

DIRECTION GÉNÉRALE SOINS DE SANTÉ

CONSEIL NATIONAL DES
ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS

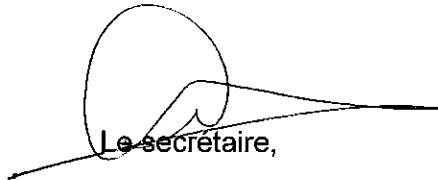
Sections "Programmation & Agrément" et "Financement"

Réf. : CNEH/D/131-4(*)

**AVIS CONJOINT DES SECTIONS P&A ET FINANCEMENT RELATIF À
L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS**

Au nom du président,

M. Peter Degadt



Le secrétaire,

C. Decoster

(*) Cet avis a été ratifié lors du Bureau du 22 septembre 2016

Contexte général

Le groupe de travail mixte a été créé à partir du Bureau du CNEH afin de répondre à la demande d'avis de la Ministre De Block. Les questions portent sur la nécessité d'augmenter ou non les critères de programmation pour les lits Sp S4, et se subdivisent en 4 sous-questions.

1. Comment peut-on améliorer l'organisation et le financement des soins palliatifs en Belgique en préservant la neutralité budgétaire, sachant que la majorité des Belges souhaitent mourir chez eux?
2. Compte tenu de la réponse à la question 1 et des connaissances scientifiques disponibles: quels sont les besoins actuels et futurs en lits Sp (S4) et en soutien aux soins palliatifs en milieu hospitalier?
3. Si, à partir des questions 1 et 2, il apparaît qu'il faut étendre les lits Sp S4, de quel mécanisme va-t-on pouvoir se servir pour attribuer ces lits par région?
4. Quelles règles de reconversion s'indique-t-il d'appliquer pour convertir un certain volume de lits aigus en lits S4 en préservant la neutralité budgétaire?

Le groupe de travail mixte a sélectionné quatre dates pour examiner ces questions et formuler un avis, à savoir les 27/06, 12/07, 30/08 et 8/09.

La présente note d'avis se décompose en trois volets. Le premier décrit les éléments de la législation actuelle pertinente, du fonctionnement et du financement actuels et de plusieurs études qui sont susceptibles de contribuer à répondre aux différentes questions. Le deuxième volet présente les problèmes et points d'amélioration que l'on a identifiés jusqu'à présent. Ce relevé résume la discussion qui a eu lieu au cours des deux groupes de travail ad hoc en présence d'experts (voir liste des personnes présentes). Le troisième volet, enfin, contient les réponses aux quatre questions posées.

Volet I:

De nombreuses structures et de nombreux services ont été développés par notre pays pour permettre aux patients palliatifs de bénéficier de soins palliatifs. Vous trouverez ci-dessous une liste des initiatives fédérales dans le domaine des soins palliatifs.

Législation actuelle (hôpitaux):

L'arrêté royal du 15 juillet 1997 (M.B., 31 juillet 1997) modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre a précisé les normes que les hôpitaux et leurs services doivent remplir. La rubrique B décrit les normes spécifiques qui s'appliquent au service Sp (soins palliatifs).

19 JUIN 1997. - Arrêté royal fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée (M.B., 8 juillet 1997). Cet arrêté décrit les normes applicables aux associations en matière de soins palliatifs. Ce réseau couvre désormais l'ensemble du pays: il y a 15 réseaux en Flandre, 1 réseau à Bruxelles, 8 réseaux en Wallonie et 1 réseau en Communauté germanophone.

13 OCTOBRE 1998. (M.B., 4 novembre 1998) - Arrêté royal 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.

25 avril 2002. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 25 avril 2002 relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux.

En guise de remarque préliminaire, nous tenons à souligner que des structures ont également été mises en place dans le secteur des soins à domicile et des soins résidentiels. Au niveau des soins à domicile, les équipes multidisciplinaires de soins à domicile assurent l'appui à la prise en charge des patients palliatifs souhaitant rester chez eux. Le forfait de soins palliatifs couvre pendant 2 mois les soins supplémentaires découlant du séjour à domicile. Il prévoit également qu'aucune quote-part personnelle n'est facturée pour ces patients s'ils font appel à un infirmier à domicile, un kinésithérapeute ou un médecin.

Les centres palliatifs de jour complètent le tableau et veillent à ce que les soins de proximité nécessaires restent faisables à domicile. Enfin, le développement d'équipes de soutien palliatif au sein des centres d'hébergement et de soins constitue un élément important du paysage des soins palliatifs extrahospitaliers.

Le lancement de réseaux palliatifs (1997) vise à soutenir la culture des soins palliatifs et à accroître la connaissance des soins palliatifs, entre autres par le biais de la formation. Il faut également coordonner les différentes initiatives entre les organisations et à l'intérieur de celles-ci, et les évaluer. Au début des

années 2000, les équipes de soutien palliatif (PST) ont fait leur entrée dans les hôpitaux belges grâce à un couplage avec le financement et les normes. Leurs missions sont au nombre de quatre:

1. introduire la culture de soins palliatifs et y conscientiser l'ensemble du personnel hospitalier,
2. conseiller les praticiens de l'art de guérir, les praticiens de l'art infirmier et les membres des professions paramédicales de l'hôpital et conseiller la direction de l'hôpital sur la politique à mener en la matière ;
3. assurer la formation permanente du personnel hospitalier en matière de soins palliatifs ;
4. assurer la continuité des soins quand le patient en phase terminale quitte l'hôpital pour rentrer chez lui ou être admis dans une maison de repos ou dans une maison de repos et de soins; pour les enfants, cinq équipes spécifiques de liaison en soins palliatifs pédiatriques ont été organisées.

EQUIPES DE LIAISON PEDIATRIQUE

- UZ Gent (1990)

Médecin-responsable: dr. Els Vandecruys

- UZ Leuven (1990)

Médecin responsable: dr. Marleen Renard - Coördinatrice Ilse Ruysseveldt

- CHR de la Citadelle (Centre Hospitalier Régional de la CITADELLE)

Médecin responsable : Jean Paul Misson

- St. Luc Woluwe (1992)

Médecin responsable : dr. Bénédicte Brichard

- Kon. Fabiolakinderziekenhuis (2002)

Médecin responsable : dr. Christine Fonteyne

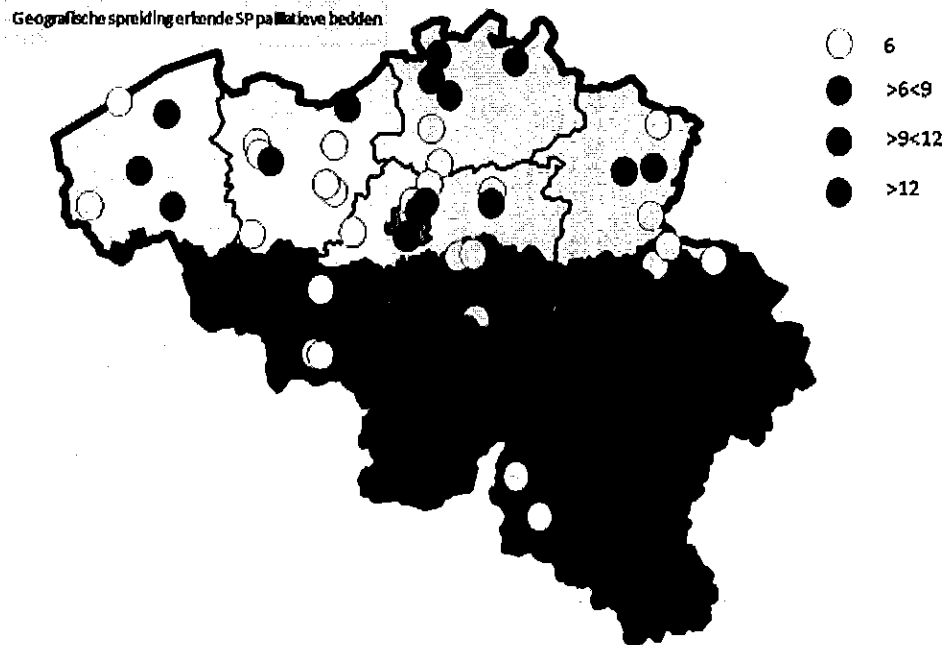
ERK	150	322	403	412	670
ZIEKENHUIS	HOPITAL UNIVERSITAIRE DES ENFANTS REINE FABIOLA (MUDERF)	UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN K.U.L.	CLINIQUES UNIVERSITAIRES ST.LUC	CENTRE HOSPITALIER REGIONAL DE LA	UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS GENT
ADRES	AVENUE J.J. CROCO 15	HERESTRAAT 49	AVENUE HIPPOCRATE 10	BOULEV. DU 12E DE LIGNE	DE PHITELAAN 185
POST	1020	3000	1200	4000	9000
GEMEENTE	BRUXELLES-2	LEUVEN	BRUXELLES-20	LIEGE	GENT
PROVINCE	Brusset-Bruxelles	Vlaams-Brabant	Brusset-Bruxelles	Liège	Oost-Vlaanderen
SOORT ZIEKENHUIS	Algemeen ziekenhuis - Hôpital général	Universitair ziekenhuis	Universitair ziekenhuis - Hôpital universitaire	Hôpital général à caractère	Universitair ziekenhuis
STATUUT	Openbaar - Public	Privaat	Privaat-Privé	Public	Openbaar
PEDIATRISCHE LIAISON	Pediatische liaison - Liaison pédiatrique	Pediatische liaison	Liaison pédiatrique	Liaison pédiatrique	Pediatische liaison

Parallèlement à la mise en place d'équipes internes et externes de soutien palliatif, un deuxième type de structure de soins palliatifs a été créé, à savoir l'unité de soins palliatifs. Cette initiative prévoit 379 lits palliatifs regroupés par le biais d'unités de soins palliatifs de 6 lits minimum et de maximum 12 lits. Le schéma ci-dessous montre leur répartition dans le pays. Le tableau 1 donne quant à lui un aperçu de l'attribution par hôpital.

L'annexe I donne un aperçu de la répartition par hôpital

Offre actuelle de lits palliatifs organisés en unités de soins palliatifs

- Schéma I: Répartition des lits Sp S4



Pour 2016, le budget national pour les unités de soins palliatifs s'élevait à **59.217.293,32 euros**. Par lit palliatifs, cela revient à 156.246,15 euros.

Dans le tableau I, la répartition des différentes sous-parties du BMF est reprise.

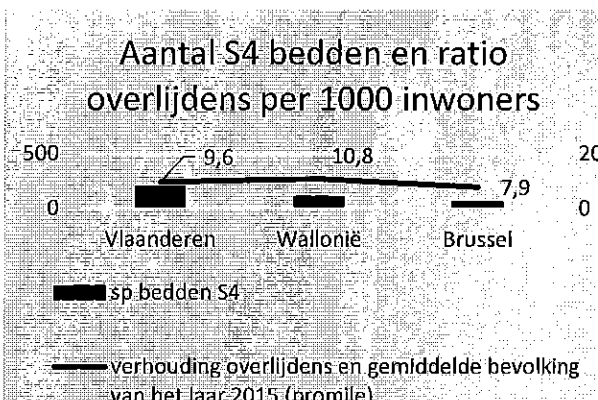
Tableau I: Répartition du Budget global S(4) par sous-partie - 2016

A1	4.757.664,23	8,03%
A2	464.230,41	0,78%
B1	8.971.889,01	15,15%
B2	38.539.707,17	65,08%
B4	4.745.122,79	8,01%
B5	486.127,29	0,82%
B6	2.547,03	0,00%
B9	1.140.682,63	1,93%
C2	553.393,19	0,93%
C3	-42.510,28	-0,07%
C4	-401.560,15	-0,68%

Pour le financement de la fonction palliative, il y a un budget annuel prévu de 17.752.631,1 (à l'exclusion des hôpitaux catégoriels (294.993,02 euros).

Dans une étude du KCE, des calculs ont été faits afin de pouvoir comparer les coûts entre les différentes modalités de prise en charge. L'interprétation du coût par structure de soins n'est pas simple étant donné que tous les composants ne sont pas repris. Une approche concertée pour un établissement de soins adaptée reste crucial. Une remarque importante dans la littérature reprise dans l'étude du KCE montre qu'il n'y a pas de preuves d'une différence d'outcome entre les différentes structures de soins et les modèles de soins. Cependant, ce qui ressort est l'importance d'une équipe multidisciplinaire et la formation des dispensateurs de soins médicaux.

Pendant la réunion du groupe de travail, d'aucuns ont suggéré de tenir compte également des données démographiques et du nombre de décès. Les schémas 2 et 3 ci-dessous contiennent une ventilation du nombre de lits S4 selon la région et le nombre d'habitants, ainsi que selon le ratio de décès par 100.000 habitants. Pour ce qui est des décès par habitant, c'est en Wallonie que le ratio est le plus élevé. L'examen du ratio de lits S4 par 100.000 habitants montre que ce ratio est similaire en Flandre et en Wallonie et que c'est à Bruxelles qu'il est le plus élevé. Une explication de cette différence est à trouver dans la spécificité de la Région de Bruxelles-Capitale. Comme métropole offrant un large éventail de soins académiques et spécialisés et avec des hôpitaux qui servent une région de soins qui dépasse les limites territoriales limitées de la Région, les hôpitaux bruxellois soignent un grand nombre de patients non bruxellois. Une délimitation stricte par Région n'est donc pas indiquée.



Source : <http://statbel.fgov.be/>

Figure 2 : nombre de lits Sp S4 par rapport au ratio de décès par 1000 habitants

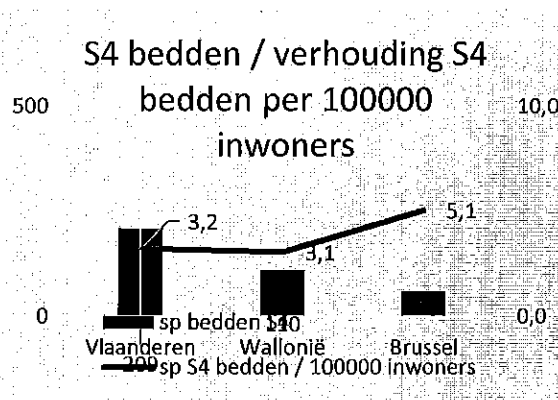


Figure 3 : nombre de lits Sp S4 par rapport au ratio S4 par 1000 habitants

Au sein du Zorgnet Vlaanderen, les hôpitaux ont été interrogés afin de connaître les besoins supplémentaires en lits Sp S4 ; le besoin a été estimé à 168 lits. Un aperçu des résultats figure dans l'annexe 2. Cette estimation de besoin supplémentaire doit pouvoir encore être examinée en relation avec les besoins en lits de middle care au sein d'une région, à l'intérieur d'un réseau hospitalier et autres partenaires.

Le groupe de travail utilise la définition suivante des lits middle care :

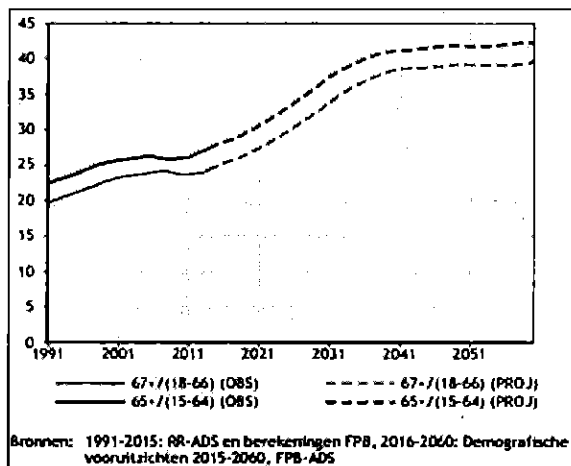
« Lieu de séjour où les patients peuvent recevoir des soins techniques spécialisés et/ou complexes habituellement réservés au milieu hospitalier. Leur état est stable et le plan de soins intègre les différentes évolutions possibles en précisant les décisions et attitudes éventuelles qui en découleraient. Pour des raisons organisationnelles, logistiques ou autres, le retour à domicile est temporairement ou définitivement impossible. L'environnement d'un hôpital aigu n'est pas requis. »

NB : Le patient

- est trop jeune pour être admis dans une MR/MRS
- ne bénéficierait pas d'un séjour en SP Palliatif
- ne nécessite pas le recours à des techniques et services aigus quelle que soit l'orientation de la prise en charge
- pourrait rentrer ultérieurement à domicile après, par exemple, les aménagements des locaux requis
- recevrait des soins par des infirmières formées aux techniques attachées ou non à ces lieux de séjour (éventuellement infirmières d'HAD)

Un pronostic de la composition démographique (vieillesse de la population) serait, pour le groupe de travail, un ajout important. Le schéma 4 ci-dessous montre le **ratio de dépendance**. Il s'agit du ratio inactifs / population active. Le pronostic couvre la période 2015 - 2051.

Schéma 4: degré de dépendance des personnes âgées pour la Belgique



	2015 Aantallen	2015-2030		2015-2060	
		Bijkomende aantallen	Groelvoet	Bijkomende aantallen	Groelvoet
Brussels Hoofdstedelijk Gewest					
0-17	267 922	39 156	15 %	86 929	32 %
18-66	770 119	83 637	11 %	200 588	26 %
67+	137 132	22 925	17 %	92 159	67 %
85+	26 456	-702	-3 %	23 470	89 %
Vlaams Gewest					
0-17	1 252 370	86 957	7 %	193 452	15 %
18-66	4 092 909	-54 738	-1 %	16 891	0 %
67+	1 098 848	373 663	34 %	671 466	61 %
85+	171 247	67 637	40 %	317 553	185 %
Waals Gewest					
0-17	756 866	29 196	4 %	77 186	10 %
18-66	2 287 865	128	0 %	79 776	3 %
67+	545 013	199 277	37 %	401 551	74 %
85+	90 712	11 663	13 %	148 003	163 %

Bronnen: 2015: waarnemingen, RR-ADS; 2016-2060: Demografische vooruitzichten 2015-2060, FPB-ADS
 Noot: waarnemingen t.e.m. 01/01/2015; projectie reikt verder.

Le groupe de travail précise que les structures actuelles (avec quelques adaptations mesurées) sont en mesure de répondre aux demandes diverses de soins palliatifs, soins en phase terminale. Une bonne indication est essentielle dans ce cadre, de préférence à partir de demandes objectives de soins plutôt qu'à partir de l'espérance de vie estimée.

Les experts présents ont présenté le PICT (*Palliative Care Indicator Tool*) comme un outil d'orientation utilisable qui a, de surcroît, déjà été mis en œuvre de façon fructueuse dans certains hôpitaux. Ils y voient surtout des avantages sur le plan d'une sensibilisation précoce des professionnels, sur une identification rapide de chaque patient quelle que soit sa pathologie, sur une différenciation au niveau du statut palliatifs, sur le recours par paliers (staging) aux soins palliatifs et sur une réévaluation de la situation du patient. Les membres ne trouvent pas de liens entre la demande de soins et la structure de soins adaptée. Il est également clair pour le Conseil que cet instrument n'a aucune application au sein du financement.

Il importe d'utiliser le même cadre notionnel dans le cadre de la présente discussion. En 2002, l'OMS a donné la définition suivante des soins palliatifs: "Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés." Pour ce qui concerne spécifiquement les enfants, la définition est la suivante: "Pour les enfants, il s'agit de soins actifs complets prodigués au corps et à l'esprit de l'enfant, qui supposent également d'apporter un soutien à la famille. Ces soins débutent lorsque la maladie est diagnostiquée et se poursuivent, que l'enfant reçoive ou non un traitement contre la maladie. Les soignants doivent évaluer la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant et la soulager. Des soins palliatifs efficaces exigent une approche multidisciplinaire élargie qui englobe la famille et se serve des ressources communautaires disponibles; celle-ci peut être appliquée avec succès même si les ressources sont limitées. Ces soins peuvent être prodigués dans des structures de soins tertiaires, dans des centres de santé communautaires, voire au domicile de l'enfant."

La publication de la loi 21 juillet 2016 : « 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.

Une offre de soins palliatifs suffisamment large et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale garantissent l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients, dans l'ensemble de l'offre de soins.

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. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches.

Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès.

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.

Le Roi fixe les modalités de mise en oeuvre des directives scientifiques appliquées tant pour l'identification du malade comme palliatif que pour l'évaluation des souhaits et des besoins en matière de soins."

Dans son rapport I15A de 2009, le KCE définit le patient palliatif comme suit: "un patient souffrant d'une maladie incurable, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, sans aucune possibilité d'obtenir une rémission, une stabilisation ou un ralentissement de cette maladie".

Enfin, les résultats suivants des différentes études ou notes revêtent une certaine pertinence pour la formulation des avis demandés.

Les prestataires de soins ont estimé qu'il y environ 10.000 à 20.000 patients nécessitant des soins palliatifs en Belgique. Il est frappant de constater que la discussion de la planification anticipée des soins se fait difficilement au niveau des médecins. C'est ce qui ressort également du constat que, dans 25% des cas, on ignore quels sont les souhaits du patient en termes de choix thérapeutiques. Une communication cohérente sur les plans multidisciplinaire et transmural s'impose si l'on veut faire face à ce problème. Une formation spécifique en soins palliatifs apporterait une plus-value manifeste, que ce soit au niveau de l'identification et de la reconnaissance des situations palliatives ou au niveau de l'utilisation des structures existantes. Il faut en effet savoir qu'au cours de l'année écoulée, seulement un généraliste sur dix a eu recours aux structures de soins palliatifs.(KCE Reports I15 p 172-177)

L'étude que la MC a publiée montre que 45% des patients décèdent à l'hôpital, 25% à domicile, 25% en maison de repos/MRS et 5% dans une unité de soins palliatifs. Alors qu'en Grande-Bretagne et au Pays de Galles, par exemple, les taux de décès à l'hôpital sont respectivement de 70% et 54%.

Il apparaît enfin que 75% des patients palliatifs soignés à domicile qui le souhaitent ont pu mourir chez eux, que quasiment tous les résidents de MR/MRS ont pu mourir dans la MR/MRS qui leur était familière et que 70% des patients hospitalisés qui avaient indiqué vouloir rentrer chez eux ont pu le faire (78% si l'on prend en compte les MR/MRS).

Volet 2: Problèmes

Avant de répondre aux questions, nous souhaitons pointer différents problèmes fondamentaux qui entravent le bon fonctionnement des différentes structures qui ont été mises sur pied. Leur résolution devra donc constituer l'un des éléments du plan global de soins palliatifs.

- a. La formation médicale ne comporte pas de stage obligatoire en unité de soins palliatifs pour les médecins spécialistes en formation (MSF) et les généralistes en formation. Or, ce stage obligatoire pourrait leur apporter une meilleure connaissance de la question de la fin de vie et favoriser leur réceptivité par rapport à celle-ci, en complément de leur formation curative. Bien évidemment, cela ne doit pas conduire à compromettre l'agrément médical en raison de l'existence de certaines normes.
- b. Des thérapies onéreuses et inutiles sont encore trop souvent mises en œuvre (interventions, médicaments, etc.). L'annonce précoce de la vérité au patient joue elle aussi un rôle capital dans le processus de décision concerté avec le patient. Recourir au GSF (Golden Standard Framework) pourrait contribuer à éviter ce problème de façon structurelle.
- c. Accorder trop peu d'attention à la planification anticipée des soins (*advanced care planning*) et y recourir de façon insuffisante conduit à prendre connaissance trop tard du souhait du patient (et de sa famille), ce qui nuit à la qualité de la prise en charge de la fin de vie.
- d. Dans le cadre des structures qui existent à l'heure actuelle, il n'y a pas de possibilité de "step up" des soins entre les structures à domicile et les unités de soins palliatifs. Les possibilités d'implémentation des unités de soins médians (*middle care units*) doivent être sûrement reconnues, ainsi que les conditions y afférentes sur le plan juridique, fonctionnel et en termes d'effectifs.
- e. Une bonne indication s'inscrit pleinement dans l'esprit de ces mesures. La circonstance que l'on n'utilise pas d'outil validé à l'heure actuelle rend cette étape de l'indication moins formelle. Un instrument validé (p ex le PICT) pourra jouer un rôle stratégique à cet égard et soutenir et sensibiliser les prestataires de soins afin que la bonne demande de soins trouve une réponse dans la bonne offre de soins, ceci dans le dialogue avec le patient.
- f. Le financement des USP actuels et les équipes palliatives mobiles intra-murales.

Le financement actuel des USP et son impact sur le fonctionnement des professionnels à l'intérieur de celles-ci constituent un problème majeur. Le problème principal est le financement de l'équipe médicale par un honoraire insuffisant de la nomenclature.

D'autre part, le financement actuel est insuffisant pour une équipe pourvue d'un chef et d'autres professionnels de la santé (paramédicaux, psychologues, services philosophiques, etc.) permettant à une politique palliative multidisciplinaire d'être prise en considération sous différents angles.

Le financement des équipes de support palliatives au sein des hôpitaux est insuffisant. Le financement de 118.818,76 euros doit couvrir les salaires de 0,5 ETP médecin, 0,5 ETP infirmier et 0,5 ETP psychologue. Or les équipes mobiles sont amenées à jouer un plus grand rôle encore à l'avenir : elles doivent être renforcées et leur financement doit être suffisant.

g. Nécessité d'une plus grande reconnaissance

On ne dispose pas actuellement d'une quantification récente des besoins qui permettrait, en se fondant sur la demande de soins, de bien appréhender l'utilisation des lits palliatifs Sp actuels et l'augmentation éventuelle nécessaire des lits palliatifs en Belgique.

Certains éléments seraient indicatifs au sein des communautés, d'un besoin d'extension de la programmation ainsi que d'agrément et d'exploitation de lits Sp. Ainsi, Zorgnet-icuro a interrogé en 2016 les hôpitaux flamands ; un besoin de 168 lits a été rapporté. Une autre indication serait la création de lits palliatifs non agréés de la part d'un certain nombre d'hôpitaux bruxellois et wallons - avec leurs propres moyens -, ceci pour pouvoir répondre aux demandes de soins de leurs patients.

Volet 3: Réponse aux demandes d'avis

1. Comment peut-on améliorer l'organisation et le financement des soins palliatifs en Belgique en préservant la neutralité budgétaire, sachant que la majorité des Belges souhaitent mourir chez eux?

Le Conseil national des établissements hospitaliers répond de façon nuancée à cette question. Il est convaincu que c'est en combinant différentes initiatives que l'on aura un maximum de chances d'y arriver.

Avant d'aborder les éventuelles possibilités d'élargissement des unités de soins palliatifs, il souhaite d'abord mettre l'accent sur une meilleure utilisation des structures existantes, pour laquelle il faudra:

- continuer à développer la politique de planification anticipée des soins;
- Orienter et identifier le patient palliatif via un outil validé;
- soutenir et renforcer (financièrement le rôle des équipes palliatives mobiles au niveau intramural et transmurale);
- intégrer des stages en soins palliatifs pour toutes les professions des soins de santé, ce qui aura pour effet de favoriser la réceptivité par rapport à la politique concernant la fin de vie;
- prendre en compte les problèmes globaux liés aux structures existantes de soins palliatifs. Nous réitérons à cet égard la norme actuelle qui s'applique aux USP alors que l'infirmier en chef, les disciplines paramédicales et la discipline médicale ne bénéficient pas d'un financement suffisant. Les équipes mobiles palliatives intra-hospitalières doivent également être renforcées en financement. Il reste également nécessaire de pouvoir assurer une continuité 24h/24 sur le plan médical et infirmier.
- Le fait que différentes autorités sont parties prenantes de la politique de soins palliatifs est un facteur de complexité supplémentaire.

Concrètement, le CNEH propose qu'à l'intérieur d'un réseau, les hôpitaux, les partenaires de première ligne et les établissements résidentiels inventorier les structures de soins actuelles et évaluent leur utilisation. Cela pourra permettre d'inventorier les lacunes et les manques réels sur la base d'un set de critères comme les pronostics démographiques, la proximité, le case mix de l'hôpital, les modèles de référence...Le but primordial reste de pouvoir offrir au patient des soins adaptés dans son environnement familial, autant et aussi longtemps que possible. Ceci est à réaliser en concertation

étroite avec le patient et son entourage dans l'orientation vers les autres structures les plus appropriées.

Un élargissement limité et sélectif en lits de soins palliatifs au sein de certains réseaux apportera une réponse en ce qui concerne de possibles lacunes au niveau des USP agréées actuelles. On pourra par ailleurs choisir de compléter, élargir ou différencier les structures existantes, par exemple, via des sections « step-ups » comme des unités de middle care. Une différenciation du type d'unités de soins palliatifs pourrait également contribuer à améliorer l'allocation des moyens en fonction des demandes de soins. Le CNEH plaide enfin en faveur de l'exploitation conjointe d'une USP au sein d'un réseau d'hôpitaux et, idéalement, d'autres structures de soins (partenaires de première ligne, soins de santé mentale, soins résidentiels pour personnes âgées).

Le Conseil estime d'autre part qu'il est également possible de faire preuve de créativité au niveau de la gestion de la marge de reconversion disponible de lits justifiés aigus. On pourrait à cet égard s'inspirer de ce qui se fait actuellement dans le secteur des soins de santé mentale (article 107). Le renforcement à des équipes mobiles que l'on mobilise de façon transmurale et par-delà les échelons dans certaines régions peut contribuer – en tenant compte des souhaits du patient, des possibilités des soins de proximité et de la gravité de la demande de soins – à donner au patient la possibilité de compter sur les soins les plus appropriés. Dans ce cadre, un outil validé pourrait contribuer à une estimation uniforme des besoins en soins et à leur orientation vers la structure de soins la plus appropriée, ce qui pourrait déboucher sur une meilleure utilisation des structures à coût élevé. La création de trajets de soins evidence based peut également soutenir cette démarche.

Enfin, coordonner et standardiser le langage et les échelles utilisés dans le cadre de la communication et des décisions avec le patient et au sujet de celui-ci permettraient de gagner en efficacité. La communication réciproque, l'interopérabilité, prendre des décisions consciencieuses à temps pour et avec le patient, peut conduire à plus d'efficacité. À titre d'exemple: le code DNR est incompatible avec le code ABC utilisé dans les centres d'hébergement et de soins.

Le tableau 2 reprend un aperçu schématique des diverses structures de soins en relation avec les champs d'application. A ce sujet, le Conseil souhaite à cet égard émettre quelques remarques :

- Le souhaite du patient prime. Dans le meilleur des cas, c'est le domicile
- La forme résidentielle des soins est indiquée si :
 - o Le patient préfère cette formule plutôt que d'être soigné à domicile
 - o La dispensation de soins professionnels à domicile s'adapte insuffisamment vite aux besoins de soins si ces derniers sont trop changeants/complexes.
 - o Pas ou trop peu de soins de proximité
- La nécessité d'organiser l'offre de soins facilement accessible (distance, mais également au plan des temps d'attente ou autres freins, comme l'accessibilité financière).
- Orienté « réseau », combler les lacunes au sein de l'offre de soins actuelle.
- L'importance de grouper les différentes formes de soins en réseaux, de sorte que la flexibilité puisse être rendue possible au sein de l'offre de soins et éviter autant que possible

que les patients, durant la dernière période de leur vie, doivent encore être transférés vers une autre institution (étrangère).

- Le rôle extrêmement important des équipes de support palliatives et des équipes mobiles palliatives, aussi bien dans la situation à domicile que dans les formes de soins résidentiels.

Tableau 2 Structures de soins palliatives en relation avec la nature des besoins en soins, les accommodations périphériques et la continuité de l'offre de soins.

Ce tableau représente différentes possibilités de prise en charge en réseau en relation avec les possibilités d'applications, notamment la nature des besoins en soins, les accommodations périphériques, la continuité de l'offre de soins et le groupe-cible. Il s'agit ici d'un certain nombre d'exemples et l'aperçu n'ambitionne nullement d'être complet. D'autres éléments vont inmanquablement évoluer au fil du temps de sorte que ces choix devront faire l'objet de périodiques réévaluations.

Palliatieve zorgstructuren		Pall. dagopvang	Pall. dagverzorging	Pall. Nacht opvang	MBE* pall Zorg	Palliatief support team	middle care	Palliatieve zorg-eenheid
Aard van de zorgheden								
Stabiliteit	acut, niet stabiel					x		X
	chronisch, stabiel	x	X	x	x	x	x	
complexiteit	hoog					x		X
	matig		X	x		x	x	X
	laag	x	x	x		x	x	
Rand accommodatie								
	ziekenhuisomgeving vereist					x		X
	kan aansluiten bij WZC	x	x	x	x		x	
	kan op zichzelf bestaan	x	x	x	x		x	
Continuïteit van het zorgaanbod								
	enkel overdag	x	x		x	x		
	enkel 's nachts			x	x			
	24/7				x		x	X
Doelgroep								
	enkel palliatieve patiënten				x	x		X
	ook andere chronische zieken	x	x	x	x	x	x	

*Multidisciplinaire begeleidingsequipe palliatieve zorg

2. Compte tenu de la réponse à la question 1 et des connaissances scientifiques disponibles: quels sont les besoins actuels et futurs en lits Sp (S4) et en soutien aux soins palliatifs en milieu hospitalier?

Le critère de programmation est déterminé par l'AR du 21 mars 1977 déterminant les critères qui sont d'application pour la programmation des différents types de services hospitaliers.

Pour les services de spécialités (indice Sp), le critère de programmation est de 0,52 lits par mille habitants. A l'intérieur de ce critère de programmation, un maximum de 360 lits Sp ont été créés, destinés aux patients souffrant d'une maladie incurable et se trouvant en phase terminale, nécessitant une aide palliative.

L'exercice « réseau » encore à exécuter sous la forme d'un plan stratégique de soins par réseau peut contribuer à ce que l'on puisse démontrer et étayer plus en détail le besoin de lits SP palliatifs, parallèlement à une mise en lumière d'une utilisation efficace et ciblée des autres structures palliatives existantes.

Le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de décès qui en résulte vont intensifier la pression qui s'exerce sur les structures existantes. De ce point de vue, nous sommes convaincus que la meilleure option consiste à investir dans des lits supplémentaires et/ou des équipes mobiles dans le contexte intramural et transmural, en combinaison avec la création d'une diversité d'unités ("step-up units", middle care).

3. Si, à partir des questions 1 et 2, il apparaît qu'il faut étendre les lits Sp S4, de quel mécanisme va-t-on pouvoir se servir pour attribuer ces lits par région?

Le Conseil souligne la répartition claire des compétences entre l'autorité fédérale et les régions et communautés. L'adaptation de la programmation des lits sp palliatifs est clairement une compétence fédérale alors que l'agrément des lits est une compétence des communautés.

Le Conseil appuie l'idée d'une large analyse par réseau, analyse qui aboutit dans un plan stratégique au niveau des soins palliatifs. Il est particulièrement nécessaire que l'on accorde suffisamment de flexibilité dans l'allocation et le choix des structures palliatives, avec une stabilité financière suffisante et un cadre juridique. Le Ministre a de plus la possibilité de remédier aux failles dans l'offre de soins s'il devait s'avérer que certaines régions sont menacées d'être en retard et ne réussissent pas à créer une offre de soins palliative de qualité.

4. Quelles règles de reconversion sont indiquées pour que l'on puisse, à budget neutre, convertir des lits aigus en lits S4 ?

Le Conseil estime qu'une reconversion classique à l'intérieur d'un budget neutre n'est pas possible.

C'est pourquoi le Conseil propose d'entamer une profonde réflexion autour d'une reconversion de I/I, en attirant l'attention sur les points suivants :

1. Une possibilité de reconversion limitée et sélective;
2. Un effet "retour" positif par la diminution de traitements aigus chez les patients palliatifs, la détection plus rapide du statut palliatif permettant de moindres dépenses sur le plan de la médication, de l'imagerie médicale et de la biologie clinique (voir KCE);
3. Ouvrir la reconversion à tous les indices de lits.

De plus, cette réflexion doit pouvoir mener complémentirement à d'autres règles de reconversion vers d'autres structures de soins, comme le middle care, les équipes mobiles....

APERCU DES FIGURES ET TABLEAUX

Figures

- Figure 1: Répartition des lits sp S4.....p4
- Figure 2: Nombre de lits sp S4 par rapport au ratio des décès par 1000 habitants.....p5
- Figure 3: Nombre de lits Sp S4 par rapp. à la prop. des lits S4 par 100.000 habitants.....p5
- Figure 4: Degré de dépendance des personnes âgées pour la Belgique.....p6

Tableaux

- Tableau 1: Répartition du Budget global S(4) par sous-partie –
2016.....p4
- Tableau 2 Structure de soins palliatives en relation avec la nature des besoins en soins, les
accommodations périphériques et la continuité de l'offre de soins.....p12

SOURCES

1. 2015-12-23; Krachtlijnen en adviezen m.b.t. middle care palliatief WG PZE
2. 2015-12-23; Knelpuntennota i.f.v. fed eval cel WG PZE
3. 2016-07-12; Scharniermomenten in de zorg, Vilvoorde PVB
4. 2016-05-25; Pict-identificatieschaal prevalentie
5. 2016-05-25; Pict-ernst zorgnoden prevalentie
6. 2009; Organisatie van palliatieve zorg in België KCE Report I 15A

ANNEXES

Bijlage I Tabel J: overzicht van erkende Sp-bedden S4

Regio	Erkenning nr	Naam ziekenhuis	Gemeente	Eind totaal
Brussel	38	SILVA MEDICAL VZW	WAVER	6
	76	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE ST. PIERRE	BRUSSEL	6
	77	CHU BRUGMANN	BRUSSEL	10
	87	HIS - IZZ	ETTERBEEK	6
	110	KLINIEK ST.-JAN	BRUSSEL	12
	111	EUROPAZIEKENHUIZEN V.Z.W.	UKKEL	20
Tot. Brussel				60
Vlaanderen	9	ZIEKENHUISNETWERK ANTWERPEN VZW	ANTWERPEN	12
	12	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST. BLASIUS	DENDERMONDE	6
	26	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST. MAARTEN	MECHELEN	6
	49	A.Z. ST. JAN BRUGGE - OOSTENDE	BRUGGE	9
	57	JAN YPERMAN ZIEKENHUIS	IEPER	6
	63	ALGEMEEN ZIEKENHUIS TURNHOUT	TURNHOUT	8
	97	HEILIG HART ZIEKENHUIS V.Z.W.	LIER	6
	99	GZA- ZIEKENHUIZEN	ANTWERPEN	12
	106	ALGEMEEN ZIEKENHUIS SINT- MARIA	HALLE	6
	108	REGIONAAL ZIEKENHUIS HELIG HART	LEUVEN	6
	117	ALGEMEEN ZIEKENHUIS DELTA	ROESELARE	9
	126	ONZE LIEVE VROUW ZIEKENHUIS	AALST	6
	176	ALGEMEEN STEDELIJK ZIEKENHUIS A.V.	AALST	6
	204	ALGEMEEN ZIEKENHUIS VILVOORDE	VILVOORDE	6
	243	JESSA ZIEKENHUIS	HASSELT	7
	290	ALGEMEEN ZIEKENHUIS ST. LUCAS	GENT	12
	322	UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN K.U.L.	LEUVEN	9

	371	ZIEKENHUIS OOST-LIMBURG	GENK	9
	396	ALGEMEEN ZIEKENHUIS GROENINGE	KORTRIJK	10
	325	ALGEMEEN ZIEKENHUIS DAMIAAN	OOSTENDE	6
	550	A.Z. GLORIEUX	RONSE	6
	595	ALGEMEEN ZIEKENHUIS NIKOLAAS	SINT-NIKLAAS	8
	670	UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS	GENT	6
	710	ALGEMEEN ZIEKENHUIS KLINA V.Z.W.	BRASSCHAAT	14
	713	ALGEMEEN ZIEKENHUIS JAN PALFIJN	GENT	6
	716	ALGEMEEN ZIEKENHUIS VESALIUS	TONGEREN	6
	719	MARIA ZIEKENHUIS NOORD-LIMBURG	OVERPELT	6
Totaal Vlaanderen				209
Wallonie	7	CENTRE HOSPITALIER DE LA HAUTE SENNE	SOIGNIES	6
	10	GRAND HOPITAL DE CHARLEROI	CHARLEROI	12
	37	ISOSL, CLINIQUES DE SOINS SPECIALISES VALDOR - PERI	LIEGE	8
	42	CENTRE HOSPITALIER DU BOIS DE L'ABBAYE ET DE HESBAYE	SERAING	6
	43	CLINIQUE SAINT PIERRE	OTTIGNIES-LOUVAIN-LA-NEUVE	6
	103	CENTRE HOSPITALIER REGIONAL DU VAL DE SAMBRE	SAMBREVILLE	6
	152	CENTRE HOSPITALIER CHRETIEN - ST. JOSEPH	LIEGE	6
	166	CLINIQUE MATERNITE STE-ELISABETH	NAMUR	10
	168	VIVALIA - CENTRE HOSPITALIER DE L'ARDENNE	LIBRAMONT-CHEVIGNY	6
	246	VIVALIA - CLINIQUE DU SUD-LUXEMBOURG	ARLON	6
	254	G.H.U. ET PSYCHIATRIQUE DE MONS-BORINAGE	MONS	6
	266	CHR MONS - HAINAUT	MONS	6
	325	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE A. VESALE	MONTIGNY-LE-TILLEUL	8
	534	CENTRE HOSPITALIER DE WALLONIE PICARDE	TOURNAI	12
	722	FOYER SAINT JOSEPH	PLOMBIERES	6
Tot Wallonie				110

Bijlage 2 Overzicht van uitbereidingsvraag Vlaamse ziekenhuizen binnen Zorgnet-Icuro

Naam ziekenhuis	Gemeente	S1	S2	S3	S4	S5	S6	totaal	
AZ Alma	Eeklo		20	25				45	6
AZ Damiaan	Oostende		20	20	6		24	70	3
AZ GLorieux	Ronse		30		6			36	
AZ Groeninge	Kortrijk	25			10	60	30	125	0
AZ Jan Palfijn	Gent	29		27	6		23	85	
AZ Jan Portaels	Vilvoorde		30		6			36	
AZ KLINA en de De mick	Brasschaat		56	40	14	20		130	
AZ Monica	Antwerpen		81					81	10
AZ Nikolaas	Sint-Niklaas		46		8			54	
AZ Oudenaarde	Oudenaarde		24					24	11
AZ Sint Augustinus	Veurne								6
AZ Sint Blasius	Dendermonde		20		6			26	
AZ Sint Dimpna	Geel		30					30	
AZ Sint Elisabeth	Herentals		30					30	
AZ Sint Elisabeth	Zottegem		30					30	6
AZ Sint Jozef	Malle		20					20	6
AZ Sint Lucas	Brugge		20	20				40	3
AZ Sint Lucas	Gent			23	12	24		59	
AZ Sint Maarten	Mechelen	20	44		6			70	4
AZ ST Jan Brugge-Oostende	Brugge		20	20	9			49	
AZ Stedelijk ziekenhuis	Aalst	20	20		6	20		66	
AZ Turnhout	Turnhout		20	20	8			48	
AZ Vesalius	Tongeren		30		6	24		60	0
Belgisch zee-instituut voor orthopedie	Oostende		125					125	
Gezondheidszorg oostkust	Knokke-Heist	20	20					40	3
GZA	Antwerpen				12			12	12
Heilig hartziekenhuis	Leuven			20	6			26	4
Heilig hartziekenhuis	Lier		22		6	22		50	4
Heilig hartziekenhuis (Delta)	Roeselare		26	20	9			55	
Heilig hartziekenhuis	Tienen		27					27	6
Imelda ziekenhuis	Bonheiden			20		20		40	6
Inkendaal	Sint-Pieters-Leeuw	25	30	123				178	6
Jan Yperman ziekenhuis	Ieper		46		6		21	73	
Jessaziekenhuis	Hasselt		55	35	7		20	117	
KEI	Koksijde	20	60	50			35	165	
Ziekenhuis St. Maria	Halle	30	29		6		20	85	
Maria ziekenhuis Noord Limburg	Overpelt				6			6	
Nationaal multiple sclerose centrum	Steenokkerzeel			134				134	
O.L.V. Van Lourdes ziekenhuis Waregem	Waregem		20					20	6

O.L.V. Aalst	Aalst				6	30		36	6
Provinciaal zorgcentrum Lemberge APB	Merelbeke					63		63	
Revalidatie en MS-centrum	Overpelt			120				120	
Revalidatieziekenhuis "REVARTE"	Edegem		142					142	
Sint. Andriesziekenhuis	Tielt								6
Sint Trudo	Sint-Truiden		20					20	6
Sint-Jozefskliniek	Bornem		20					20	6
Sint-Jozefskliniek "TEN BOS" VZW, nu bij AZ Izegem	Izegem	24						24	6
Stedelijk ziekenhuis, nu Delta	Roeselare					60		60	
UZ Gent	Gent		20		6			26	
UZ Leuven	Leuven		59		9			68	3
Verpleeginrichting 'De Dennen'	Malle					38		38	
Ziekenhuis Maas en Kempen	Maaseik		20					20	
ZNA	Antwerpen		165	60	12		111	348	6
ZOL	Genk		22		9		30	61	3
UZ Brussel									6
UZA									6
SINT Rembert	Torhout		20						6
Maria Middelaes	Gent								6
		213	1519	777		381	314	3413	168