombre d'approches ne correspondent pas aux standards de la médecine d'évidence ou préconisent des approches certes originales, voir ésotériques qui n'ont jamais prouvé leur efficacité. Il est grand temps de déjà dépoussiérer le contenu des formations.

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015

Un autre aspect trop souvent négligé est le savoir-devenir des soignants et intervenants, mais celui-ci conditionne l'avenir du soin palliatif. Si les personnes vulnérables dans la maladie sont exposées au processus insupportable de l'évolution du mal avec son cortège de conséquences oppressives et mutilantes, les professionnels de la santé eux-mêmes vivent durement cette confrontation parfois aux extrêmes du soutenable. Ces expériences ne permettent pas en toute circonstance de mettre à distance ce qui les bouleversent et les fragilisent, d'autant plus dans un contexte de choix institutionnels qui érigent en norme le diktat de contraintes gestionnaires susceptibles de pervertir le sens des pratiques et de dénaturer l'acte de soins.

NOUVEAUX DÉFIS ET SOINS PALLIATIFS DE DEMAIN

Dr MARIANNE DESMEDT (UCL)

Vous avez relevé des points communs dans les interventions de mes collègues. Tous ont évoqué une croissance et une complexification des besoins.

Le nombre de patients qui devraient bénéficier de soins palliatifs augmente constamment. De nombreux facteurs y contribuent comme le travail d'information et de sensibilisation effectué auprès du grand public en vue de dédramatiser l'approche palliative, le vieillissement de la population, la précocité des prises en charge, et surtout des interventions qui ne sont ni limitées par l'âge ni par l'affection dont souffre le malade. Le patient le plus jeune comme le patient plus âgé doit avoir accès aux soins palliatifs, même s'il n'est pas atteint d'un cancer et ne se trouve pas en phase terminale.

En parallèle au nombre croissant de patients, les besoins se complexifient. Ils se multiplient et ils se diversifient. Aujourd'hui, les équipes soignantes doivent être capables de traiter les symptômes que développe un patient cancéreux mais également ceux que présente un malade gériatrique, neurologique, insuffisant cardiaque ou rénal. Les prestataires de soins doivent avoir acquis des compétences pour soutenir le conjoint d'un malade mourant et ils doivent également pouvoir accompagner les parents ou la fratrie d'un bébé qui décèdera d'une maladie orpheline.

À cela, s'ajoutent les difficultés inhérentes à la précarité, la dissolution du tissu social et la multiculturalité propre à la région de Bruxelles Capitale.

La multiplication des prises en charge et leur complexité s'avèrent néfastes pour le malade et la qualité des soins qui lui sont prodigués.

- Aujourd'hui, les équipes spécialisées en soins palliatifs sont saturées, à un point tel qu'un nombre significatif de malades n'y ont plus accès.
- Quant aux professionnels de la santé de première et seconde ligne, ils ne sont pas assez armés pour affronter la diversité des prises en charge. Un travail de sensibilisation et de formation devrait être fait afin qu'ils disposent des compétences que requièrent l'ensemble des situations.

Pour que chaque malade puisse accéder à des soins palliatifs de qualité, nous devons donner une impulsion à notre politique de soins et adapter au mieux, l'offre à la demande.

Cela constitue un défi car les ressources sont limitées.

Nous ne pouvons pas nous contenter de développer ou de multiplier les services actuels. Nous devons explorer d'autres pistes, évaluer et repositionner ce qui existe, rechercher des alternatives innovantes et « cost-effective ».

A titre d'exemple, nous pourrions :

- Établir un référentiel de compétences pour les prestataires de soins prenant en charge des malades en fin de vie
- Vérifier que le plan de sensibilisation et de formation du personnel de soins en MRS, prévu par la législation, est bien appliqué
- Adapter la loi à la situation spécifique de l'enfant en fin de vie

Les soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale

Parlement francophone bruxellois

Jeudi de l'hémicycle 4 juin 2015


- Définir le profil des patients qui en priorité, devraient accéder aux équipes et aux unités de soins palliatifs
- Recenser les structures pilotes ou existants dans d'autres pays, comme les lits « middle care », les « respite care team » et « rapid response team », et évaluer l'intérêt de les introduire dans notre réseau de soins
- ...

Avec le transfert des compétences vers les entités fédérées, nous devons également être plus attentif à l'articulation entre toutes les structures existantes et favoriser la concertation entre les acteurs.

Pour relever ce défi et mieux structurer l'offre de soins, nous avons besoin de données scientifiques et de chiffres.

En 2002, le KCE estimait qu'en permanence, 10 à 20.000 malades (dont la moitié se trouvait à domicile) avaient besoin de soins palliatifs mais l'organisme signalait l'absence d'outil ou de définition opérationnelle pour les identifier et ne fournissait aucun renseignement sur l'intensité de leurs besoins.

Une étude initiée par la Cellule Fédérale d'Évaluation de Soins Palliatifs, à laquelle la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs participe, devrait combler ces manques. Les résultats sont attendus pour l'automne 2015.



Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus
(FBSP)

Rue des Cultivateurs 16, 1040 Bruxelles
Tél./Fax : +32(0)2 648 04 02 - Courriel : federation@fbsp.be
Numéro d'entreprise : BE0461.422.268

www.fbsp-bfpz.org

