

**SPF SANTE PUBLIQUE
SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT**

Bruxelles, le 12/11/2009

**DIRECTION GENERALE DE L'ORGANISATION
DES ETABLISSEMENTS DE SOINS**

**CONSEIL NATIONAL DES
ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS**

Section «Programmation et Agrément»

Réf. : CNEH/D/MRS/315-2 (*)

**AVIS PORTANT SUR LE RENFORCEMENT DE LA FONCTION PALLIATIVE
DANS LES MAISONS DE REPOS ET DE SOINS ET MAISONS DE REPOS POUR
PERSONNES AGEES**

Au nom du président,
M. Peter Degadt

Le secrétaire,
C. Decoster

(*) Cet avis a été ratifié par le Bureau du 12 novembre 2009

Contexte

Lors de sa réunion du 11 juin 2009, le groupe de travail « lits Sp » du CNEH, dont l'une des missions est de se prononcer sur la programmation des lits Sp, a analysé les recommandations du rapport de la cellule d'évaluation fédérale des soins palliatifs de mai 2008. Ce rapport recommande de renforcer davantage les soins palliatifs à domicile et en MRS/MRPA, plutôt que d'augmenter le nombre de lits Sp « palliatifs » ; ceci de façon à permettre au patient d'être soigné et de décéder, autant que possible, dans son milieu familial. Il a donc été demandé au groupe de travail permanent de se pencher sur le problème.

Pour formuler son avis, le groupe de travail permanent est parti des recommandations formulées au point 2. 2 « Soins palliatifs en MRPA et MRS » du rapport d'évaluation de la cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs de mai 2008. Ces recommandations sont adaptées en fonction des remarques formulées par le groupe de travail permanent.

Avis du groupe permanent

1. Normes d'agrément

Conformément aux normes d'agrément, plusieurs missions s'appliquent aux MRS. Ces normes d'agrément ne valent que pour les MRS et ne s'appliquent donc pas aux MRPA, sans lits MRS : ces normes doivent être élargies aux MRPA (présence d'un médecin coordinateur (trice) et conseiller (ère), d'une infirmière en chef ainsi que d'une personne référente en soins palliatifs).

2. Financement des formations en soins palliatifs

2.1. Quant aux normes de financement, l'INAMI prévoit actuellement une intervention forfaitaire destinée à financer la formation et la sensibilisation du personnel des MRS et de quelques MRPA (à condition que les MRPA hébergent pendant la période de référence au moins 25 patients de la catégorie B et/ou C, qui occupent au moins 40 % du nombre de lits agréés). Un forfait de 0,30 euro est alloué par jour et par patient admis, qui est classé dans les catégories de dépendance B ou C de l'échelle de Katz. Ce financement doit être étendu à toutes les MRPA (avec une augmentation en conséquence du financement) ; de plus, il est souhaitable que toutes les formations en soins palliatifs soient dispensées en concertation avec les associations régionales en matière de soins palliatifs

2.2. A ce titre, le groupe permanent rappelle que toute institution doit être membre d'une association régionale en matière de soins palliatifs

3. Forfait en soins palliatifs

3.1. En MRS/MRPA, les patients palliatifs ne peuvent toujours pas prétendre au forfait de soins palliatifs (jusqu'à 2 fois 491,22 €). Il est opportun que cette inégalité soit supprimée, étant donné que ces patients doivent eux aussi faire face à des frais élevés ; pour éviter les discriminations entre personnes vivant à domicile et vivant en MRS/MRPA, il faut donc étendre le statut palliatif aux résidents des MRS/MRPA, avec reconnaissance d'un forfait incluant une intervention majorée pour les médicaments (même si des différences subsistent avec le domicile quant au remboursement des soins).

3.2. Par ailleurs, les MRS/MRPA doivent disposer du matériel spécifique requis (ex. : pompe à morphine), soit via leur matériel propre, soit via les équipes d'accompagnement multidisciplinaire. Un financement spécifique doit être prévu.

4. Renforcement de la fonction palliative.

Il est proposé de renforcer la fonction palliative dans les MRPA/MRS et de la scinder fonctionnellement en deux parties :

1. l'équipe de soutien palliatif au sein de l'institution
2. La personne référente en soins palliatifs au sein de l'institution.

Le point de départ est le suivant : la fonction palliative dans une MRPA/MRS est couplée à une équipe de soutien palliatif composée au minimum de **la personne référente en soins palliatifs**, du MCC, de l'infirmier en chef et de la direction (au moins l'un de ses représentants). Ensemble, ils déterminent la politique à suivre en matière de soins palliatifs, politique qui est coordonnée par le référent, en accord avec la direction de l'institution.

4.1. L'équipe de soutien palliatif

Comme cité plus haut, cette équipe multidisciplinaire se compose, en plus de la **personne référente en soins palliatifs**, au moins du MCC, de l'infirmier en chef et de la direction et peut, éventuellement, être complétée par toute personne compétente en cette matière, active au sein de l'institution.

Dans ce cadre, une tâche importante est dévolue au MCC, qui doit faciliter une politique de planification préalable des soins dans l'institution.

Le MCC doit, à cet effet, **pouvoir intervenir auprès des médecins traitants des résidents palliatifs**. Les normes d'agrément des MRS stipulent d'ores et déjà que tous les médecins qui traitent un ou plusieurs résidents s'engagent vis-à-vis du gestionnaire à collaborer de manière aussi efficace que possible à l'organisation médicale interne de l'institution, telle qu'elle est définie dans le règlement intérieur relatif à l'activité médicale. Mais le MCC doit aussi être en mesure de le concrétiser ; c'est pourquoi, le règlement intérieur relatif à l'activité médicale doit intégrer le rôle du médecin généraliste dans le cadre de la politique relative aux soins palliatifs ; le médecin généraliste doit notamment s'engager à dialoguer avec le MCC quant aux mesures à prendre, le cas échéant.

Pour les petites institutions, la fonction de médecin coordinateur peut être assurée sous forme de liaison par une collaboration/association de médecins.

Il est nécessaire que le MCC dispose à l'avenir d'une formation en soins palliatifs. Il est proposé que le MCC, par analogie avec le médecin de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire des soins palliatifs à domicile, se voit dans l'obligation de justifier une formation spécifique en soins palliatifs de minimum 40 h, à savoir une immersion de 40 h au sein d'un service Sp palliatif. Une période de 2 ans est prise en compte à titre transitoire, au cours de laquelle le MCC déjà actif pourra acquérir le nombre nécessaire d'heures de formation. Toutefois, si le MCC peut prouver avoir suivi une formation spécifique en soins palliatifs, celui-ci sera dispensé de cette obligation.

Dans le cadre de la politique en soins palliatifs, une attention particulière sera accordée à la formation « Advance care planning¹ » ; ceci sera mentionné dans la déclaration politique de l'institution.

¹ Advance care planning : processus permettant au patient d'exprimer ses désirs quant à ses futurs soins de santé, en concertation avec les dispensateurs de soins, sa famille et toute personne jouant un rôle important dans sa vie. Basé sur le principe éthique de l'autonomie du patient et sur la doctrine légale du consentement du patient, l'advance care planning vise à assurer que le principe du consentement est respecté si le patient devient incapable de prendre part aux décisions concernant son traitement. *'Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Bioethics for clinicians :6. Advance care planning, CMAJ 1996 ; 15(12) : 1689-1692.'*

L'équipe de soutien palliatif remplit une fonction de deuxième ligne et son travail porte sur la politique à suivre :

- élaboration, information et sensibilisation,
- mise en œuvre,
- enregistrement et
- évaluation de la politique palliative.

ainsi que sur le contenu des soins :

l'équipe de soutien palliatif coordonne l'activité palliative des équipes de soins, notamment, par la transmission des connaissances, la formation et le soutien aux dispensateurs de soins palliatifs et par le biais du suivi des dossiers patients, de la planification préalable des soins, de la surveillance et de l'évaluation des soins palliatifs.

4.2. Personne référente en soins palliatifs

Cette personne référente

- coordonne les activités palliatives de l'équipe de soutien palliatif dans l'institution (dans les institutions de moins de 40 lits, elle se concerte avec l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de la région),
- constitue un point de contact externe (elle fait donc partie de l'association régionale en matière de soins palliatifs), et interne,
- veille à mettre en place un réseau efficace avec tous les autres acteurs importants dans le secteur des soins palliatifs.

La personne référente en soins palliatifs a des aptitudes communicatives et sociales, a obtenu au minimum le niveau de bachelier (de préférence en soins infirmiers ou un diplôme de la liste du personnel pour la réactivation de l'INAMI), ou d'infirmier breveté. Le référent doit travailler dans l'institution (référent interne) et participer aux activités de la plateforme de soins palliatifs (référent externe) : sa formation doit être agréée et comporter 80 heures ; le contenu de cette formation reste à définir. Il doit se recycler de façon permanente. A titre de mesure transitoire, les institutions disposeraient de 2 ans pour se mettre en règle par rapport à ces dispositions, étant donné qu'actuellement, la mission de référent n'est pas encore assurée par une personne qui satisfait aux exigences de diplôme.

4.3. La personne référente en soins palliatifs et l'équipe de soutien palliatif devraient être financées par le biais d'une indemnité, l'objectif étant de libérer ces personnes pendant quelques heures par mois, pour qu'elles puissent réaliser les activités dans le cadre de la fonction palliative. Le nombre d'heures de dispense serait fonction de la taille de l'institution.

Pour le financement du référent soins palliatifs, il faut faire le lien avec le nombre de lits et non plus avec le nombre de résidents B et C : il faut compter ½ ETP en dessous de 100 lits et 1 ETP au-dessus de 100 lits. Ceci inclut les lits de court-séjour.

5. Besoins spécifiques en matériel de soins et personnel

Selon les estimations, un budget supplémentaire de 9.000.000 € serait nécessaire pour l'acquisition de matériel de soins spécialisé.

Il est indispensable de disposer de personnel de soins, bien formé, en suffisance pour dispenser des soins palliatifs de qualité.

Il paraît toutefois raisonnable d'attendre que la reconversion des lits MRPA en lits MRS progresse. Mise sur les rails en 1998, cette reconversion commence à faire sentir ses effets sur le terrain. Tant qu'elle ne sera pas achevée, il ne sera toutefois pas possible d'évaluer si cette mesure fournira ou non du personnel de soins supplémentaire en quantité suffisante, également pour la dispensation de soins palliatifs de qualité.

6. Enregistrement et utilisation des données.

À noter enfin qu'il n'y a pas actuellement de données récentes disponibles sur les soins palliatifs en MRPA/MRS. Dans le cadre du financement destiné à la formation et à la sensibilisation du personnel, les institutions doivent normalement remplir une mission d'enregistrement, mais ces données ne sont pas demandées aux institutions. Il est demandé que cela soit le cas à l'avenir, afin que les soins palliatifs au sein de cette structure puissent eux aussi faire l'objet d'un suivi et d'une évaluation.

Le groupe permanent insiste sur la nécessité de disposer d'un enregistrement opérationnel et d'un feedback rapide et renvoie à ce niveau à l'INAMI.