Questions et réponses parlementaires

QUESTION n° 28 posée le 31 octobre 2007 à Monsieur le Ministre des Affaires sociales par Monsieur le Représentant GILKINET

(Bulletin n° 006, Chambre, session ordinaire 2007-2008, p. 400)

Mesures pour un encadrement de qualité des patients en fin de vie - Soins palliatifs

La qualité de vie des patients en fin de vie est une préoccupation de tous les acteurs de terrain, et en premier lieu, la personne concernée et sa famille. Il convient de prendre les bonnes décisions médicales et sociales, dans le strict respect des intéressés.

Une étude réalisée par la VUB, « Zorg rond het levenseinde », fait état de constats plutôt alarmants quant à ces préoccupations, notamment le fait que les patients sont nombreux à être déplacés en toute fin de vie. Trop nombreux sont les patients qui sont transportés entre la maison de repos, l'hôpital et leur propre maison durant les trois derniers mois de leur vie. Ainsi, la presse rapporte que chez 62 p.c. des patients en phase terminale, un transfert a eu lieu au cours des trois derniers mois de vie. C'est un chiffre trop élevé qui risque encore d'augmenter avec le vieillissement de la population, selon Luc DELIENS, responsable du groupe d'étude qui précise que pour 16 p.c. des patients en phase terminale, deux transferts ont été rapportés et pour 10 p.c., trois transferts aller-retour au moins ont été signalés.

Cette problématique des transferts en fin de vie est importante car donner aux personnes le droit de terminer leur vie de manière sereine, digne, décente et accompagnée est primordial. De plus, les personnes devraient pouvoir séjourner aussi longtemps, que possible dans les maisons de repos ou au domicile, avec la qualité d'encadrement que cela suggère.

1. Pourriez-vous communiquer si ce dernier constat est confirmé par les données internes de votre administration ?

2. Le cas échéant, quelles sont les mesures que vous envisagez de prendre pour améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie, en fonction des conclusions de cette étude ?

Réponse :

J'ai l'honneur de donner la réponse suivante à la question de l'honorable Membre.

Les chiffres que vous citez ne peuvent être confirmés ni par le SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et l'Environnement ni par l'INAMI. Ces deux instances disposent de diverses banques de données administratives, mais pour différentes raisons, ces banques de données ne permettent pas d'examiner, pour chaque patient décédé, le nombre d'hospitalisations qu'a connues le malade au cours des derniers mois de sa vie. Néanmoins, on examine actuellement la possibilité de développer un système d'enregistrement des soins palliatifs qui devrait permettre de cartographier le trajet de soins du patient – et donc le nombre d'hospitalisations – au cours des derniers mois de sa vie.

En ce qui concerne votre deuxième question, il me paraît difficile, sur la base de ces chiffres, d'avancer des mesures pour améliorer la qualité d'existence des patients en fin de vie. Certes, cette prévalence d'hospitalisations en fin de vie peut susciter des questions, mais sur la seule base des chiffres de prévalence, il est impossible d'émettre des hypothèses suffisamment fondées sur la qualité de vie de ce groupe de patients. Des études complémentaires sont nécessaires à cet effet.

Depuis plusieurs années cependant, via diverses mesures, des investissements ont été réalisés pour un encadrement de qualité qui doit permettre aux patients en phase terminale de mourir dans la dignité et la sérénité dans leur cadre de vie habituel, que ce soit à la maison, dans une maison de repos ou dans une maison de repos et de soins.

Récemment encore, diverses mesures complémentaires ont été prises, dont l'objectif est de contribuer à permettre au patient en phase terminale de rester le plus longtemps possible dans son cadre de vie familier grâce à des soins de qualité. Il s'agit notamment des mesures suivantes :

- Une augmentation du financement du cadre organique de diverses équipes d'accompagnement multidisciplinaire en soins palliatifs, avec une garantie de financement d'au moins 3,6 ETP [(*)] pour chaque équipe d'accompagnement. Les équipes d'accompagnement multidisciplinaire offrent conseils et soutien en matière de soins palliatifs aux prestataires de première ligne des soins à domicile. Grâce à cette extension de cadre, les équipes en question sont en mesure d'assurer une permanence 24h/24, ce qui garantit une accessibilité maximale.

- La prévision au budget 2007 de l'INAMI d'une suppression des tickets modérateurs pour la visite à domicile du médecin généraliste auprès des patients palliatifs qui résident en MRPA/MRS. Cette mesure existait déjà pour les patients palliatifs à domicile et elle favorise désormais l'accessibilité financière des soins palliatifs pour ce groupe de patients également.

- L'octroi, depuis le 1er juillet 2007, d'une enveloppe supplémentaire de 4,7 millions d'EUR sur la base annuelle à la fonction palliative dans les hôpitaux. L'une des tâches essentielles de la fonction palliative dans les hôpitaux consiste à assurer la continuité des soins lorsque le patient en phase terminale quitte l'hôpital pour rentrer chez lui ou être admis en maison de repos ou maison de repos de soins.

La nécessité de ces mesures avait déjà été évoquée dans le rapport 2005 de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Prochainement, cette cellule d'évaluation présentera un nouveau rapport à la Chambre et au Sénat. Les recommandations qui y seront formulées nous permettront d'entamer d'autres démarches si nécessaire.

[(*)] Equivalents temps plein.