



Rapport sectoriel (déc. 2017)
Sous-secteur : soins palliatifs et
continués

La FBSP est agréée
par le SPFB (COCOF)



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



PARTIE 1 : ANALYSE DE L'ÉVOLUTION DES PROBLÉMATIQUES SOCIALES ET DE SANTÉ.....p. 2

- 1.1. Évolution des politiques sociales et de santé.....p. 2
- 1.2. Évolution des profils des patients.....p. 2
- 1.3. Évolution des problématiques.....p. 3
- 1.4. Focus sectoriel spécifique.....p. 4

PARTIE 2. DESCRIPTION DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DU SECTEUR ET ANALYSE DE L'ADÉQUATION DE L'OFFRE DE SERVICE DU SECTEUR AVEC CES NOUVELLES PROBLÉMATIQUES SOCIALES ET DE SANTÉ.....p. 6

- 2.1. Composition du secteur.....p. 6
- 2.2. Constats du secteur.....p. 7
- 2.3. Inadéquation actuelle.....p. 8
- 2.4. Recherche d'adéquation déjà implémentée par le secteur.....p. 9
- 2.5. Projets à développer qui permettrait une meilleure adéquation.....p. 10

Le présent rapport est le fruit d'une concertation de la FBSP avec les 6 membres du sous-secteur soins palliatifs et continués du secteur ambulatoire. Il a été approuvé par ceux-ci (Arémis, Centre de Psycho Oncologie, Cancer et Psychologie, Cefem, Continuing Care et Cité Sérine) fin décembre 2017.

Th. Wojcik (Coordinateur de la FBSP)



1.1. Évolution des politiques sociales et de santé

- Virage ambulatoire : la durée moyenne de séjour hospitalière ne cesse de se réduire, avec comme conséquences :
 - o Une augmentation de la demande pour le secteur ambulatoire.
 - o La nécessité de créer des structures ambulatoires capables d'accueillir des patients en phase palliative précoce avec besoins complexes, qui doivent poursuivre, conjointement à l'approche palliative de soutien et de contrôle des symptômes, des soins techniques et complexes à domicile ou dans un lieu d'hébergement extra-hospitalier, dans une vision de soins palliatifs précoces et intégrés.
- 6^{ème} réforme de l'Etat : éclatement du secteur palliatif ambulatoire bruxellois et complexité institutionnelle bruxelloise, renforçant la nécessité d'organiser une articulation entre les structures existantes afin de favoriser la concertation entre les acteurs :
 - o 4 équipes d'accompagnement multidisciplinaires à Bruxelles (« équipes de soutien »), dont 2 seront gérées par Iriscare au sein de la COCOM, 1 passera à la VG et 1 à la Communauté Française, alors que la plate-forme reste dans le giron de l'administration COCOM.
 - o Aucune de ces équipes ne partage le même pouvoir organisateur que la plate-forme de soins palliatifs, comme dans la plupart des autres régions territoriales du pays, avec comme conséquence une absence de mutualisation des moyens.
 - o 2 structures ambulatoires innovantes qui sont subsidiées uniquement dans le cadre du décret ambulatoire COCOF.

1.2. Évolution des profils des patients

- Précarisation¹ et problèmes de logements, entraînant une multiplication des démarches sociales à effectuer par les équipes en vue de permettre au patient de rester à domicile et/ou la recherche d'une alternative au maintien à domicile.

¹ Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, rapport mai 2015 : un tiers des bruxellois vivent avec un revenu inférieur au seuil de pauvreté. Cette proportion est bien plus élevée qu'au niveau de la Belgique dans son ensemble.



PARTIE 1 : ANALYSE DE L'ÉVOLUTION DES PROBLÉMATIQUES SOCIALES ET DE SANTÉ

- Dissolution du tissu social², constituant une barrière au maintien à domicile et nécessitant une multiplication des démarches à effectuer pour assurer des aides à domicile, garde-malades, etc. À cela s'ajoute le faible support social provenant du réseau social étendu (familles ne vivant pas sous le même toit, voisins) caractéristique des métropoles.
- Multiculturalité : entraînant une barrière linguistique (nécessité de faire intervenir des interprètes), mais également une barrière culturelle. En effet, les personnes originaires d'Afrique ou du Magreb sont en général culturellement en opposition par rapport à l'approche palliative, considérée comme une restriction des soins. Ils sont en demande de thérapies curatives même en phase avancée, ce qui nécessite un investissement de temps important de la part des professionnels pour expliquer les enjeux, négocier, etc. À noter également que ces patients ont recours plus volontiers à l'hôpital et utilisent moins souvent la première ligne de soins³
- Age : La population bruxelloise ne cesse de rajeunir, mais la proportion de personnes très âgées augmente⁴. Ces patients très âgés sont fragiles avec de multiples co-morbidités et des handicaps. Par ailleurs, on note une augmentation du nombre de jeunes patients ayant des besoins spécifiques et nécessitant des équipes spécifiquement formées.
- Augmentation de la prévalence des maladies chroniques : Les progrès de la médecine sont à l'origine de la chronicisation de certaines affections (p.ex. cancer, affections neurologiques) avec des besoins pouvant rester intenses, ce qui entraîne des prises en charge plus longues et plus complexes.

1.3. Évolution des problématiques

- Croissance démographique (+ 4,35 % par an).
- Trajets : augmentation de la durée des trajets dans le cadre des soins à domicile, liée aux files et difficultés de stationnement (p. ex. Continuing Care a relevé en 2012 une vitesse moyenne de 25,7 km/h, qui est passée en 2015 à 23,3 km/h).
- Accessibilité de la première ligne de soins :
 - o Le médecin traitant exerce un rôle-clé dans les soins palliatifs tant à domicile qu'en MR-MRS. Il coordonne les soins et est le seul à pouvoir introduire la demande de forfait palliatif. À Bruxelles, une proportion plus importante de patients n'a pas de

² Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, rapport mai 2015 : le nombre d'isolés et de familles monoparentales concerne en 2015 près de 60 % des ménages bruxellois, contre 48 % des wallons et 38 % des flamands.

³ Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, rapport mai 2015 : Au 1^{er} janvier 2014, 72,5 % des enfants nés entre 2008 et 2015 en Région de Bruxelles-Capitale ont une mère qui n'est pas née belge. Un tiers de la population bruxelloise est de nationalité étrangère, mais vu le nombre important de naturalisations, ces chiffres ne rendent compte que partiellement de la diversité bruxelloise).

⁴ Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, rapport mai 2015 : s'il y a relativement moins de personnes âgées à Bruxelles (diminution de l'index de vieillissement), celles-ci sont en moyenne plus âgées que dans les autres régions: 33 % + de 80 ans parmi les plus de 65 ans.



PARTIE 1 : ANALYSE DE L'ÉVOLUTION DES PROBLÉMATIQUES SOCIALES ET DE SANTÉ

médecin traitant⁵. De plus, la disponibilité de certains médecins généralistes dans le cadre des visites à domicile pose de plus en plus souvent question (en particulier, pendant les gardes), de même que, dans certains cas, leur insuffisance de formation en soins palliatifs.

- L'accessibilité d'un réseau comprenant infirmiers(ères), aide-ménagères, garde-malades, bénévoles, etc. devrait être améliorée à Bruxelles (nécessité de simplification pour l'accès du citoyen à ces structures, nécessité de synergies).
- Augmentation des demandes palliatives en MR/MRS (près de 30 % de l'activité actuellement pour certaines équipes), afin d'implanter une culture palliative. En effet :
 - Beaucoup de ces MR/MRS sont dans les mains de sociétés commerciales et les équipes palliatives sont parfois appelées parce que le nombre et la qualification du personnel de première ligne est insuffisant pour remplir correctement les tâches qui leur incombent.
 - La fonction palliative est dans de nombreux cas insuffisamment développée. Il manque des référents palliatifs, reconnus sur base d'une description de profil. Quand ils sont présents, ils sont souvent sous-utilisés, car on ne leur donne pas les moyens d'assurer leur fonction par manque de personnel au sein des MR/MRS
- Difficulté d'engager du personnel infirmier formé en soins palliatifs :
 - Pénibilité du travail (confrontation répétitive à la souffrance et à la mort, horaires irréguliers, responsabilités, difficultés liés aux files et parking, etc.)
 - Deuils personnels, rendant le travail dans un contexte palliatif temporairement difficile.
 - Une expérience de plusieurs années de pratique est souhaitable. Cependant, à partir de 45 ans, des aménagements de fin de carrière sont prévus par la loi.
 - Turn-over du personnel.
- Besoin de formations et de sensibilisation à l'approche palliative croissant du fait de l'augmentation de la demande en soins palliatifs et de la complexification des demandes.
- Nécessité de concevoir et de diffuser des outils utiles pour la pratique de terrain, tels que des guidelines destinées à tous les professionnels confrontés à des situations palliatives.

1.4. Focus sectoriel spécifique

- Élargissement de la loi sur les soins palliatifs⁶, se caractérisant par des :
 - soins palliatifs précoces ;
 - soins palliatifs intégrés : intrication des approches « curative » et « palliative » ;

⁵ Houttekier et al (J Pain Symptom Manag 2009) montrent que 83 % seulement des familles à Bruxelles ont un médecin traitant versus 97 % en Flandre.

⁶ Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (MB. 29/08/2016)



PARTIE 1 : ANALYSE DE L'ÉVOLUTION DES PROBLÉMATIQUES SOCIALES ET DE SANTÉ

- soins palliatifs pédiatriques : il s'agit de prises en charge complexes, nécessitant une expertise spécifique ;
- soins palliatifs étendus aux affections non-cancéreuses (maladies chroniques à un stade avancé, comme p. ex. des maladies neurologiques dégénératives, etc.). Pour ces patients, le pronostic est plus incertain car il est parfois difficile d'évaluer la durée de vie.
- Multiplication des demandes d'euthanasie nécessitant un investissement de temps important pour les équipes qui prodiguent des soins palliatifs (importance de la communication).
- Problèmes liés à la permanence 24/7 : Une permanence 24/7 doit être assurée, mais les sursalaires ne sont pas pris en compte.

**PARTIE 2. DESCRIPTION DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DU SECTEUR ET ANALYSE DE L'ADÉQUATION DE L'OFFRE DE SERVICE DU SECTEUR AVEC CES NOUVELLES PROBLÉMATIQUES SOCIALES ET DE SANTÉ****2.1. Composition du secteur**

Le secteur comprend 7 associations agréées et subsidiées par la COCOF, dont 3 services délivrent des soins et une permanence 24/7 (en plus de l'accompagnement et de la formation), 2 services délivrent un accompagnement psycho-social et des formations, un service délivre uniquement des formations et une association est un organe de représentation et de coordination du secteur :

- Arémis asbl : structure ambulatoire agréée en catégorie 5, qui répond aux 4 missions du secteur des soins palliatifs et continués (article 26 du Décret ambulatoire du 5/03/2009) : permanence et coordination, soins, accompagnement psychosocial, formations. La particularité de ce service est d'être une structure innovante conçue pour répondre aux défis socio-médicaux actuels (virage ambulatoire, nouveau concept de soins palliatifs précoces et intégrés). Cette association délivre également des soins infirmiers et des actes techniques complexes à domicile de type « hospitalisation à domicile ».
- Continuing Care asbl : structure ambulatoire agréée en catégorie 5, qui répond aux 4 missions du secteur des soins palliatifs et continués (article 26 du Décret ambulatoire du 5/03/2009) : permanence et coordination, soins, accompagnement psychosocial, formations. La particularité de ce service est d'être l'une des 4 équipes multidisciplinaires d'accompagnement active sur la Région de Bruxelles-Capitale, mais également la plus ancienne et la plus importante en taille. Ce service offre un soutien au patient et ses proches, une compétence dans l'évaluation des symptômes, la disponibilité d'une équipe de volontaires formés et d'un service de prêt de matériel, une fonction de coordination et d'appui à la première ligne de soins (en ce compris des formations).
- Cité Serine asbl : structure ambulatoire agréée en catégorie 5, qui répond aux 4 missions du secteur des soins palliatifs et continués (article 26 du Décret ambulatoire du 5/03/2009) : permanence et coordination, soins, accompagnement psychosocial, formations. La particularité de ce service est d'être une structure innovante conçue pour répondre aux défis socio-médicaux actuels (virage ambulatoire, nouveau concept de soins palliatifs précoces et intégrés). Les soins sont considérés comme étant délivrés au domicile du patient, mais le service est aménagé sous forme de lieu d'hébergement extra-hospitalier qui délivre des soins palliatifs et continués et éventuellement des actes techniques complexes pour des patients incapables de résider à leur domicile.



PARTIE 2 : DESCRIPTION DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DU SECTEUR

- Cancer et Psychologie asbl : structure ambulatoire agréée en catégorie 2, qui répond à 2 des 4 missions du secteur des soins palliatifs et continués (article 26 du Décret ambulatoire du 5/03/2009) : accompagnement psychosocial et formations. L'accompagnement prend la forme d'un accueil téléphonique et de prises en charges psychologiques qui peuvent être individuelles (patient, entourage) ou collectives (groupes d'enfants, groupes de suivi de deuil). Les formations et supervisions s'adressent à des professionnels de la santé (médecins, infirmiers psychologues, bénévoles).
- Centre de Psycho-oncologie asbl : structure ambulatoire agréée en catégorie 2, qui répond à 2 des 4 missions du secteur des soins palliatifs et continués (article 26 du Décret ambulatoire du 5/03/2009) : accompagnement psychosocial et formations. L'accompagnement peut être individuel (patients, entourage) ou collectif (groupes d'enfants, groupes de suivi de deuil). Les formations et supervisions s'adressent à des professionnels de la santé (médecins, infirmiers psychologues, gardes-malades, bénévoles).
- CEFEM asbl : structure ambulatoire agréée en catégorie 1, qui répond à une des 4 missions du secteur des soins palliatifs et continués (article 26 du Décret ambulatoire du 5/03/2009) : les formations sont destinées aux professionnels de la santé, essentiellement le personnel des MR/MRS. Depuis l'obtention par le CEFEM d'un financement du fonds social des MR/MRS privées (FEBI), les formations en MR/MRS peuvent être délivrées gratuitement et leur nombre a doublé.
- Fédération de soins palliatifs et continus (FBSP) asbl : organisme subventionné par la COCOF pour assurer la représentation et la coordination du secteur de soins palliatifs et continués.

2.2. Constats du secteur

Le secteur des soins palliatifs et continués se caractérise par son hétérogénéité, ce qui complexifie l'élaboration d'un constat collectif. En effet, les problématiques des centres de formation et d'accompagnement ne sont pas identiques à celles de centres délivrant également les soins. Parmi ces dernières, il y a également une grande hétérogénéité tant en ce qui concerne le type de fonctionnement que la population-cible.

D'une manière générale, le secteur relève :

Augmentation du nombre de prises en charge, suite à :

- la croissance démographique (+ 4,35 % par an) ;
- le travail de sensibilisation et d'information auprès du grand public afin de dédramatiser l'approche palliative ;
- l'extension des soins palliatifs plus précocement dans l'évolution d'une maladie grave ;



PARTIE 2 : DESCRIPTION DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DU SECTEUR

- l'extension des soins palliatifs aux affections non-cancéreuses ;
- l'extension des soins palliatifs aux affections pédiatriques ;
- l'augmentation de la demande dans les MRS.

Augmentation de la durée des prises en charge, suite à :

- les progrès de la médecine à l'origine de maladies plus chroniques dont le suivi est plus long tout en pouvant rester complexe ;
- les prises en charge plus précoces (nouveau concept de soins palliatifs précoces et intégrés).

Augmentation de la complexité des prises en charge, suite à :

- la précarisation et la dissolution du tissu social, entraînant une multiplication des démarches sociales à effectuer ;
- la multiculturalité ;
- la prise en charge de patients très âgés avec de multiples co-morbidités ;
- la prise en charge de patients atteints d'affections non-cancéreuses nécessitant des compétences spécifiques dans l'accompagnement et le contrôle des symptômes ;
- la prise en charge de patients pédiatriques, ce qui nécessite des compétences spécifiques, et un investissement dans le soutien des parents.
- les demandes d'euthanasie, nécessitant un investissement de temps important.

2.3. Inadéquation actuelle

Malgré l'augmentation du nombre, de la durée et de la complexité des prises en charge et l'impact des nouvelles problématiques, il n'y a pas eu de revalorisation du secteur.

Une équipe d'accompagnement multidisciplinaire à domicile (Continuing Care) est saturée et doit refuser des prises en charge. Cette équipe (de même que les autres équipes d'accompagnement bruxelloises) est confrontée à un dilemme : soit prendre plus de patients en charge avec un investissement de temps moindre par patient (diminution de la qualité des prises en charge), soit maintenir la qualité au prix d'un refus de prises en charge. Dans les deux cas, les équipes sont en souffrance. Une revalorisation au niveau des 4 équipes d'accompagnement multidisciplinaires à Bruxelles est donc indispensable.

Les équipes qui implémentent un nouveau modèle de prise en charge (Arémis, Cité Serine) doivent faire face à un investissement de temps important afin de se faire connaître, trouver les subsides et démontrer leur valeur-ajoutée dans le système de soins. Une revalorisation est également souhaitable.



Les centres de soutien et de formation sont également confrontés à de nouveaux défis afin de :

- répondre à la diversité ;
- inculquer des connaissances pointues dans des domaines insuffisamment explorés dans le cadre des formations en soins palliatifs. Par exemple :
 - o connaissances et aptitudes à développer pour l'accompagnement et/ou le contrôle des symptômes dans le cadre des affections non-cancéreuses (maladies neurologiques, insuffisance cardiaque, rénale, pulmonaire, hépatique, etc.) ;
 - o connaissances et aptitudes à développer pour l'accompagnement et/ou le contrôle des symptômes dans le cadre des situations particulières liées à l'âge (fragilité du grand âge, soins palliatifs pédiatriques).
- Il est nécessaire de mettre en place plus de formations qualifiantes, reconnues par la communauté française.

2.4. Recherche d'adéquation déjà implémentée par le secteur

Le secteur est conscient du fait que les ressources en soins de santé sont limitées, il a donc développé certaines stratégies afin d'améliorer son efficacité et d'adapter les modes d'intervention aux nouvelles problématiques, afin de pouvoir mieux répondre à la demande. Voici quelques exemples :

- Centre de Psycho-Oncologie : Étant donné la perte de temps liée aux problèmes de files et de parking, cette équipe a réduit les prises en charge à domicile et a dû les limiter à un périmètre plus restreint. Dès lors, l'équipe a exploré de nouvelles technologies (par Skype, via une plateforme, méthodes d'e-learning, relaxation par auto-hypnose type Onconfort, etc.), mais la barrière reste le coût de ces nouvelles technologies.
- Cité Serine : Le passage de la structure du site Etterbeek au site Schaerbeek a nécessité un accroissement du personnel, mettant en place une présence physique 24/7. De ce fait, la proportion des prises en charge palliatives est passée de 35 à 73 %
- Fédération bruxelloise :
 - o La FBSP a conçu des guidelines de soins palliatifs (Palliaguide.be)⁷ comme support à la pratique de terrain. Elles sont destinées à tous les dispensateurs de soins confrontés à des situations palliatives.
 - o La FBSP est un organe fédérateur qui souhaite maintenir une concertation étroite entre les structures spécialisées en soins palliatifs, dans le cadre de l'éclatement institutionnel, encore plus complexe à Bruxelles que dans les deux autres régions du pays.

⁷ Palliaguide.be, premières guidelines francophones belges de soins palliatifs est accessible sur le web depuis le 16/11/2017



PARTIE 2 : DESCRIPTION DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DU SECTEUR

- Une étude visant à évaluer le nombre et les caractéristiques des enfants vivant avec une maladie limitant/menaçant leur vie, susceptible de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques en Région Bruxelloise, sera bientôt publiée.

2.5. Projets à développer qui permettrait une meilleure adéquation

- Mutualisation : Exemples :
 - l'amélioration de la synergie entre la fédération et la plate-forme de soins palliatifs serait profitable au secteur des soins palliatifs bruxellois dans son ensemble (les deux structures ayant des missions complémentaires) ;
 - Une recherche de synergie entre les équipes d'accompagnement à domicile, pourrait permettre une meilleure répartition territoriale des prises en charge.
- Constitution d'un réseau d'interprètes qui pourrait fournir des prestations gratuites pour les patients. Une formation spécifique de ceux-ci en soins palliatifs est à prévoir.
- Meilleure organisation de la 1^{ère} ligne de soins (cfr le projet de constituer au sein de la COCOM une structure régionale d'appui à la 1^{ère} ligne de soins).
- Reconnaissance des structures type HAD et Middle Care, assorties d'un véritable prix de journée, afin de les rendre accessibles financièrement au patient.
- Mise en place d'un réseau de garde-malades formées et reconnues comme auxiliaires de soins, avec intervention financière du patient variable en fonction des revenus
- Etc...



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

