

# **PROJET SOINS PALLIATIFS**

**INAMI**

**SERVICE DES SOINS DE SANTE**

**JUILLET - 2004**

# **TABLE DES MATIÈRES**

	Page
Sommaire des tableaux :	3
Sommaire des graphiques :	4
Sommaire des annexes :	6
Introduction générale :	7
Partie 1 : Objectif “évaluation globale”	9
Chapitre 1 : Equipes d’accompagnement multidisciplinaires - 1998	10
Chapitre 2 : Forfait palliatif - 1999	24
Chapitre 3 : Soins infirmiers à domicile – 2001	27
Chapitre 4 : Soins palliatifs dans le secteur MRPA-MRS – 2001	31
Chapitre 5 : Centres de jour de soins palliatifs - 2002	36
Chapitre 6 : Suppression de l’intervention personnelle pour la visite du médecin généraliste à un patient “palliatif” – juillet 2002	42
Partie 2 : Objectif “évaluation du statut patient palliatif”	45
Partie 3 : Objectif “analyse de la nécessité ou de l’opportunité d’une intervention complémentaire pour les prestations de kinésithérapie”	47
Partie 4 : Objectif “centres de jour pour patients palliatifs - integration dans le secteur MRPA-MRS ?”	53
Partie 5 : Aperçu de la réglementation en vigueur en matière de soins palliatifs	56
Partie 6 : Données chiffrées	64
Chapitre 1 : Données financières	64
Chapitre 2 : Données statistiques	65
Dispositions finales :	88
Bibliographie :	97
Annexes :	99

## SOMMAIRE DES TABLEAUX

	Page
Tableau 1 : Dépenses des équipes d'accompagnement multidisciplinaires	14
Tableau 2 : Tranches d'âge de la patientèle des équipes	16
Tableau 3 : Situation familiale de la patientèle des équipes	16
Tableau 4 : Cadre de vie de la patientèle des équipes	17
Tableau 5 : Lieu de décès de la patientèle des équipes	17
Tableau 6 : Analyse de la durée d'accompagnement de patients pris en charge par les équipes	18
Tableau 7 : Nombre de médecins généralistes collaborant avec les équipes et nombre de patients suivis	19
Tableau 8 : Dépenses pour forfait palliatif	25
Tableau 9 : Evolution du nombre de forfaits palliatifs	25
Tableau 10 : Lieu de décès	26
Tableau 11 : Lieu de décès – avec ou sans soins infirmiers à domicile	26
Tableau 12 : Les honoraires actuels (1er juillet 2004) pour les soins à domicile sont (en euros)	27
Tableau 13 : Dépenses pour les soins palliatifs – secteur des soins à domicile	28
Tableau 14 : Dépenses pour les soins palliatifs – secteur MRS - MRPA	33
Tableau 15 : Dépenses relatives au centres de jour de soins palliatifs	38
Tableau 16 : Dépenses pour la visite du médecin généraliste aux patients palliatifs	43
Tableau 17 : Lieu des prestations de kinésithérapie en pourcentages	49
Tableau 18 : Type de catégorie de remboursement - kinésithérapie	49
Tableau 19 : <b>Exemple FICTIF</b> du coût financier à la suite d'un traitement kinésithérapeutique pour une affection courante chez un bénéficiaire sans tarif préférentiel (prix 01/07/04)	51
Tableau 20 : Dépenses comptabilisées	64
Tableau 21 : Aperçu de la région d'activité des équipes	122
Tableau 22 : Aperçu du budget annuel des équipes	123
Tableau 23 : Aperçu de l'effectif maximal et réel par équipe	124
Tableau 24 : Aperçu de la patientèle des équipes : pathologie cancéreuse ou non cancéreuse	125
Tableau 25 : Aperçu du temps de travail des équipes	126
Tableau 26 : Aperçu d'indications d'admission des centres de jour	152
Tableau 27 : Comparaison du forfait des centres de jour pour soins palliatifs et des centres de jour du secteur MRPA-MRS	156

## **SOMMAIRE DES GRAPHIQUES**

	Page
Graphique 1 : Ventilation des patients palliatifs avec ou sans soins infirmiers à domicile.	67
Graphique 2 : Répartition des patients palliatifs qui reçoivent des soins infirmiers à domicile en fonction du nombre de jours de soins à domicile	68
Graphique 2bis: Diagramme cumulatif de la répartition des patients palliatifs en fonction du nombre de jours de soins infirmiers à domicile	69
Graphique 3 : Ventilation des patients palliatifs ayant reçu des soins infirmiers à domicile [plus de 60 jours de soins ; au plus 60 jours de soins]	70
Graphique 4 : Pourcentages des séjours hospitaliers des patients palliatifs [avec ou sans soins infirmiers à domicile]	71
Graphique 5 : Ventilation des décès des patients palliatifs en fonction du lieu de décès [avec ou sans soins infirmiers à domicile]	72
Graphique 6 : Evolution du nombre de forfaits palliatifs [réparti en premier forfait et renouvellement]	73
Graphique 7 : Comparaison des taux de décès des patients palliatifs [général & avec soins infirmiers à domicile]	74
Graphique 8 : Groupes-cibles de patients palliatifs par type de soins [kinésithérapie ; soins infirmiers à domicile ; les deux]	75
Graphique 9 : Ventilation des patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie en fonction du lieu de prestation	76
Graphique 10 : Ventilation des patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie en fonction du type de pathologie	77
Graphique 11 : Ventilation des patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie [pour chaque lieu de prestation (100 %) ventilation par type de pathologie]	78
Graphique 12 : Nombre moyen de prestations par patient palliatif par lieu de prestation et type de pathologie	79
Graphique 13 : Répartition des médecins en fonction du nombre de visites par patient palliatif	80
Graphique 14 : Diagramme cumulatif de la répartition des médecins en fonction du nombre de visites par patient palliatif	81
Graphique 15 : Ventilation des patients palliatifs en fonction des codes de la nomenclature [codes généraux ou spécifiques palliatifs]	82
Graphique 16 : Ventilation des cas relatifs aux patients palliatifs en fonction des codes de la nomenclature [codes généraux ou spécifiques palliatifs]	83
Graphique 17 : Nombre moyen de prestations par patient palliatif selon que l'on considère [total ; généraux ; spécifiques]	84
Graphique 18 : Ventilation des patients palliatifs et des cas correspondants par codes de la nomenclature	85
Graphique 19 : Rôle des équipes multidisciplinaires	86
Graphique 20 : Ventilation des patients palliatifs en fonction du lieu de décès [Population/Palliatif (avec forfait)/Palliatif (sans forfait)] – Année 2002	87
Graphique 21 : Distribution par tranche d'âge de la patientèle des centres de jour	153

Graphique 22 :	Répartition des patients palliatifs avec soins de kinésithérapie (par catégorie et localisation)	154
Graphique 23 :	Nombre de prestations par patient (suivant le lieu de prestation)	155

## **SOMMAIRE DES ANNEXES**

		Page
Annexe 1 :	Introduction générale : Fiche de projet	99
Annexe 2 :	Partie 1 – chapitre 1 - équipes : Convention des équipes multidisciplinaire	102
Annexe 3 :	Idem Aperçu de la région d'activité des équipes	122
Annexe 4 :	Idem Aperçu du budget annuel des équipes	123
Annexe 5 :	Idem Aperçu de l'effectif maximal et réel par équipe	124
Annexe 6 :	Idem Aperçu de la patientèle des équipes : pathologie cancéreuse ou non cancéreuse	125
Annexe 7 :	Idem Aperçu du temps de travail des équipes	126
Annexe 8 :	Partie 1 – chapitre 5 – centres de jour : Convention des centres de jour pour soins palliatifs	127
Annexe 9 :	Idem Avis du CNEH relatif aux centres de jour pour soins palliatifs	150
Annexe 10 :	Idem Aperçu d'indications d'admission des centres de jour	152
Annexe 11 :	Idem Distribution par tranche d'âge de la patientèle des centres de jour	153
Annexe 12 :	Partie 3 – kinésithérapie : Prestations de kinésithérape par catégorie de remboursement	154
Annexe 13 :	Idem Nombre de prestations de kinésithérapie, par patient	155
Annexe 14 :	Partie 4 – l'intégration des centres de jour : Comparaison du forfait des centres de jour pour soins palliatifs et des centres de jour du secteur MRPA-MRS	156

## **INTRODUCTION GÉNÉRALE**

Le 20 septembre 2003, au cours de la séance d'ouverture des « **Dialogues de santé** », Rudy Demotte - ministre des Affaires sociales et de la Santé publique - a donné le signal de lancement d'une série de dialogues réunissant les partenaires de la politique des soins de santé, à savoir : les organisations représentant les dispensateurs de soins, les établissements de soins de santé et les organismes assureurs.

Une note de synthèse a été rédigée par secteur et dresse un aperçu des négociations menées avec les partenaires dans les dialogues de santé. Quatorze notes de synthèse sectorielles constituent la base d'une deuxième séance plénière des « Dialogues de santé » qui s'est tenue le 25 janvier 2004, quatre mois après la séance plénière d'ouverture.

Suite à cela, l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) s'est entre autres vu confier la mission de réaliser une **évaluation globale** « de tout ce qui a été mis sur pied en vue de la prise en charge des patients au moyen de l'**offre en matière de soins palliatifs** ». <sup>1</sup>

La politique de soins de santé du ministre est basée sur trois éléments fondamentaux, à savoir : l'amélioration de l'accessibilité des soins, l'amélioration de la qualité des soins et de la durabilité du système de santé. C'est la raison pour laquelle ces principes de base généralement en vigueur ont également été pris en compte lors de la réalisation de ce projet.

Les objectifs du « projet soins palliatifs » ont été arrêtés dans la fiche de projet du 26 février 2004 et ensuite approuvés lors de la réunion de staff du Service des soins de santé du 1er mars 2004. Cette fiche de projet est jointe pour information en annexe au rapport. Cf. *annexe p. 99*.

Les **objectifs opérationnels** du projet sont les suivants :

- Evaluation globale (avec mention du nombre de patients atteints, de la réalisation ou non des projets, du budget et des dépenses) de tout ce qui a été mis en œuvre en vue de la prise en charge des patients au moyen de l'offre en matière de soins palliatifs. <sup>2</sup>
- Critères d'évaluation des patients palliatifs.
- Analyse de la nécessité ou de l'opportunité d'une intervention complémentaire pour les prestations de kinésithérapie.
- Analyse de la nécessité ou de l'opportunité de centres de jour propres aux patients palliatifs par rapport à l'intégration du concept de soins de jours palliatifs dans des centres de soins de jour du secteur des Maisons de repos pour personnes âgées et des Maisons de repos et de soins (MRPA – MRS).

Les mesures palliatives dont il est question dans ce rapport portent sur différents aspects du Service des soins de santé de l'INAMI. L'équipe du projet est par conséquent composée de collaborateurs de l'INAMI impliqués de longue date et qui suivent minutieusement les différents aspects. L'équipe opère sous la supervision du Dr Georges Vereecke, médecin-inspecteur général et fonctionnaire dirigeant faisant fonction.

---

<sup>1</sup> Dialogues de santé – Synthèse sectorielle des Dialogues de santé : les conventions INAMI, actions à court terme présentées, point 2.1.3), page 3.

<sup>2</sup> Ibidem.

Afin de pouvoir dresser un aperçu des différentes mesures prises et dans le cadre de l'objectif « évaluation globale » (partie 1), un même ordre de chronologie a été utilisé par secteur pour les discussions, à savoir :

- Groupe cible – de quels patients s'agit-il ?
- Description de la mesure – quels sont les frais pris en charge ?
- Procédure de demande.
- Evaluation des dépenses budgétaires.
- Evaluation globale : résultat de la mesure (analyse des chiffres + commentaire) et éventuels points faibles.
- Réflexions du secteur : feed-back concernant l'objectif de la politique à suivre et le résultat atteint.
- Questions prioritaires au niveau des clients (niveau micro) et de l'organisation (niveau meso).
- Questions prioritaires pour la politique (niveau macro).

Lors de l'examen des trois objectifs restants, une structure plutôt arbitraire a été utilisée qui correspond mieux au thème proprement dit.

Vous trouverez en annexe un aperçu de la réglementation en la matière.

L'évaluation des différentes mesures s'est déroulée autant que possible sur la base de données chiffrées et quelques chiffres pertinents sont mentionnés par chapitre. L'analyse chiffrée globale est liée comme une entité distincte.

Dans le cadre de ce projet, seules les mesures de l'INAMI relatives au **secteur ambulatoire** ont été examinées.

Le **choix d'une succession chronologique** des différentes initiatives est en partie la conséquence de structures politiques et de concertation sectorielles au sein de l'assurance maladie. L'ordre de succession des discussions choisi n'est certainement pas déterminant pour l'incidence d'une mesure spécifique sur l'ensemble de l'offre de soins aux patients palliatifs.

Chaque mesure est étudiée comme une entité distincte examinée chaque fois plus en profondeur quant à la spécificité de chaque secteur et sondée simultanément quant à la présence d'éventuels points communs avec d'autres initiatives en matière d'amélioration de l'intervention pour les soins palliatifs.

Pour conclure par une **synthèse des caractéristiques sectorielles et transsectorielles les plus pertinentes**, tous ces éléments sont regroupés dans une rubrique distincte dénommée « **considérations finales** ».

Le présent rapport se limite simplement aux mesures prises dans le cadre de la loi SSI.

Il s'est avéré impossible, pendant la durée de validité du projet de soins palliatifs prévue, d'être exhaustif et de considérer plus en profondeur d'autres mesures relatives aux soins palliatifs qui relèvent de la compétence du SPF Santé publique ou des Communautés.

*Les soins palliatifs visent à ajouter de la vie aux jours et  
non des jours à la vie.*

## **PARTIE 1 – OBJECTIF « ÉVALUATION GLOBALE »**

Les différentes mesures INAMI adoptées ces dernières années dans le cadre des soins palliatifs sont parcourues une à une.

Ces initiatives, qui visent à améliorer la qualité et l'accessibilité des soins palliatifs, portent sur plusieurs sous-secteurs du Service des soins de santé.

Afin de présenter toutes ces informations de manière claire, le choix s'est porté sur une succession chronologique, en fonction de l'année d'entrée en vigueur de la mesure.

Comme stipulé dans l'introduction, un même ordre de succession des sujets abordés est respecté dans chaque partie.

# **CHAPITRE 1er – ÉQUIPES D'ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRES – 1998**

**Introduction** : la **raison d'être** des équipes d'accompagnement multidisciplinaires.

Les soins à domicile de patients palliatifs (en phase terminale) peuvent poser des problèmes spécifiques aux dispensateurs de soins de première ligne. En dépit du fait que la formation complémentaire en matière de soins palliatifs représente une plus-value incontestable pour les dispensateurs de soins concernés, se pose la question de savoir si les médecins généralistes et les praticiens de l'art infirmier à domicile - qui sont la plupart du temps relativement peu confrontés, dans leur pratique professionnelle, à des patients palliatifs – disposent d'une connaissance spécifique suffisante. Les problèmes concrets qui surviennent peuvent varier fortement d'un patient à l'autre.

Bénéficiant d'une solide expérience et disposant de compétences spécifiques très développées, les équipes d'accompagnement multidisciplinaires sont présentes dans tout le pays afin d'encadrer la première ligne dans les soins qu'elle dispense aux patients palliatifs. Les dispensateurs de soins de première ligne restent responsables des soins et les équipes apportent une contribution complémentaire.

Vingt-huit équipes ont conclu une convention avec l'INAMI. Les critères minimums auxquels doivent répondre ces conventions ont été fixés par arrêté royal en 1998.<sup>1</sup> (cf. texte de la convention en annexe, p. 102)

Depuis 1991, un subside (limité) a déjà été octroyé pour les expériences en matière de soins palliatifs dispensés à domicile ou dans un établissement de soins, « les expériences Busquin ». Certaines des équipes qui bénéficient actuellement d'une convention avec l'INAMI étaient impliquées dès l'origine, en 1991, dans ces initiatives en matière de soins palliatifs.

## **1. Objectif – groupe cible<sup>2</sup>**

L'**association** (cf. AR du 19 juin 1997)<sup>3</sup> doit pouvoir disposer d'une équipe d'accompagnement multidisciplinaire (EAM) afin d'encadrer les soins palliatifs à domicile. Pareilles associations, responsables d'une région déterminée, sont instituées dans tout le pays et agréées officiellement.<sup>4</sup> Elles ont pour tâche de prendre toutes les initiatives possibles en vue de développer et d'améliorer les soins palliatifs dans leur région. Leurs activités impliquent entre autres la diffusion d'informations, la formation des dispensateurs de soins et la coordination de l'offre de soins. L'agrément et le financement des associations **ne relèvent pas** de la compétence de l'INAMI.

L'**équipe d'accompagnement** doit :

- Fournir une contribution complémentaire au soutien et aux soins palliatifs des patients au stade terminal qui veulent passer la dernière phase de leur vie à domicile et y mourir.
- Les soins prodigués doivent offrir les mêmes garanties de qualité qu'en cas d'hospitalisation.
- L'équipe doit disposer d'une grande maîtrise de tous les aspects des soins palliatifs (médical, infirmier, socio-relationnel, psychologique) et de tous les problèmes qui peuvent se poser.

---

<sup>1</sup> 13 octobre 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.

<sup>2</sup> Articles 2, 4 et 5 de la Convention conclue entre le Comité de l'assurance et le pouvoir organisateur de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire.

<sup>3</sup> Arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée.

<sup>4</sup> Dans la plupart des cas, l'association est le pouvoir organisateur d'une équipe de soutien. Certaines associations disposent toutefois d'une équipe agréée qui est gérée par un autre pouvoir organisateur.

Afin d'atteindre cet objectif :

- L'équipe donne en premier lieu des avis sur les soins palliatifs aux dispensateurs de soins de première ligne concernés qui, sous la direction du médecin généraliste du patient, restent eux-mêmes, en toutes circonstances, entièrement responsables des soins et de l'accompagnement de leur patient.
- L'équipe peut, dans certains cas, assumer aussi elle-même certains aspects des soins palliatifs et de l'accompagnement. L'accord et l'autorisation préalables des dispensateurs de soins de première ligne concernés sont requis.

D'autres dénominations (non officielles) sont utilisées pour désigner ces équipes : les équipes (palliatives) de deuxième ligne et les équipes de soins à domicile.

Le **groupe cible** des patients considérés comme palliatifs est constitué de **patients malades en phase terminale** qui souffrent d'une maladie incurable et qui satisfont en outre aux conditions suivantes :

- L'état général de santé doit être mauvais ; le patient sera dès lors le plus souvent dépendant de tiers en ce qui concerne les activités de la vie journalière ;
- Tout traitement non purement symptomatique du patient est superflu ;
- Aucune rémission n'est prévue pour le patient;
- Les soins du patient réclament un engagement intensif en matière de temps et soutenu par un personnel soignant possédant des qualifications spécifiques (médecin généraliste, praticiens de l'art infirmier, etc.) et dans certains cas, aussi des moyens techniques adaptés.

L'espérance de vie du patient n'est probablement pas mentionnée en détail (cf. AR du 2 décembre 1999 et chapitre 2), mais il s'agit sans aucun doute de patients malades en phase terminale.

La période pendant laquelle un patient palliatif est soutenu (directement ou indirectement) est de un mois en moyenne, sur base annuelle.

L'équipe peut également donner des **avis** sur les soins palliatifs aux dispensateurs de soins actifs au sein d'une maison de repos pour personnes âgées (MRPA), d'une maison de repos et de soins (MRS), d'une maison de soins psychiatriques (MSP), d'une initiative d'habitation protégée (IHP) ou de toute autre forme d'institution d'hébergement agréée. Mais il ne s'agit pas là de la tâche principale de l'équipe.

L'équipe n'intervient pas pour des patients séjournant à l'hôpital, sauf en vue de les préparer à leur sortie.

## **2. Description de la mesure**

Afin d'atteindre l'objectif de soins palliatifs optimaux dispensés aux patients par le biais du soutien de l'association, l'équipe donne :

- En premier lieu **des avis sur les soins palliatifs aux dispensateurs de soins de première ligne** concernés qui, sous la direction du médecin généraliste du patient, restent eux-mêmes, dans tous les cas, entièrement responsables des soins et de l'accompagnement de leur patient.
- L'équipe peut, dans certains cas, assumer aussi elle-même certains aspects des soins palliatifs et de l'accompagnement. L'accord et l'autorisation préalables des dispensateurs de soins de première ligne concernés sont requis.

Les interventions de l'équipe s'adressent exclusivement aux patients palliatifs qui veulent passer la dernière phase de leur vie à domicile et y mourir.

Lors de la description de la mission de base d'une équipe d'accompagnement multidisciplinaire, une distinction est établie entre les activités essentielles et les autres.

Les **activités essentielles** de l'équipe sont :

- Se concerter avec les dispensateurs de soins concernés et les conseillers sur tous les aspects des soins palliatifs, comme le traitement de la douleur, la lutte contre divers maux (nausée, anorexie, ...), l'utilisation de dispositifs spécialisés, le soutien psychologique et moral et l'information du patient et de son entourage sur le diagnostic, le traitement et le pronostic. Une permanence téléphonique est requise pour ce faire.
- Concrétiser une bonne organisation et une bonne coordination des soins palliatifs en faisant des conventions avec le médecin généraliste, les autres dispensateurs de soins (professionnels), les dispensateurs de soins informels, etc.
- Apporter un soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de première ligne concernés.
- En concertation avec le médecin généraliste, l'équipe peut assumer elle-même certains aspects des soins (mais les plus restreints possibles) en vue de transmettre les connaissances et les aptitudes aux dispensateurs de soins de première ligne concernés.

Les **activités secondaires** sont entre autres :

- La formation pratique et l'accompagnement des bénévoles ;
- L'accueil téléphonique des patients et de leur entourage.

### **Composition de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire – principe général<sup>1</sup>**

Une équipe active dans une **région comptant 200.000 habitants** peut disposer d'un **cadre du personnel de 2,6 ETP** et, vu ces effectifs, l'équipe est en mesure d'accompagner **au moins 100 patients palliatifs** sur base annuelle.

Les équipes actives dans une région comptant davantage d'habitants peuvent prétendre à un cadre du personnel proportionnellement plus important, moyennant une augmentation proportionnelle du nombre minimum de patients qu'ils devraient accompagner sur base annuelle.

En principe, seule une équipe entre en ligne de compte par association pour la conclusion d'une convention.

Plusieurs équipes ne sont autorisées par association que si le nombre d'habitants de la région attribuée à une association agréée est un multiple de 200.000. Les effectifs sont fixés proportionnellement.

### **3. Procédure de demande**

La condition générale pour attester le forfait est de **fournir une contribution directe ou indirecte essentielle aux soins palliatifs** du patient.

Sur la base de cette indication, le **médecin généraliste** établit une **attestation** qui constitue (en vue de la facturation) un élément essentiel du dossier individuel du patient tenu par l'équipe.

L'équipe doit elle-même vérifier si le patient concerné remplit les critères du patient palliatif au sens de l'article 4 de la convention.

L'équipe ne peut facturer qu'**une fois un montant forfaitaire** par bénéficiaire, montant qui couvre toutes les interventions directes et indirectes de l'équipe, ainsi que tous les frais de fonctionnement (logement, formation de l'équipe, déplacement, téléphone, administration, ..., formation des bénévoles).

Si la période d'accompagnement d'un patient devait durer plusieurs années, l'équipe doit veiller à ce que les soins palliatifs nécessaires soient prodigués en dépit du fait que le forfait ne peut plus être porté en compte, pas même une autre année ou par une autre équipe. Si une autre équipe reprend l'accompagnement du patient, par exemple à la suite d'un déménagement effectif, l'équipe précédente doit conclure des accords avec la nouvelle et transmettre au moins 75 % du montant forfaitaire (préalablement perçu) à la nouvelle équipe.

---

<sup>1</sup> Article 2, §§ 5 et 6 de la convention...

### Conditions de facturation

Une équipe ne peut attester le **forfait unique** que si l'**intervention effective** de l'équipe pour le patient concerné se range au minimum dans une des rubriques suivantes :

- **Visite(s) au domicile du patient** :  
Soit une seule visite à domicile de minimum 2 heures (durée de déplacement non compris), ou une visite la nuit (entre 22 heures et 7 heures), ou un dimanche ou un jour férié ;  
Soit plusieurs visites à domicile d'une durée totale de 4 heures au moins.
- **Participation** de l'équipe à au moins une **réunion** regroupant diverses personnes concernées par un patient déterminé en vue d'organiser pratiquement les soins palliatifs dispensés à ce patient. Le médecin généraliste et le(s) praticien(s) de l'art infirmier à domicile doivent au moins être présents.
- Avoir **au moins quatre contacts** (éventuellement téléphoniques) avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés, parmi lesquels le médecin généraliste du patient. Au moins deux de ces contacts ont lieu à l'initiative des dispensateurs de soins de première ligne eux-mêmes. Un feed-back à l'attention du médecin généraliste suit chaque contact avec les auxiliaires paramédicaux.

Les critères énumérés ci-dessus ne sont que des critères minimaux. Chaque équipe s'engage à « **réaliser au maximum ses objectifs et ses missions** ».<sup>1</sup>

Le(s) médecin(s) des équipes ne peuvent pas porter en compte des prestations de nomenclature supplémentaires sauf s'il s'agit (par hasard) du médecin généraliste de l'intéressé. Dans le cas précité, aucun forfait unique ou quelconque prestation complémentaire (dispensée par un membre de l'équipe) ne peut être attesté.

Le **nombre maximal de forfaits** qu'une équipe peut porter en compte sur base annuelle est fixé à **100 pour une équipe de 2,6 ETP**, à adapter proportionnellement en fonction de la grandeur réelle de l'équipe.

Si l'équipe a apporté une contribution essentielle aux soins palliatifs dans le cadre familial d'un nombre plus élevé de patients, un remboursement limité des frais peut être facturé sous certaines réserves. Ce montant forfaitaire réduit a également un caractère unique et s'élève à ce jour à 136,84 euros (5.100 BEF).

Le **nombre maximal de forfaits réduits** qu'une équipe peut porter en compte sur base annuelle est également fixé à **50 pour une équipe de 2,6 ETP**, à adapter proportionnellement en fonction de la grandeur réelle de l'équipe.

Si des équipes prennent plus de patients en charge que ne le prévoit la convention, elles ne peuvent plus attester d'intervention, les coûts salariaux et les frais de fonctionnement étant entre-temps entièrement financés.

Une compensation (trop ou trop peu) du nombre maximum de forfaits autorisés entre différentes années civiles est exclue.

#### **4. Evaluation des dépenses budgétaires (perspective financière)**

Le budget annuel théorique<sup>2</sup> de toutes les équipes s'élève pour l'instant à 7.651.849,72 euros (indice pivot 111,64 – juin 2003) (308,67 millions de BEF). Si toutes les équipes attestent une nouvelle fois un forfait réduit pour le nombre maximum de patients autorisés, les dépenses réelles (sur la base des forfaits actuels) peuvent se chiffrer à 7.971.918,48 euros (321,59 millions de BEF).

L'**intervention forfaitaire** unique par patient (le forfait classique) s'élève actuellement à **1.635,71 euros en moyenne** (65.956 BEF). Le forfait peut toutefois varier fortement d'une équipe à l'autre comme le montre le tableau 22 en annexe à la page 123. Il est en effet calculé de manière distincte pour chaque équipe en fonction de sa composition précise (en matière de qualification et d'ancienneté des membres), afin de couvrir le plus précisément possible le coût salarial réel de l'équipe.

---

<sup>1</sup> Article 8 de la Convention...

<sup>2</sup> Budget dont peuvent disposer les équipes si elles interviennent pour le nombre minimum de patients nécessaires en vue de couvrir leurs dépenses, à savoir 100 patients par an pour une équipe de 2,6 ETP, à adapter proportionnellement en fonction de la grandeur réelle de l'équipe.

Le forfait varie en pratique entre 1.471,04 euros (59.340 BEF) (l'équipe avec le forfait le plus bas) et 1.856,34 euros (74.871 BEF) (l'équipe avec le forfait le plus élevé).

Le **forfait réduit** (unique) s'élève à 136,84 euros (5.486 BEF) (indice pivot 111,64 – juin 2003).

Le tableau ci-dessous donne un aperçu des dépenses comptabilisées. En 2003, les dépenses s'élevaient à 7.637.158 euros (308,08 millions de BEF) et portaient sur 5.881 patients différents.

Tableau 1 : Dépenses des équipes d'accompagnement multidisciplinaires

		1999	2000	2001	2002	2003
Equipes multidisciplinaires	dépenses (EUR)	4.338.997	5.262.355	5.877.444	6.732.928	7.637.158
	cas	2.430	4.030	4.720	5.356	5.881

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

## **5. Evaluation globale : aperçu du fonctionnement des équipes, analyse et données chiffrées**

Vingt-huit équipes d'accompagnement multidisciplinaires ont conclu une convention avec le Comité de l'assurance de l'INAMI. Suite à la mise en place d'une équipe dans l'association agréée de la région (cf. AR du 19 juin 1997), l'objectif premier était une extension géographique optimale. Cf. infra.

Comme le prévoit la convention, chaque équipe doit :

- Tenir un **dossier de patient individuel**<sup>1</sup> afin de pouvoir assurer d'une part le suivi individuel du patient et d'autre part le traitement statistique des données dans le cadre du rapport annuel.
- Transmettre le **rapport annuel d'activité**<sup>2</sup> au Service des soins de santé de l'INAMI, ce rapport comprenant entre autres un aperçu du nombre effectif de patients suivis (en fonction des forfaits facturés), la répartition régionale de ces patients, leur âge, leur affection, le nombre de médecins généralistes avec lesquels il y a collaboration, le nombre et le type d'interventions (pendant la journée, la nuit ou le dimanche et les jours fériés), sans oublier la durée, le nombre et le type de contacts avec les dispensateurs de soins de première ligne, la nature de la problématique, le lieu de décès et la durée de la période d'accompagnement.

**Diverses données sont disponibles** pour l'évaluation, mais elles présentent chacune cependant leurs **limites** :

- Tout d'abord, les données qui peuvent être déduites des conventions conclues (cadre réel du personnel, nombre de patients, ...), ou des sources de données générales (par ex. : statistiques de la population).
- Le fonctionnement des équipes peut être (partiellement) déduit des rapports annuels d'activités. Mais ces derniers ne sont toutefois pas suffisamment standardisés à ce jour, ce qui réduit la fiabilité des données et la possibilité de comparaison des équipes entre elles. Certains aspects importants, comme le temps de déplacement, ne sont pas encore demandés à ce jour.  
Les dernières données disponibles pouvant être analysées pour le présent rapport sont les rapports d'activités de l'année 2002<sup>3</sup>.
- Renseignements limités des organismes assureurs.

### **5.1. Aperçu géographique**

La relation étroite qui existe, à l'échelle nationale, entre les équipes multidisciplinaires et les associations agréées en matière de soins palliatifs (AR 19 juin 1997) a déjà été abordée dans le présent document. L'agrément obligatoire des associations a permis d'obtenir une répartition maximale sur l'ensemble du territoire.

<sup>1</sup> Article 12 de la Convention...

<sup>2</sup> Article 16 de la Convention...

<sup>3</sup> Les équipes ne doivent fournir leurs activités pour l'année 2003 que pour le 30 juin 2004, après quoi les données doivent encore être analysées et traitées.

Le tableau 21 à la page 122 offre un aperçu des équipes conventionnées.

### 5.2. *Effectif réel des équipes versus effectif maximal (selon le nombre d'habitants de la région)*

Depuis 2000, les équipes ont la possibilité de fixer elles-mêmes la grandeur précise de leur cadre du personnel, compte tenu du nombre d'habitants de la région.

Le principe de base est le suivant : **2,6 ETP pour 200.000 habitants peuvent accompagner au minimum 100 patients palliatifs**. Ce nombre minimum est nécessaire afin de permettre à l'équipe de couvrir ses dépenses. L'assurance maladie octroie en effet une intervention par patient (et ne prévoit pas de financement de base par équipe).

Le tableau 23 de la page 124 en annexe donne un aperçu de l'effectif réel et maximal par équipe et le total. Pour déterminer l'effectif maximal, il est tenu compte du nombre d'habitants de la région dans laquelle une équipe est active et pour laquelle une association est officiellement agréée, comme l'ont fixé en son temps les Communautés et les Régions (probablement sur la base des chiffres de la population de 1997).

Le nombre d'habitants par région a toutefois évolué depuis lors, sans que la convention n'en tienne compte jusqu'à présent. Si le cadre de financement actuel des équipes est maintenu, une adaptation des chiffres réels de la population sera inéluctable à l'avenir.

Le tableau 22 de la page 123 révèle en outre que l'ensemble des équipes peut en théorie disposer, depuis l'automne 2000, d'un cadre du personnel de près de 135 ETP. En réalité, ce nombre n'a toutefois pas été atteint ces dernières années et il ne l'est pas encore actuellement.

- Lors de la mise sur pied en 1999, il a été décidé que chaque équipe avait droit dès le début au même financement à raison de 2,6 ETP. Fin 1999, toutes les équipes prises ensemble disposaient de 72,8 équivalents temps pleins (ETP).
- Fin 2000, le nombre total d'ETP de l'ensemble des équipes s'élevait à 99, contre 110 fin 2001 et 117 fin 2002. Le nombre actuel de près de 122 ETP a été atteint fin 2003 (cf. tableau 23, page 124).
- L'**effectif total** a par conséquent **augmenté de près de 67% ces 4 à 5 dernières années** (depuis la conclusion des premières conventions en 1999).
- Sur la base des conventions conclues pour le moment, l'ensemble des équipes peut attester – sur base annuelle – un forfait classique pour 4.678 patients et un forfait réduit pour 2.339 patients. Au total, un forfait peut donc être porté en compte pour un maximum de 7.017 patients.
- On note toujours, actuellement, un **excédent de capacité de plus de 10% ou 13 ETP**. Cette constatation est pour le moins singulière vu la demande incessante du secteur d'élargir les moyens et dispositifs prévus pour les soins palliatifs (cf. point 6 du présent chapitre). Alors que certaines équipes souhaiteraient s'agrandir mais n'entrent pas en ligne de compte pour ce faire sur la base des critères actuels, d'autres équipes ne font même pas appel à l'encadrement maximum auquel elles pourraient prétendre.
- Actuellement, 17 équipes ont déjà atteint le maximum autorisé. Les **11 équipes restantes** ont toujours la **possibilité de s'étendre**.

### 5.3. *Caractéristiques de patients<sup>1</sup>*

Les **tranches d'âge** de la patientèle des équipes (rapport annuel 2002) révèlent que plus de 74% des patients palliatifs accompagnés ont plus de 60 ans. Le groupe des patients âgés de 60 à 79 ans représente globalement 49,9% des patients suivis.

Cette proportion est observée dans pratiquement toutes les équipes, à l'exception de :

- L'équipe « Accompagner » qui compte 49,9% de patients âgés de plus de 80 ans et 86,5% de patients âgés de plus de 60 ans.

---

<sup>1</sup> INAMI – Service des soins de santé – rapport de stage, Jean-Baptiste Godinot. *Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires des soins palliatifs. Une première analyse des rapports d'activités de l'année 2002*. Tableaux 15, 20, 21, 22, 24, 28, 29.

- L'équipe « Palliatiefliegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft » qui compte 68,7% de patients suivis âgés de 60 à 79 ans. 95,5% des patients sont âgés de plus de 60 ans.

Aucune explication précise ne justifie les résultats divergents de ces deux équipes.

Tableau 2 : tranches d'âge de la patientèle des équipes

Répartition par tranche d'âge	Nombre	%
Moins de 20 ans	47.9	0.8
de 20 à 39 ans	142.1	2.4
de 40 à 59 ans	1366.9	22.7
de 60 à 79 ans	3004	49.9
plus de 80 ans	1463.1	24.3
<b>Total</b>	<b>6024</b>	<b>100</b>

Source : INAMI – Service des soins de santé – rééducation fonctionnelle – rapport de stage

L'étude de la population traitée par équipe (rapports annuels 2002) en fonction de l'**indication médicale**, problèmes de cancer sous-jacents ou non, révèle qu'une problématique cancéreuse sous-jacente est constatée auprès de 80,4% de la population en moyenne. Ce chiffre varie entre 60,6% au minimum et 91,3% au maximum.

La situation palliative de 19,6% des patients en moyenne ne résulte pas d'une pathologie cancéreuse. Le pourcentage varie dans ce cas de 8,7% minimum à maximum 39,4%. Le tableau 24 de la page 125 en annexe détaille les pathologies par équipe.

L'équipe « Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen » connaît le pourcentage le plus bas : 60,6% des patients sont des patients oncologiques et 39,4% des cas non oncologiques.

L'équipe « Palliatieve Hulpverlening Antwerpen » accompagne le plus grand nombre de cas cancéreux : 91,3% des patients pris en charge souffrent d'une pathologie cancéreuse.

Ces différences marquantes sont constatées, mais aucune explication cohérente ne peut être donnée.

Ci-dessous, un aperçu de la **situation familiale** des patients suivis pour l'ensemble des équipes. Cette analyse fournit une indication en la matière, mais elle ne concerne pas 100% des patients accompagnés (raison : rapports annuels incomplets ou non clairement complétés).

Tableau 3 : situation familiale de la patientèle des équipes

Situation familiale	Nombre	%
Amis	87	1.6
Enfants	603	10.9
Epoux/Partenaire	3438	62
Parents	152	2.7
Isolé	958	17.3
Voisins	10	0.2
Autre	300	5.4
<b>Total</b>	<b>5543</b>	<b>100</b>

Source : INAMI – Service des soins de santé – rééducation fonctionnelle – rapport de stage

Les patients mariés ou cohabitants représentent le groupe le plus important (62%). Afin de ne pas être sans cesse confronté à nombre de problèmes pratiques, il semble logique que les personnes qui optent pour une fin de vie à domicile puissent effectivement compter sur une aide, en premier lieu de la part de leur partenaire.

Le deuxième groupe le plus important est composé par les personnes isolées (17,3%).

Le tableau ci-dessous donne un aperçu du **cadre de vie** de tous les patients suivis.

Tableau 4 : Cadre de vie de la patientèle des équipes

Données de résidence	Nombre	%
Marié/cohabitant	2723	74.1
Communauté religieuse / Institut	56	1.5
Isolé	471	12.8
MRPA	200	5.4
MRS	206	5.6
Autre	20	0.5
<b>Total</b>	<b>3676</b>	<b>100</b>

Source : INAMI – Service des soins de santé – rééducation fonctionnelle – rapport de stage

Plusieurs équipes donnent des résultats surprenants en la matière<sup>1</sup> :

- 98,9% des patients d'« Ispahan » cohabitent (contre 74,1% en moyenne) ;
- la patientèle du « Network palliatieve Zorg Zuid-West Vlaanderen » réside à raison de 9% dans des habitations communautaires ou des institutions (contre 1,5 % en moyenne) ;
- 36,7% des personnes isolées sont suivies à la « Reliance » (contre 12,8% en moyenne) ;
- 30,6% de la patientèle de l'équipe « Palliatieve Zorg Noord-West Vlaanderen » séjourne en MRPA-MRS (contre 11% en moyenne).

Il sera certainement intéressant d'en savoir plus au sujet des soins palliatifs prodigués à des patients résidant en MRPA-MRS et au sujet des relations entre ces établissements et les équipes.

Le **lieu de décès** est également examiné. Les données globales sont regroupées dans le tableau ci-dessous. On note toutefois d'importantes différences individuelles entre les équipes, par exemple deux équipes comptant moins de 50% des patients qui décèdent à domicile.

Tableau 5 : lieu de décès de la patientèle des équipes

Lieu de décès	Nombre	%
Inconnu	411	7,6
Domicile	3379	62,3
Hôpital	609	11,2
MRPA	400	7,4
MRS	188	3,5
Unités palliatives	439	8,1
<b>Total</b>	<b>5427</b>	<b>100</b>

Source : INAMI – Service des soins de santé – rééducation fonctionnelle – rapport de stage

Pour les équipes « Hainaut Occidental » (Tournai) et « Continuing Care » (Bruxelles), le pourcentage de décès survenant à domicile est inférieur à 50% (respectivement 49,4% et 46,6%). Par contre, 81,1% des patients pris en charge par l'équipe « Listel » décèdent dans le cadre familial.

<sup>1</sup> La collecte des données est faible/incomplète, mais une description générale est toutefois possible sur la base des résultats.

Il y a également lieu de faire référence en l'occurrence aux résultats d'une étude des patients ayant bénéficié d'un **forfait palliatif** en 2003 (483,39 euros ou 19.500 BEF). L'étude porte sur 8.342 patients. Un **forfait pour une équipe palliative de soins à domicile a également** été porté en compte à 41,7% de ces patients (forfait classique ou réduit). Ce qui signifie qu'une équipe palliative spécialisée a effectué des interventions remboursables auprès de 41,7% des patients ayant bénéficié du forfait de soins palliatifs à domicile.<sup>1</sup>

L'étude de la population de patients bénéficiant d'un forfait palliatif révèle que 53% de ces patients décèdent à domicile (cf. également chapitre 2, p.24). Le taux de mortalité à domicile des patients qui ont bénéficié tant du forfait palliatif que de l'accompagnement de l'équipe est clairement plus élevé et s'élève à 62,3%.

La **durée moyenne d'accompagnement des équipes** (rapports annuels 2002) est de 62,6 jours pour toutes les équipes réunies, à savoir un peu plus de 2 mois.

Il y a lieu de tenir compte de deux limitations. Notons tout d'abord que toutes les équipes n'ont pas communiqué ces informations (seules 3.940 personnes entrent en ligne de compte alors que d'autres données portent sur 7.000 patients) et ensuite que le résultat d'une équipe peut influencer en grande partie la moyenne globale.<sup>2</sup>

Une durée moyenne de séjour de 30 jours est constatée pour certaines équipes alors que la moyenne d'autres équipes dépasse les 130 jours.

Un patient a même été accompagné durant 19 mois.

Tableau 6 : analyse de la durée d'accompagnement de patients pris en charge par les équipes

Durée de l'accompagnement par une équipe	Nombre de patients	%
1 – 7 jours	1.094	21,0
8 – 14 jours	855	16,4
15 – 30 jours	1.023	19,6
31 – 60 jours	888	17,0
61 – 90 jours	498	9,6
91 – 180 jours	497	9,5
> 180 jours	355	6,8
TOTAL	5.210	100,0
<b>DUREE MOYENNE D'ACCOMPAGNEMENT (en jours)</b>		<b>62,6</b>
		n = 3.940

Source : INAMI – Service des soins de santé – rééducation fonctionnelle – rapport de stage

**Il est étonnant de constater que 21% des patients sont accompagnés pendant moins de 7 jours et 57% pendant moins d'un mois.** 42,9% des patients sont pris en charge durant plus d'un mois et 16,3% durant plus de trois mois, c'est donc plus que les dispositions présumées dans la convention.

Les équipes montrent des résultats fortement divergents (une moyenne de 135 jours pour « Listel », de 151 jours pour « Het Leven helpen », de 113,9 jours pour « De Mantel », et de 24 jours seulement pour l'« Association des Soins palliatifs de la Province de Namur »).

<sup>1</sup> L'étude, basée sur des données des organismes assureurs, ne cherche pas à savoir dans quelle mesure les équipes ont également attesté un forfait aux patients n'ayant bénéficié d'aucun forfait de soins palliatifs à domicile (483,39 euros). Les équipes palliatives étant bien familiarisées avec la réglementation en matière de forfait de soins palliatifs à domicile, on peut toutefois s'attendre à ce qu'ils encouragent leurs patients palliatifs à réclamer ce forfait. Et rares seront les patients pour lesquels une équipe a attesté un forfait mais auxquels aucun forfait de soins palliatifs n'a été octroyé. On peut dès lors partir du principe que notre étude, basée sur des données des organismes assureurs, contient des données très fiables au sujet des patients pour lesquels les équipes palliatives interviennent et portent en compte un forfait.

<sup>2</sup> Il ne faut pas perdre de vue ici que la moyenne est fortement influencée par les valeurs extrêmes : si 10 patients sont pris en charge pendant une journée et un seul patient 100 jours, la durée moyenne d'accompagnement s'élèvera à 10 jours. L'importance relative d'une valeur moyenne ne peut jamais être sous-estimée.

Le tableau ci-dessous donne un aperçu du **nombre de médecins-traitants** directement impliqués dans le fonctionnement des équipes.<sup>1</sup>

Tableau 7 : nombre de médecins généralistes collaborant avec les équipes et nombre de patients suivis

Nombre de patients par médecin généraliste	Nombre de médecins généralistes	%
1 patient	2.793	69,63
2 patients	739	18,42
3 patients	301	7,50
4 patients	114	2,84
plus de 4	64	1,60
<b>TOTAL</b>	<b>4.011</b>	<b>100,00</b>

Source : INAMI – Service des soins de santé – rééducation fonctionnelle – rapport de stage

Les données révèlent qu'en 2002, les équipes ont collaboré avec un grand nombre de médecins généralistes différents, année au cours de laquelle une équipe n'a suivi qu'un patient. On ne peut donc certainement pas affirmer que les équipes ne collaborent qu'avec un nombre relativement restreint de médecins généralistes (qui apportent ensemble pratiquement tous les patients aux équipes). Compte tenu du nombre de médecins généralistes actifs, on peut partir du principe que nombre de médecins généralistes impliqués en 2002 (probablement la majorité) ont également déjà collaboré avec une équipe palliative avant 2002. Ce qui pourrait indiquer qu'ils sont plutôt satisfaits du travail des équipes.

Près d'un tiers des médecins (30,4%) suit plus d'un patient des équipes, ce qui trahit une certaine « routine » par rapport à la collaboration réciproque.

Ces chiffres ne peuvent toutefois pas être considérés comme un indicateur pour évaluer la collaboration entre les médecins et les équipes.

#### 5.4. Caractéristiques des équipes – évaluation des activités

En vertu de la convention, une équipe ne peut attester un forfait à un patient qu'une seule fois si des **interventions minimums déterminées** sont effectuées. Ces interventions peuvent être réduites à trois types :

- Visites au patient dans son cadre familial ;
- Participation à une réunion de coordination ayant pour objet l'organisation des soins dispensés à ce patient ;
- Contacts (éventuellement téléphoniques) avec les dispensateurs de soins de première ligne d'un patient.

Il est par conséquent important de connaître les interventions effectuées par les équipes dans la pratique.

Les **rapports d'activités** contiennent des données relatives au temps de travail total consacré par chaque équipe aux visites à domicile, aux réunions de coordination et aux contacts avec les dispensateurs de soins de la première ligne. Comparer ces données des rapports d'activités entre les équipes n'est toutefois pas évident. Certaines équipes ne mentionnent en effet pas le temps de travail total (demandé explicitement), mais uniquement le nombre de visites à domicile, de réunions de coordination et de contacts. Il y a donc lieu de travailler à partir **d'hypothèses** pour associer ces équipes à la comparaison.<sup>2</sup> Plusieurs indications montrent également que ces données n'ont pas été indiquées de la même manière par toutes les équipes : certaines équipes semblent ne faire figurer dans le rapport d'activités que les données relatives aux patients pour lesquels un forfait est porté en compte, alors que d'autres mentionnent également des données relatives à d'autres patients (*pour lesquels, par exemple, aucun forfait n'a pu être porté en compte, l'équipe ayant déjà dépassé le nombre de forfaits remboursables sur base annuelle*).

<sup>1</sup> Conformément à la convention, il est obligatoire de collaborer avec le médecin généraliste du patient qui doit rédiger une **attestation** indiquant les interventions de l'équipe pour ce patient. Une équipe ne peut porter de forfait en compte sans cette attestation.

<sup>2</sup> Pour ces équipes, l'hypothèse de départ prévoit qu'une visite à domicile dure une heure et demie, un contact (téléphonique la plupart du temps) avec un dispensateur de soins de première ligne 10 minutes et une réunion de coordination avec des dispensateurs de soins de première ligne 1 heure. Compte tenu des données précises en la matière de certaines autres équipes, ces hypothèses semblent réalistes.

### **Temps de travail – général**

Il y a par conséquent lieu d'être prudent lors du traitement des données disponibles relatives au temps de travail. Les chiffres disponibles ne peuvent fournir qu'une première indication du temps de travail effectivement consacré par les équipes aux **activités essentielles** prévues dans la convention.

Pour ces raisons (et pour ne pas viser les équipes qui obtiennent de faibles scores en la matière), les données présentées dans le tableau 25 de la page 126 en annexe le sont de manière anonyme. Les équipes sont classées sur la base des données de la dernière colonne (= le temps de travail total consacré en moyenne par travailleur occupé à temps plein aux interventions pouvant donner lieu à l'attestation d'un forfait).

L'attention est attirée sur le fait que ce tableau ne porte que sur les interventions des équipes remboursables au sens de la convention.

Le temps de travail consacré par les équipes aux activités suivantes, entre autres, **n'entre pas** en ligne de compte :

- Visites et contacts pour un patient hospitalisé en vue de sa sortie de l'hôpital (préparation du retour dans le cadre familial) ;
- Visite (à l'hôpital) à un patient déjà accompagné, en cas de nouvelle hospitalisation ;
- Visites à l'entourage du patient décédé ;
- Temps de déplacement (pour les visites à des patients, les réunions de coordination et les contacts avec les dispensateurs de soins de la première ligne) ;
- Accueil téléphonique et informations aux patients palliatifs et à leur entourage ;
- Formation et accompagnement des bénévoles ;
- Formation des membres de l'équipe elle-même (cf. obligations de la convention) ;
- Formation et sensibilisation générale autour des soins palliatifs par les membres de l'équipe à l'attention des médecins généralistes, des praticiens de l'art infirmier à domicile et du grand public ;
- Réunions d'équipe des membres de l'équipe.

Des indications (pas de données solides) révèlent que certaines équipes investissent un temps considérable dans certaines de ces **activités secondaires**. Certaines activités sont absolument nécessaires à l'accomplissement des missions de l'équipe. C'est le cas du temps de déplacement pour – entre autres – les visites à domicile et la préparation de la sortie de l'hôpital.

Pour d'autres activités se pose toutefois la question de savoir si les équipes ne sont pas en train d'étendre leur domaine d'activités (par exemple, les visites faisant suite au décès d'un patient). Quelques activités nécessaires, comme la formation en matière de soins palliatifs, relèvent de la **responsabilité de l'association** et doivent dès lors bénéficier de son financement.

La part du temps de travail consacrée aux activités de l'association ne peut être financée à l'aide des moyens de l'INAMI et ne doit par conséquent pas figurer dans le cadre du personnel de la convention conclue avec l'INAMI.

### **Temps de travail – analyse des chiffres**

Le **temps de travail moyen** consacré par les équipes (par membre du personnel thérapeutique employé à temps plein, médecins compris<sup>1</sup>) aux interventions pouvant donner lieu au paiement d'un forfait **diffère fortement** d'une équipe à l'autre. Alors qu'une équipe n'y consacre en moyenne que **88 heures** (par ETP), l'équipe 27 y consacre pas moins de **1.349 heures**.

En principe, un membre du personnel occupé à temps plein travaille effectivement 1.710 heures par an (225 jours de travail x 7,6 heures). Certaines équipes consacrent donc beaucoup de temps aux interventions pouvant donner lieu au paiement d'un forfait, alors que d'autres équipes obtiennent un score très faible.

---

<sup>1</sup> On entend par personnel thérapeutique l'ensemble du personnel médical et paramédical qui n'est pas occupé en qualité de personnel administratif. Le psychologue et/ou l'assistant social dont disposent certaines équipes en fait partie, à moins que celui-ci ne remplisse la fonction d'employé administratif prévue par la convention.

La **moyenne pondérée**<sup>1</sup> de l'ensemble des équipes indique que chaque membre du personnel thérapeutique occupé à temps plein consacre **565 heures** aux interventions (remboursables) pour les activités essentielles prévues dans la convention. Chiffre bien peu élevé comparé au temps de travail annuel d'un travailleur à temps plein (1.710 heures).

En outre, **15 des 27 équipes** pour lesquelles ces données sont disponibles se situent **en dessous de cette moyenne pondérée**.

Certaines équipes tentent d'**expliquer** ces différences en invoquant le **temps de déplacement** (e.a. pour les visites à domicile) qui n'est pas enregistré. D'autres équipes sont actives sur un grand territoire (parfois une province entière) et signalent qu'elles doivent dès lors consacrer beaucoup de temps aux déplacements. Des équipes actives dans une région moins étendue (par exemple la Région bruxelloise ou Anvers-ville et les environs) pointent d'ailleurs également souvent du doigt les problèmes de déplacement liés aux files. Mais les différences constatées entre les équipes semblent cependant trop importantes pour pouvoir être expliquées en se basant uniquement sur les différences au niveau du temps de déplacement.

Les équipes insistent également souvent sur le fait qu'elles ne sont actives que depuis quelques années<sup>2</sup>, qu'elles sont donc relativement novices et **qu'il n'existe pas de modèle uniforme et généralement** admis quant à leur **fonctionnement**. Certaines équipes donnent la priorité à une présence relativement importante aux côtés du patient par le biais de visites à domicile, alors que d'autres équipes choisissent délibérément de limiter le nombre de visites à domicile et de réaliser en partie leur mission par le biais de contacts (souvent téléphoniques) avec les dispensateurs de soins de première ligne du patient, le patient lui-même et son entourage. Il est dès lors normal, selon de nombreuses équipes, que d'importantes différences soient constatées dans ce secteur dont la pratique de travail est en pleine évolution.

### **Conclusion**

Compte tenu du nombre restreint d'heures consacrées par beaucoup d'équipes aux activités essentielles prévues dans la convention, se pose dès à présent la question de savoir si beaucoup d'équipes palliatives ne consacrent pas trop de temps à des tâches qui n'appartiennent pas réellement à leur mission dans le cadre de l'assurance obligatoire. Il semble essentiel que les équipes clarifient ce point rapidement.

Compte tenu de la méthode de travail observée, il pourrait également être indiqué à l'avenir de ne pas agrandir les équipes (qui passent outre les critères actuels d'élargissement) sans adapter fondamentalement les conditions d'intervention de la convention.

Conformément à l'actuelle convention, cf. supra, seul un forfait unique peut être porté en compte par patient. Pour pouvoir attester ce forfait (relativement élevé – en moyenne 1.635,71 euros ou 65.956 BEF), seules quelques conditions minimales doivent être remplies. Vu le temps relativement limité consacré par nombre d'équipes dans la pratique aux activités essentielles de la convention, il semble indiqué de baser davantage les conditions d'intervention sur les interventions réelles effectuées par une équipe pour un patient.

## **6. Réflexions du secteur**

- Nombre d'équipes ne peuvent plus s'élargir sur la base des critères actuels de la convention, mais certaines sont toutefois demanderesse. Certaines équipes affirment qu'il leur est impossible de répondre à toutes les demandes des patients et des dispensateurs de soins de première ligne avec les moyens financiers disponibles.

Des équipes ont déjà engagé du personnel supplémentaire avec des moyens (précaires) étrangers à la convention. La faillite menacerait certaines équipes qui se trouvent dans ce cas de figure, si aucun financement structurel du personnel complémentaire n'est octroyé par le biais de la convention INAMI.

<sup>1</sup> Lors du calcul de la moyenne pondérée, le cadre du personnel thérapeutique de chaque équipe entre en ligne de compte : les grandes équipes pèsent donc plus lourd dans ce calcul que les petites.

<sup>2</sup> Les équipes actives depuis un peu plus longtemps ont souvent travaillé des années – avant la conclusion de la convention avec l'INAMI en 1999 – avec un financement très limité et un cadre du personnel très restreint.

- Les équipes les plus petites (avec seulement 2 praticiens de l'art infirmier ETP) insistent souvent sur le fait qu'il est impossible vu leur petite taille aussi réduite d'intervenir 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 si besoin en est. Mission absolument irréalisable sur le plan humain et organisationnel pour les petites équipes. (Il ressort en effet des rapports d'activités que la plupart des équipes n'interviennent que rarement la nuit, le dimanche et les jours fériés<sup>1</sup>, de sorte que cette accessibilité permanente<sup>2</sup> ne pèse sans doute pas aussi lourd dans la pratique).
- Le travail des praticiens de l'art infirmier peut être insuffisamment évalué : le temps de déplacement n'entre pas en ligne de compte, de même que le temps nécessaire à la formation.

## **7. Questions prioritaires au niveau des clients (niveau micro) et de l'organisation (niveau meso)**

- Il semble recommandé, à court terme, de réagir face aux problèmes de certaines équipes et de modifier les critères actuels d'élargissement des équipes de sorte que les équipes qui n'entrent pas actuellement en ligne de compte pour un élargissement puissent l'être à l'avenir. Cette mesure pourrait bien être liée à une adaptation fondamentale des critères actuels d'intervention de la convention, de sorte qu'une intervention réaliste soit octroyée pour les interventions réelles (visées par la convention) de l'équipe.
- Il pourrait également être indiqué, en raison de l'organisation de l'accessibilité permanente, d'octroyer aux petites équipes un cadre du personnel de trois praticiens de l'art infirmier temps plein, comme ces équipes le demandent. Cette modification pourrait également être liée à une adaptation fondamentale des critères d'intervention de la convention.  
Le désavantage d'un tel relèvement du cadre du personnel des seules petites équipes est que la proportionnalité instaurée dans l'actuel mode de financement s'en trouve interrompue. Les équipes plus grandes pourraient prétendre disposer proportionnellement de moins de personnel que les petites équipes. Les associations plus grandes qui souhaiteraient également bénéficier de cette mesure pour leur équipe pourraient éventuellement, en vue d'augmenter leur effectif (total), se scinder en associations plus petites dès le moment où les Communautés et Régions compétentes sont prêtes à agréer des associations plus restreintes.
- Se pose la question de savoir si le temps de déplacement ne peut pas être diminué en attribuant un secteur géographique spécifique à certains membres au sein d'une équipe (certaines équipes appliquent sans doute déjà ce principe).
- Lequel de ces deux modèles de travail (beaucoup de visites à domicile ou moins de visites à domicile et un soutien téléphonique important) est-il le meilleur ? Difficile de le savoir précisément sur la base des missions que doivent remplir les équipes conformément à la convention INAMI.  
Un modèle de travail consensuel peut être cherché en concertation avec tous les acteurs concernés, modèle qui serait applicable à toutes les équipes et rendrait possible un suivi et une comparaison des activités par équipe.
- Se pose également la question de savoir si beaucoup d'équipes palliatives ne consacrent pas trop de temps à des tâches qui n'appartiennent pas réellement à leur mission dans le cadre de l'assurance maladie.  
Il semble nécessaire de redéfinir les activités essentielles d'une équipe d'accompagnement multidisciplinaire, notamment en raison de la situation modifiée dans les soins à domicile à la suite de l'introduction de la nomenclature des soins palliatifs à domicile.

<sup>1</sup> Notons toutefois qu'un supplément forfaitaire de 11 % de leur salaire mensuel brut est payé aux praticiens de l'art infirmier de l'équipe pour ces prestations irrégulières, qu'ils aient effectués des prestations irrégulières ou non.

<sup>2</sup> La convention prévoit en effet que (un membre de) l'équipe puisse être joint(e) à tout moment. Ce qui ne signifie toutefois pas nécessairement que chaque patient, son entourage ou les dispensateurs de soins de première ligne concernés doivent pouvoir contacter directement l'équipe à chaque instant. La convention n'interdit certainement pas que les demandes soient réceptionnées en première instance par un autre service ou dispensateur de soins qui peut alors, si nécessaire, joindre l'équipe et établir ainsi le contact.

- Actuellement, nul ne sait vraiment si les dispensateurs de soins de la première ligne (médecins généralistes et praticiens de l'art infirmier à domicile) sont satisfaits de la collaboration avec les équipes. Ces dernières sont toutefois créées (et financées) en vue de fournir une contribution complémentaire dans les soins dispensés aux patients palliatifs et de soutenir la première ligne, si ces soins posent problèmes, afin de parvenir au final à des soins palliatifs à domicile optimaux.  
Le suivi et l'évaluation de la collaboration entre les équipes et les dispensateurs de soins de première ligne peut profiter à la qualité des soins et du fonctionnement des équipes.

### **8. Questions prioritaires pour la politique (niveau macro)**

- Le rapport révèle entre autres que les rapports d'activités des équipes contiennent trop peu de données pour certains points et ne sont pas suffisamment standardisés. Afin d'avoir un meilleur aperçu, à terme, des activités réelles des équipes d'accompagnement multidisciplinaires, il y a lieu de se consacrer en priorité (en concertation avec les équipes) à une forme standardisée d'enregistrement de ces activités.
- Dans le régime de financement actuel, l'effectif (maximal) d'une équipe palliative est simplement déterminé par le nombre d'habitants de la région dans laquelle l'équipe est active. Ce critère ne tient absolument pas compte du nombre réel de personnes qui décèdent à domicile dans une région déterminée ou d'autres facteurs tels que la pyramide des âges de la population régionale, les structures de soins existantes, la culture en matière de fin de vie à domicile, etc.

Les pyramides des âges par région varieront entre autres sous l'influence du vieillissement de la population, ce qui favorisera peut être l'apparition de différences frappantes en matière de besoins régionaux en soins palliatifs. Selon les tranches d'âge de la patientèle des équipes, 74,2% des patients sont déjà âgés de plus 60 ans.

Les critères actuels pour déterminer la dimension maximale de l'encadrement d'une équipe selon la clé de répartition du nombre d'habitants de la région ne semble plus pouvoir être maintenus dans ce contexte. Il est dès lors recommandé d'évoluer vers une modification fondamentale des modalités d'intervention et de chercher une autre clé de répartition pour le financement du cadre du personnel des équipes où l'accent est davantage mis sur les interventions réelles pour leurs patients.

## **CHAPITRE 2 – FORFAIT PALLIATIF – 1999**

**L'intervention forfaitaire de l'assurance maladie pour les patients palliatifs à domicile est simplement appelée « forfait palliatif ».**

Depuis le 1er janvier 2000, l'assurance maladie obligatoire octroie une intervention forfaitaire dans le coût des médicaments, des dispositifs et du matériel de soins nécessaires aux soins à domicile des patients palliatifs.

### **1. Groupe cible : Quels sont les patients concernés ?**

L'article 3 de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 (MB du 30 décembre 1999 – Ed. 2)<sup>1</sup> renferme une définition précise de ce qu'il faut entendre par patient palliatif à domicile. Il doit s'agir d'un patient :

- qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
- dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
- chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
- pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois);
- ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ;
- le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés ;
- ayant l'intention de mourir à domicile, et qui répond aux conditions mentionnées dans le formulaire de demande d'intervention.

### **2. Description de la mesure : Quels sont les coûts pris en charge ?**

L'intervention couvre une large gamme de médicaments, de dispositifs médicaux et de matériel de soins nécessaires aux soins à domicile des patients palliatifs.

L'article 1er de l'arrêté royal donne une énumération exemplative des trois catégories de prestations. Il s'agit notamment d'analgésiques et d'antiémétiques (dans le cas de médicaments), de sondes, de pompes anti-douleur (dans le cas du matériel de soins) et de matelas spéciaux et d'urinaux (dans le cas de dispositifs médicaux). En ce qui concerne les médicaments, il y a lieu de signaler que l'intervention est envisagée comme un remboursement des médicaments pour lesquels aucune autre intervention AMI n'existe, mais également comme une couverture des quotes-parts personnelles pour les médicaments remboursés.

Il importe en outre de souligner qu'il s'agit ici d'une couverture forfaitaire des coûts où les coûts moyens servent de base au calcul de l'intervention d'un montant de 483,39 euros (19.500 BEF) pour trente jours.

### **3. Procédure de demande**

Aucune facture ou preuve de paiement ne doit être conservée et présentée ; l'introduction de la demande suffit. C'est au médecin généraliste que revient la tâche de compléter le formulaire de demande et de le transmettre par la poste au médecin-conseil de l'organisme assureur du patient. L'envoi du formulaire par la poste a valeur de notification médicale et ouvre le droit à l'intervention (articles 4 et 5, § 1er de l'arrêté royal). L'organisme assureur verse les 483,39 euros (19.500 BEF) dès réception de cette notification au numéro de compte mentionné sur le formulaire.

---

<sup>1</sup> Arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

Le montant reste intégralement acquis, même si le patient venait à décéder dans les trente jours (et donc par exemple aussi dans la semaine).

Le montant est dû une seconde fois si au terme de la période de trente jours suivant la notification, le patient remplit toujours les conditions visées au point 1 et qu'il suit la même procédure. Il y a donc lieu de transmettre un deuxième formulaire de demande à l'organisme assureur.

#### **4. Evaluation des dépenses budgétaires (perspective financière)**

L'évolution des dépenses budgétaires et du nombre de forfaits octroyés montre le résultat suivant :

Tableau 8 : dépenses pour forfait palliatif

<b>Forfait palliatif</b>	<b>2000</b>	<b>2001</b>	<b>2002</b>	<b>2003</b>
Dépenses en EUR	3.819.945	5.573.217	6.836.062	7.140.589
Nombre de cas	7.903	11.534	14.145	14.770

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

Il s'agit des dépenses comptabilisées pour les années 2000 à 2003.

#### **5. Evaluation globale : analyse et données chiffrées**

Les données réclamées auprès des OA et le flux régulier d'informations statistiques permettent d'étudier la population cible de patients ayant bénéficiés d'un forfait palliatif. L'évolution du nombre de forfaits peut être suivie.

Une question distincte a été posée au sujet du lieu de décès en vue de savoir si l'introduction du forfait palliatif a occasionné un glissement des décès à l'hôpital ou dans un établissement en faveur des décès à domicile. Il s'agit en effet de l'ultime objectif du forfait palliatif, ainsi que des autres mesures prises dans le cadre de la politique en matière de soins palliatifs.

##### 5.1. Evolution du nombre de forfaits

Tableau 9 : Evolution du nombre de forfaits palliatifs

	<b>2001</b>	<b>2002</b>	<b>2003</b>
Première demande de forfait	9.249	10.432	10.701
Renouvellement	2.285	3.713	4.069
Décès < 30 jours		45,08%	44,40%
Décès < 60 jours		57,09%	56,20%
Nombre de demandes de forfait			
<b>Moyenne mensuelle</b>	<b>961</b>	<b>1179</b>	<b>1231</b>

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

##### 5.2. Répartition en fonction du lieu de décès

Des renseignements pris auprès des organismes assureurs livrent les informations suivantes au sujet du lieu de décès de la population de patients ayant bénéficiés du forfait palliatif. Le décès à l'hôpital est défini sur la base d'une journée d'hospitalisation facturée le jour du décès ou le jour d'avant.

Tableau 10 : Lieu de décès

	2001	2002	2003
Lieu de décès :			
Décès à l'hôpital		17%	19%
Décès hors de l'hôpital		83%	81%
<i>Décès hors de l'hôpital :</i>			
<i>Décès à domicile</i>		53%	53%
<i>Décès ailleurs</i>		30%	28%

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

Un affinement plus poussé du pourcentage de décès de patients palliatifs, en fonction de l'utilisation ou non des soins à domicile, permet également de collecter des informations relatives au lieu de décès.

Tableau 11 : Lieu de décès – avec ou sans soins infirmiers à domicile

Lieu de décès	SANS soins à domicile	AVEC soins à domicile
Domicile	45,32%	56,45%
Hôpital	24,74%	16,41%
Ailleurs	29,95%	27,13%

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

Le tableau ci-dessus indique un glissement de près de 10% des décès à l'hôpital vers des décès à domicile chez les patients palliatifs pour lesquels des soins à domicile ont été attestés. Il est naturellement prématuré de conclure que ce fait résulte de l'introduction de prestations de soins palliatifs dans la nomenclature des soins à domicile. Il n'existe en effet pas de données relatives au lieu de décès dans la période précédant l'introduction de cette mesure. Cf. aussi graphique 5 à la page 72.

## **6. Questions prioritaires au niveau des clients (niveau micro) et de l'organisation (niveau meso)**

Commençons par souligner un problème pratique : nombre de médecins généralistes ne connaissent pas le forfait ou ne savent pas comment le demander. Une circulaire envoyée aux médecins généralistes mi-2001 n'a vraisemblablement pas permis de remédier à ce problème. Peut-être faudrait-il envisager de placer le formulaire de demande sur le site Internet de l'INAMI ?

Le règlement a ensuite été conçu de manière telle que la demande doit être effectuée alors que le patient est toujours en vie. Cette exigence doit très certainement être remplie d'un point de vue pratique, mais elle a souvent donné lieu – sur le terrain – à de l'incompréhension, de la déception et de la rancœur. Il serait peut-être intéressant d'assouplir cette condition.

Plus fondamentale encore est la question de la **période** couverte par le forfait. Elle s'élève actuellement à deux fois un mois. En 2003, le forfait a été payé à 14.770 reprises. Dans 4.069 cas, il s'agissait d'un second paiement. Dans 44,4% des cas, le patient est décédé dans les trente jours, et dans 56,2% des cas, dans les soixante jours (chiffres 2003). Ce qui signifie que 43,8% des patients vivent plus de deux mois après l'octroi du forfait palliatif.

Peut-on envisager d'octroyer le forfait plus de deux fois ?

En 2004 se pose enfin la question de savoir si le montant de 483,39 euros (19.500 BEF) doit être indexé ou adapté d'une autre manière.

## **7. Questions prioritaires pour la politique (niveau macro)**

Les conditions d'octroi du forfait ont également été appliquées par la suite en vue de normaliser d'autres règlements en matière de soins palliatifs. Les conditions pour le forfait se sont ainsi développées jusqu'à devenir la base du « statut » du patient palliatif. La partie 2 aborde ce point plus en détail.

## **CHAPITRE 3 – SOINS INFIRMIERS À DOMICILE – 2001**

Une des lignes de force du plan fédéral en matière de soins palliatifs de 2000 était l'intégration progressive des soins palliatifs dans l'offre de soins existante au niveau de la première ligne. C'est dans ce cadre que la Commission de conventions praticiens de l'art infirmier – organismes assureurs a mis au point quelques mesures.

Le 1er octobre 2001, des honoraires forfaitaires et des suppléments pour les soins des patients palliatifs ont été introduits dans la nomenclature des soins à domicile. La quote-part personnelle du patient palliatif pour les soins infirmiers est supprimée depuis ce jour.

### **1. Groupe cible**

Les bénéficiaires auxquels l'intervention forfaitaire de 483,39 euros (19.500 BEF) a été octroyée (art. 3 de l'AR du 2 décembre 1999) bénéficient de cette mesure.

### **2. Description de la mesure**

Instauration d'une disposition dans l'arrêté royal du 23 mars 1982 qui permet au patient palliatif de ne pas payer de quote-part personnelle pour les soins à domicile.

Introduction de nouvelles prestations dans l'article 8 de la nomenclature :

- Les honoraires forfaitaires (PA, PB et PC) remboursent de manière forfaitaire l'ensemble des soins infirmiers d'une journée de soins. Les dispositions valables pour les forfaits A, B et C ont été récupérées et complétées par des exigences complémentaires.
- Les honoraires supplémentaires (PN) par journée de soins peuvent être portés en compte pour les patients ne remplissant pas les conditions pour un forfait A, B ou C ou dans le chef desquels les prestations dispensées n'atteignent pas le plafond journalier.
- Un forfait attribué alors que le plafond journalier est atteint (PP).

Les honoraires forfaitaires et les suppléments peuvent être portés en compte jusqu'au jour du décès du bénéficiaire inclus.

Ces prestations palliatives ne peuvent être attestées que par des praticiens de l'art infirmier gradués, des accoucheuses et des praticiens de l'art infirmier brevetés. Les hospitalières/assistantes en soins hospitaliers – qui peuvent porter en compte la plupart des autres prestations de l'article 8 – n'ont donc pas la compétence requise.

Outre les exigences pour porter en compte les prestations classiques, les praticiens de l'art infirmier ont des obligations complémentaires pour pouvoir attester des honoraires forfaitaires et des suppléments aux patients palliatifs :

- Le praticien de l'art infirmier doit garantir un accueil permanent du patient ;
- Le praticien de l'art infirmier doit pouvoir faire appel à un praticien de l'art infirmier relais connaissant les soins palliatifs. Ce praticien de l'art infirmier relais n'est pas agréé actuellement et il n'est dès lors pas identifiable avec un numéro INAMI.
- Le dossier infirmier doit contenir des données complémentaires (enregistrement des symptômes, échelle de la douleur, contacts avec la famille du patient, résultat des réunions de coordination).
- Des pseudo-numéros de codes supplémentaires qui peuvent être utilisés dans le cadre de l'évaluation de la réglementation doivent être mentionnés.

Tableau 12 : Les honoraires actuels (1er juillet 2004) pour les soins à domicile sont (en euros) :

	Semaine		Week-end	
<b>Forfait PA</b>	40,76	(26,44)	60,85	(39,77)
<b>Forfait PB</b>	43,99	(16,78)	65,49	(25,09)
<b>Forfait PC</b>	54,00	(16,78)	80,54	(25,10)
<b>Honoraires supplémentaires PN</b>	26,44		39,78	

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

Vous trouverez entre parenthèse la différence entre les honoraires pour les forfaits PA, PB, PC et les forfaits A, B, C.

### **3. Procédure de demande**

Le praticien de l'art infirmier complète un formulaire de notification de la dispense de soins palliatifs et le transmet au médecin-conseil de l'organisme assureur auprès duquel le bénéficiaire est affilié ou inscrit.

Le modèle de ce formulaire est fixé par le Comité de l'assurance des soins de santé sur proposition de la Commission de conventions praticiens de l'art infirmier – organismes assureurs.

Sauf opposition du médecin-conseil, l'intervention de l'assurance est due pour les prestations dispensées depuis la date d'envoi du formulaire, le cachet de la poste faisant foi.

Toute opposition du médecin-conseil implique un refus de l'intervention de l'assurance pour toutes les prestations effectuées depuis la date de la signification de cette opposition au bénéficiaire, et ce, jusqu'à une autre décision éventuelle. Le cachet de la poste fait foi pour la date de la signification.

### **4. Evaluation des dépenses budgétaires (perspective financière)**

Les mesures introduites portent donc essentiellement sur l'instauration d'interventions forfaitaires qui couvrent tant les soins « classiques » que le surcoût « palliatif », l'intervention personnelle étant également prise en charge par l'assurance maladie.

Il y a dès lors lieu d'établir une distinction lors de l'évaluation budgétaire. Les deux premières colonnes du tableau ci-dessous donnent un aperçu des dépenses totales pour les soins aux patients palliatifs (ce montant est légèrement sous-estimé, l'intervention pour les prestations techniques dispensées aux patients palliatifs non fortement dépendants n'étant pas mentionnée). La troisième colonne donne un aperçu du « surcoût ».

Tableau 13 : Dépenses pour les soins palliatifs – secteur des soins à domicile

<b>Secteur des soins à domicile</b>	<b>2002</b>	<b>2003</b>
Dépenses soins palliatifs	16.756.000 EUR	25.483.000 EUR
« Surcoût » palliatif	6.840.000 EUR	10.679.000 EUR

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

Ces montants se maintiennent dans les prévisions et les moyens alloués.

### **5. Evaluation globale**

La Commission de conventions praticiens de l'art infirmier – organismes assureurs se penche tous les six mois sur une analyse détaillée de l'actuariat du Service des soins de santé relative aux prestations attestées (et aux pseudo-codes y afférents) dans le cadre des soins palliatifs à domicile.

Quelques éléments intéressants peuvent être retirés de cette analyse et des renseignements de certains organismes assureurs et donnent un bon aperçu de ce secteur.

En **2003**, quelque **1.231 demandes ont été introduites mensuellement pour le « forfait patient palliatif »** (dont 27% portent sur le deuxième mois). Ce nombre est un rien plus élevé qu'en 2002, mais le nombre de demandes est relativement stable. Cette stabilité est importante, étant donné que les patients bénéficiant de ce forfait constituent la population potentielle pour les mesures spécifiques en matière de soins palliatifs à domicile.

**68 % de ces patients palliatifs bénéficient de soins à domicile.**

En 2003, **1.200 patients palliatifs ont été traités en moyenne par jour** dans le cadre des soins à domicile.

Les données chiffrées permettent de déduire que **44% de la totalité des patients palliatifs sont encore en vie 60 jours après l'octroi du forfait palliatif. Par contre 38% des patients palliatifs qui reçoivent des soins à domicile sont encore en vie 60 jours après l'octroi du forfait palliatif.** Les patients traités par un praticien de l'art infirmier à domicile meurent probablement plus tôt. Phénomène sans doute lié au fait que ce sont principalement les patients fortement dépendants en matière de soins qui font appel aux soins à domicile. Le graphique 2 à la page 68 montre la répartition du nombre de jours de soins infirmiers dont bénéficie un patient. Une estimation correcte de ces chiffres requiert des informations plus détaillées au sujet de ce groupe de patients (par exemple le nombre de patients encore en vie après 3 mois, après 4 mois, ...) et les soins qu'ils reçoivent (par exemple, sont-ils admis dans un hôpital ou dans un autre établissement).

Un objectif central de la politique est d'offrir la possibilité au patient de finir ses jours chez lui dans de bonnes conditions. Les données chiffrées de 2003 montrent que **27% des patients palliatifs n'ont pas été hospitalisés. En outre, 30% d'entre eux n'ont été admis que pour une journée** (cf. graphique 4 à la page 71). Cela montre clairement qu'un nombre tout de même important de patients palliatifs (peuvent être) sont soignés à domicile. Le fait que le patient soit traité par un praticien de l'art infirmier à domicile n'influence que faiblement ces chiffres.

Le traitement par un praticien de l'art infirmier à domicile a toutefois une influence significative sur le lieu de décès : en 2003, **56,5% des patients palliatifs ayant bénéficié de soins sont décédés à domicile contre 45,3% des patients palliatifs n'ayant pas reçu de soins à domicile.** Il s'agit là d'une indication importante de la corrélation positive entre le fait de recevoir des soins à domicile et le décès au domicile.

D'autres données peuvent également être extraites à partir des pseudo-codes que doivent communiquer les praticiens de l'art infirmier. On note par exemple que **le nombre de prestations techniques** effectuées chez les patients palliatifs **est relativement plus élevé** que chez d'autres patients fortement dépendants en matière de soins.

Les **pseudo-codes spécifiques** ne révèlent que peu d'informations valables, les praticiens de l'art infirmier **ne les complétant pas dans leur intégralité.** Ce qui peut s'expliquer par le fait que les pseudo-codes ne doivent être utilisés uniquement le cas échéant, rendant ainsi possible l'octroi de l'intervention en l'absence de pseudo-codes.

Faute de données historiques, il est difficile d'évaluer l'influence des mesures introduites. Il n'est donc pas possible de montrer de façon chiffrée si ces mesures ont permis aux patients palliatifs de finir plus souvent leurs jours chez eux ou si davantage de soins à domicile sont dispensés ou non à ces patients.

## **6. Réflexions du secteur : feed-back concernant l'objectif de la politique à suivre et le résultat atteint**

Il ressort de contacts informels avec des dispensateurs de soins individuels que la mesure répond en grande partie à l'objectif de permettre au patient palliatif qui le souhaite de finir ses jours chez lui dans de bonnes circonstances.

## **7. Questions prioritaires au niveau des clients (niveau micro) et de l'organisation (niveau meso)**

- Rien n'indique clairement la présence de lacunes dans l'offre de soins infirmiers à domicile.
- Entre-temps, le secteur s'est organisé spontanément de sorte que les contacts requis ont été établis, et ce, malgré le fait qu'aucun praticien de l'art infirmier relais en soins palliatifs ne soit agréé et qu'aucune liste n'existe donc avec de tels praticiens de l'art infirmier.
- Tous les dispensateurs de soins (hospitaliers/assistants en soins hospitaliers) impliqués dans les soins à domicile ne peuvent pas attester les prestations palliatives étant donné qu'ils ne disposent pas de la compétence requise. Différents acteurs – qui sont parfois expérimentés et ont suivi une formation complémentaire – ne sont dès lors pas concernés

par la mesure. Il est également possible que certains patients, s'ils bénéficient du statut palliatif, ne fassent plus appel à leur praticien de l'art infirmier à domicile habituel.

### **8. Questions prioritaires pour la politique (niveau macro)**

- L'incidence budgétaire de la mesure est sous contrôle. Le nombre de patients palliatifs dans les soins à domicile est stable et la collecte structurée des données permet adéquatement de suivre la mesure.
- Pour avoir un aperçu de la valeur intrinsèque de la nomenclature spécifique des soins palliatifs à domicile, un certain nombre de pseudo-codes ont été introduits simultanément lors de son lancement. Ces pseudo-codes livrent des informations au sujet : d'une visite urgente pendant la journée ou la nuit, de la préparation de médicaments, des contacts avec les praticiens de l'art infirmier relais, d'une réunion de concertation avec le médecin généraliste, des contacts avec l'équipe d'accompagnement palliatif multidisciplinaire, d'une visite sans acte de nomenclature ou d'une visite d'une heure au minimum.  
Il est en principe obligatoire de compléter ces codes, mais dans la pratique, les praticiens de l'art infirmier sont particulièrement peu motivés quant il s'agit de compléter les pseudo-codes spécifiques. Ce qui explique qu'une évaluation chiffrée des actes complémentaires effectués dans le cadre des soins palliatifs à domicile est particulièrement complexe. Un suivi ultérieur est certainement recommandé.
- A la suite de ce projet, des données intéressantes – comme le lieu de décès, l'éventuelle admission dans un établissement – ont pu être obtenues en interrogeant de manière appropriée les organismes assureurs. Il semble indiqué de collecter ces données de façon plus structurée, de sorte que des données complètes et historiques puissent être générées.
- Une collecte étendue des données pourrait également apporter des éléments au sujet des patients admis depuis plus de 2 mois dans le système des soins palliatifs. Ces patients bénéficient alors de conditions d'intervention financière particulièrement favorables qui sont liées au statut palliatif de l'intéressé. Ce nombre de patients n'est pas négligeable. Bien que la mesure soit sous contrôle d'un point de vue budgétaire dans les soins à domicile, une modification peut être jugée opportune dans le cadre d'une allocation optimale des moyens disponibles.

Une collecte structurée des données suivie d'une analyse détaillée, dont une première impulsion est déjà donnée dans le présent projet, constitue un élément important dans la préparation d'une éventuelle modification de la réglementation.

## **CHAPITRE 4 - SOINS PALLIATIFS DANS LE SECTEUR MRPA - MRS - 2001**

Le financement de la mission palliative dans les maisons de repos et de soins (MRS) et les maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) a été introduit à la fin de 2001 en exécution du "Plan d'accompagnement des soins palliatifs" du 7 septembre 2000 des Ministres de l'époque Magda Alvoet (Santé publique) et Frank Vandenbroucke (Affaires sociales). A l'époque, un budget de 12.394.676 euros (500 millions de BEF) était prévu.

### **1. Objectif - groupe cible**

Par analogie avec la mission palliative des hôpitaux, la mesure est destinée **au soutien des soins de patients malades en phase terminale en MRS** (AM 22 novembre 2001).<sup>1</sup>

Les soins palliatifs font partie intégrante de l'offre de soins de santé qui ne visent pas uniquement la "guérison" (cure) mais également les "soins" (care). C'est pour cette raison qu'il est important que les soins palliatifs soient accessibles et disponibles pour tous les malades en phase terminale et soient offerts à l'endroit que le patient choisit. De plus en plus de patients choisissent de décéder à domicile, mais le milieu "domicile de substitution" est considéré également comme une alternative à l'hôpital.

Afin de mettre les soins palliatifs à l'avant-plan dans le secteur MRS et MRPA, le médecin coordonnateur et le praticien de l'art infirmier en chef sont chargé de:

- l'introduction d'une culture de soins palliatifs et de la sensibilisation du personnel;
- la formulation d'avis en matière de soins palliatifs à l'intention du personnel soignant présent (praticiens de l'art infirmier, personnel soignant, auxiliaires paramédicaux, kinésithérapeutes);
- la mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs du personnel susmentionné. Il s'agit d'une mission complémentaire de ces dispensateurs de soins. L'objectif n'est nullement qu'ils reprennent les soins à leur compte.

Le **groupe cible** de patients palliatifs sont les **patients lourdement dépendants** de soins (catégorie B, C ou Cd) et des **patients en phase terminale** qui souffrent d'une maladie incurable et qui séjournent nécessairement dans un environnement de "domicile de substitution". Les soins palliatifs visent alors à garantir et à optimiser ce qu'il reste de vie au patient en phase terminale et à ses proches.

Bien que le financement soit réservé aux patients de catégorie B, C ou Cd, l'objectif est cependant que la philosophie des soins palliatifs profite également aux résidents qui, en matière de dépendance de soins, relèvent des catégories 0 et A.

### **2. Description de la mesure.**

Pour réaliser l'objectif de soins palliatifs optimaux dans le secteur MRS et MRPA, l'article 147 de l'arrêté d'exécution de la loi SSI a été modifié par l'arrêté ministériel du 22 novembre 2001.

Tant dans le secteur MRS que dans le secteur MRPA, le soutien à la mission palliative s'effectue au moyen d'une intervention forfaitaire par journée de séjour dans un établissement et est exclusivement réservé à la formation du personnel. La mesure est en vigueur depuis le 1er octobre 2001.

En 2004, le forfait s'élève à 0,28 euro (0,27 antérieurement) par jour et par patient de catégorie de dépendance B, C ou Cd admis lorsque l'établissement répond à certaines conditions en matière de développement d'une culture palliative.

---

<sup>1</sup> L'arrêté ministériel du 22 novembre 2001 modifiant l'arrêté royal du 3 juillet 1996 (...) a été **abrogé** par l'arrêté ministériel du 6 novembre 2003.

Le forfait est uniquement destiné aux établissements:

- ayant une section qui bénéficie d'un agrément particulier en tant que "maison de repos et de soins";
- qui, sur la totalité des lits agréés, comptent 40% ou plus de patients de catégorie de dépendance B, C et Cd et dans lesquels en outre, 25 patients de catégorie B, C ou Cd résident (moyenne annuelle).

Le statut de dépendance du patient résident ressort de l'échelle de Katz et du rapport médical qui, tous deux, constituent la base de toute demande individuelle d'intervention de l'assurance maladie. Le dossier de soins individuel mentionne le plan de soins au niveau des actes de la vie journalière (AVJ), la situation psychique et les traitements techniques infirmiers et paramédicaux dispensés.

### **3. Procédure de demande.**

Les conditions générales d'attestation du forfait sont:

- au niveau du **patient résident**:  
Répondre aux critères en matière de besoin de soins comme précisé dans l'article 151 de l'arrêté royal du 3 juillet 1996<sup>1</sup>. La **demande individuelle d'intervention** doit être accompagnée de (1) l'échelle d'évaluation complétée et de (2) un rapport médical;
- au niveau de **l'établissement**:  
Le forfait est uniquement destiné aux établissements:
  - avec une section qui bénéficie d'un agrément particulier en tant que "maison de repos et de soins";
  - qui, sur la totalité des lits agréés, comptent 40% ou plus de patients de catégorie de dépendance B, C et Cd et dans lesquels en outre 25 patients de catégorie B, C ou Cd résident (moyenne annuelle).L'établissement **atteste** cette situation à l'aide d'un formulaire reçu de l'INAMI.

Le **financement de la fonction palliative s'effectue par le biais de la partie C** du financement des MRPA-MRS. Les exigences<sup>2</sup> auxquelles il faut répondre sont:

- a) qu'au cours de l'année, un établissement donne un certain nombre d'heures de formation; ce nombre d'heures doit au moins être égal au nombre de patients de catégories B, C et Cd au 30 juin qui précède l'année de formation (en principe du 1er septembre au 30 juin). Lors du décompte final, le nombre d'heures est déterminé sur la base du nombre de membres du personnel qui ont suivi la formation, avec un maximum de 10 membres du personnel par heure de formation;
  - b) qu'une déclaration d'intention soit rédigée, dans laquelle est décrite la politique que l'établissement a l'intention de suivre au niveau des soins palliatifs;
  - c) que l'établissement désigne un responsable pour l'organisation des soins palliatifs et de la formation;
  - d) qu'une convention soit conclue avec une association régionale qui s'occupe de soins palliatifs;
  - e) qu'un formulaire annuel soit transmis à l'INAMI; ceci est utile dans le cadre de l'évaluation du fonctionnement palliatif des établissements.
- Il est attendu des établissements qui n'entrent pas en considération pour ce financement qu'ils fassent appel aux réseaux et organisations palliatifs.

---

<sup>1</sup> Arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

<sup>2</sup> INAMI: maisons de repos pour personnes âgées - maisons de repos et de soins - Nouveau système de financement à partir du 1er janvier 2004, point 5.4, p. 36.

#### **4. Evaluation des dépenses budgétaires (perspective financière).**

Aperçu général.

Tableau 14 : Dépenses pour soins palliatifs – le secteur MRS - MRPA

Dépenses en EUR		MRS	MRPA	TOTAL	FORFAIT
<b>2003</b>	<b>réel</b>	3.752.000	1.548.000	5.300.000	0,27
	<b>budget</b>	4.099.661	2.085.666	6.185.327	0,27
	<b>différence</b>	347.661	537.666	885.327	
<b>2004</b>	<b>budget</b>	4.587.564	1.950.677	6.538.241	0,28
aantal gevallen		MRS	MRPA	TOTAL	
<b>2003</b>	<b>réel</b>	13.900.266	5.747.375	19.647.641	
	<b>budgété</b>	15.183.930	7.724.688	22.908.618	
	<b>différence</b>	1.283.664	1.977.313	3.260.977	
<b>2004</b>	<b>budgété</b>	16.384.092	6.966.702	23.350.794	

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

Le **budget annuel 2003** pour le financement du forfait palliatif à raison de 0,27 euro par jour et par patient admis de catégorie B, C et Cd s'élève à **6.185.327 euros** (249,52 millions de BEF). Le **budget annuel 2004** s'élève à **6.538.241 euros** (263,75 millions de BEF) et prévoit le remboursement du forfait à raison de 0,28 euro par jour et par patient admis de catégorie B, C et Cd. Le budget 2004 a augmenté de 5,7% par rapport au budget 2003.

#### **5. Evaluation globale: analyse et données chiffrées.**

Il ressort du tableau ci-dessus qu'en 2003, le nombre réel de forfaits palliatifs payés dans le secteur MRPA-MRS s'élève à 19,6 millions environ et que 14,2% du nombre de forfaits palliatifs budgétés n'ont pas été utilisés.

En 2004, 1,9% de cas supplémentaires ont été estimés par rapport à 2003. Il existe une marge budgétaire de 23,4 millions pour les forfaits palliatifs, à raison de 0,28 euro.

Presque 71% des dépenses pour le forfait palliatif en 2003 sont destinées aux patients MRS contre 29% aux patients MRPA.

##### **Conclusion**

Le canal de financement concerne surtout les patients lourdement dépendants (catégories B, C et Cd). Toutefois, il est évident que la culture de soins palliatifs profite également aux résidents qui appartiennent aux catégories 0 et A en matière de dépendance de soins.

Presque 71% des dépenses pour le forfait palliatif en 2003 sont destinées aux patients MRS contre 29% aux patients MRPA.

Parallèlement à la dépendance individuelle objective de soins des résidents, l'établissement MRPA-MRS doit également satisfaire à certains critères en matière d'agrément ou de besoins en soins de la patientèle.

Le forfait est uniquement destiné à la formation et à la sensibilisation du personnel et non à l'intensification des soins et/ou de l'accompagnement du résident malade en phase terminale.

Le développement de la culture de soins palliatifs est uniquement suivi de manière formelle par le biais d'un contrôle du nombre d'heures de formation qui doivent être remboursées (avec un maximum de 10 membres du personnel par heure de formation).

Les mesures générales d'évaluation et de contrôle sont d'une part le questionnaire annuel envoyé par le service compétent de l'INAMI et d'autre part le dossier de soins individuel qui doit être tenu pour les bénéficiaires appartenant aux catégories de dépendance A, B, C ou Cd. Le besoin de soins doit être démontré au moyen d'une échelle d'évaluation (échelle de Katz), conformément à l'article 151 de l'arrêté royal du 3 juillet 1996.

## **6. Réflexions du secteur.**

Le soutien au développement de la culture de soins palliatifs dans le secteur MRPA-MRS est vécu comme élémentaire mais également comme une mesure de valeur à l'avantage des patients malades en phase terminale qui y séjournent et qui vont y mourir.

Le secteur voudrait attirer l'attention sur les remarques ou manquements suivants:

- mourir dans une maison de repos fait partie intégrante de la vie dans cette maison de repos et ne dépend pas purement du degré de besoins en soins des résidents;
- l'accompagnement actif et le soutien psychosocial du patient palliatif et de sa famille ne sont présents que de manière minimum ou manquent complètement étant donné que le forfait est uniquement destiné à la formation et à la sensibilisation du personnel;
- bien que, depuis des décennies, les établissements MRPA-MRS sont considérés comme des établissements "de substitution au domicile", les patients en phase terminale ou les résidents lourdement dépendants de soins qui y séjournent sont exclus de certaines mesures auxquelles il peut être fait appel dans le secteur ambulatoire, en particulier pour ce public cible. Comme par exemple la suppression de l'intervention personnelle pour une visite du médecin généraliste;
- le fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et des équipes d'accompagnement multidisciplinaires est vécu de façon positive étant donné que les établissements peuvent faire appel à leur expertise.  
Ce sont surtout les établissements qui n'entrent pas en considération pour le financement du forfait palliatif qui collaborent avec un réseau de soins palliatifs ou une équipe d'accompagnement multidisciplinaire;
- une personne de référence pour les soins palliatifs par établissement pourrait apporter une contribution non négligeable;
- il manque une évaluation du processus de formation.
- L'établissement atteste le nombre d'heures de formation au moyen d'un formulaire reçu de l'INAMI (avec un maximum de 10 membres du personnel par heure de formation). Ce système permet un certain contrôle formel mais il manque tout à fait un contrôle au niveau du contenu.
- Une fois que la formation est terminée et que le processus primaire de sensibilisation a été effectué, la répétition de la même formation pour une majorité de mêmes membres du personnel a peu de sens. Une formation permanente sans examiner les résultats de celle-ci n'est pas indiquée.

## **7. Questions prioritaires au niveau des clients (niveau micro) et au niveau de l'organisation (niveau méso).**

- Des soins adéquats ainsi qu'un accompagnement psychosocial du patient résident en phase terminale et de sa famille sont des composantes importantes de l'ensemble de l'offre de soins pour cette population de patients.
- Accessibilité financière: le domicile "de substitution" n'a pas le droit au statut palliatif et par conséquent pas le droit non plus à la suppression de l'intervention personnelle pour les visites du médecin généraliste.
- La communication et l'interaction avec le médecin généraliste traitant et la famille sont une nécessité.

### **8. Questions prioritaires pour la politique à mener (niveau macro).**

- Amélioration de l'accessibilité financière du patient résident en phase terminale étant donné que le domicile "de substitution" n'a pas droit au statut palliatif et par conséquent pas le droit non plus à la suppression de l'intervention personnelle pour les visites du médecin généraliste.
- L'offre de soins palliatifs et d'accompagnement psychosocial vise à optimiser la qualité de la vie durant la phase (pré)terminale. Parallèlement au développement de la culture de soins palliatifs, il est nécessaire d'accorder de l'attention au fait que le processus de soins présente une exigence de temps supplémentaire. Ces résidents malades en phase terminale nécessitent des soins adéquats et un accompagnement psychosocial.
- Suivi et contrôle du processus de formation et de sensibilisation dans le secteur MRPA-MRS. Renforcement de la culture de soins palliatifs en introduisant dans chaque établissement une fonction d'infirmier relais en matière de soins palliatifs.

## **CHAPITRE 5 - CENTRES DE JOUR DE SOINS PALLIATIFS - 2002.**

Un nombre limité de centres de jour pour soins palliatifs "expérimentaux" a vu le jour depuis le début de 2002, en exécution du "Plan soins palliatifs" du 7 septembre 2000 des Ministres Aelvoet (Santé publique) et Vandembroucke (Affaires sociales) alors en fonction. A cette époque, un budget de 1.239.467,6 euros (50 millions de BEF) avait été réservé à cet effet.

### **1. Objectif - groupe cible.**

L'objectif de cette expérience est, avant tout, de vérifier si le centre de jour est en mesure d'apporter une contribution aux soins à domicile optimaux de patients en stade terminal et, de la sorte, favoriser le maintien à domicile et le décès à domicile de patients en stade terminal dans de bonnes circonstances<sup>1</sup> (voir texte de la convention en annexe p. 127).

Les patients palliatifs visés par le centre de jour sont des patients arrivés au stade terminal d'une maladie incurable et satisfaisant à toutes les conditions suivantes:

- l'état général de santé doit être plutôt mauvais ; le patient sera dès lors, le plus souvent, dépendant de tiers en ce qui concerne les activités de la vie journalière ;
- tout traitement non purement symptomatique du patient est superflu ;
- aucune rémission n'est prévue pour le patient ;
- les soins du patient réclament d'ores et déjà ou exigeront de manière croissante, dans un avenir proche, un engagement intensif en matière de temps et soutenu par un personnel soignant possédant des qualifications spécifiques (médecin généraliste, praticiens de l'art infirmier, etc.) et dans certains cas, aussi des moyens techniques adaptés;
- l'espérance de vie du patient ne peut excéder 6 mois<sup>2</sup>.

**Place de l'"évaluation intermédiaire"** par rapport à l'évaluation finale de la phase expérimentale.

Dès le départ, la durée maximale de la phase expérimentale a été fixée à 3 ans.

En effet, il existe encore un certain nombre de questions fondamentales concernant ces initiatives comme (1) leur lieu ou leur "situation" (hôpital, maison de repos, séparément), (2) leur répartition géographique et leur accessibilité et (3) l'importance et le mode de financement de ces centres.

Etant donné les raisons susmentionnées et conformément à l'avis du Conseil national des hôpitaux (voir annexe p. 150), il a été proposé de subsidier quelques-uns de ces centres sous la forme d'expérience.

Les premiers centres de jour palliatifs ont débuté leurs activités en janvier 2002 et toutes les conventions restent valables jusqu'au 31 décembre 2004.

Conformément à l'article 20 de la convention, chaque centre de jour doit transmettre un rapport d'activités au Service des soins de santé, pour le 30 juin au plus tard. Ce rapport donne un aperçu du fonctionnement du centre de jour en ce qui concerne la période qui va de la date de début de la convention jusqu'au 31 décembre 2003.

---

<sup>1</sup> Article 2, §7, de la convention entre le Comité de l'assurance et le pouvoir organisateur du centre de jour.

<sup>2</sup> Article 3, §1, de la convention entre le Comité de l'assurance et le pouvoir organisateur du centre de jour

## **2. Description de la mesure.**

Conformément à l'article 4 de la convention, le centre de jour doit offrir au minimum les services suivants afin de soutenir les soins à domicile dispensés aux patients en stade terminal au cours des dernières semaines et des derniers mois de leur vie:

- heures d'ouverture:
  - la possibilité de séjourner dans le centre de jour de 9 à 17 heures;
- gestion médicale:
  - gestion médicale générale (cf. la convention de collaboration avec le médecin généraliste);
  - l'offre thérapeutique spécifique (cf. la convention entre le centre de jour et les médecins-spécialistes et (ou) les hôpitaux);
  - la présence dans le centre de jour, durant toutes les heures que les patients passent dans le centre de jour, d'un médecin ou d'un(e) infirmier(ère) qui fait partie de l'équipe du personnel du centre de jour, de sorte que les patients puissent rapidement recevoir de l'aide en cas de problèmes médico-infirmiers. A l'adresse des patients, le médecin et l'infirmier(ère) jouent également le rôle d'interlocuteurs privilégiés à propos de leur état de santé ;
- gestion des soins infirmiers:
  - la possibilité qu'un praticien de l'art infirmier du centre de jour effectue dans le centre de jour, aux jours et heures que le patient y passe, toutes les prestations de soins infirmiers qui sont habituellement dispensées au domicile du patient; il est nécessaire que le centre de jour, le médecin généraliste et les praticiens de l'art infirmier à domicile concernés s'accordent préalablement sur les prestations de soins infirmiers précises qui seront dispensées à un patient particulier dans le centre de jour (par un praticien de l'art infirmier du centre de jour); ce qui est convenu, en cette matière, doit être consigné dans les accords de coopération, prévus à l'article 14, § 1 ;
  - la possibilité de prendre un bain dans le centre de jour, pour les patients qui ne peuvent plus le faire chez eux ou pour lesquels cette activité est devenue trop dangereuse ou trop difficile à leur domicile. Pour ce faire, le centre de jour doit lui-même disposer d'une baignoire adaptée ou doit pouvoir utiliser une telle infrastructure dans le même bâtiment ou dans un autre bâtiment, situé sur le même site;
- gestion psychosociale:
  - la possibilité d'avoir régulièrement (au moins une fois tous les quinze jours) une conversation avec un psychologue et/ou un assistant social;
- gestion générale:
  - la possibilité de prendre à midi un repas chaud et nourrissant, adapté à l'état de santé de chacun ;
  - la possibilité pour les patients qui en ont besoin de passer dans un lit ou un canapé au moins une partie du temps qu'ils passent au centre de jour;
  - la possibilité d'entretenir un contact social avec d'autres patients, avec les membres de l'équipe du centre de jour, et le cas échéant, avec des bénévoles qui fournissent une contribution au fonctionnement du centre de jour ;
  - la possibilité de prendre part à toutes sortes d'activités, adaptées à la population des patients et proposées par le centre de jour (diverses de techniques créatives, jeux de société, regarder la télévision, écouter de la musique, utiliser du matériel informatique, promenades, etc.).

Un seul patient ne doit pas nécessairement bénéficier de tous les services que le centre de jour propose à ses patients. Les services précis auxquels un patient a recours peuvent dès lors fortement varier de patient à patient.

### **3. Procédure de demande.**

Conformément à l'article 15 de la convention, "l'accompagnement d'un bénéficiaire dans le centre de jour n'entre en ligne de compte pour l'indemnisation par l'assurance soins de santé que si le Collège des médecins-directeurs ou le médecin-conseil – si ce dernier est compétent - s'est prononcé en faveur de la prise en charge de l'accompagnement de ce bénéficiaire dans le centre de jour."

Lors du début d'une nouvelle convention type de rééducation fonctionnelle (également dans le cadre de la phase expérimentale), cette compétence relève du Collège lui-même pendant deux ans.

Une telle décision favorable ne donne, toutefois, pas droit automatiquement à une intervention financière de l'assurance soins de santé : seules les journées effectivement réalisées au cours de la période d'accompagnement acceptée par l'instance compétente et qui répondent à toutes les autres conditions postulées dans la présente convention, entrent en ligne de compte pour l'indemnisation.

La demande doit être obligatoirement accompagnée d'un rapport médical, établi sous la responsabilité d'un médecin du centre de jour. Ce rapport médical doit, au moins, indiquer les données suivantes :

- l'affection dont souffre le bénéficiaire (à mentionner sur base de la classification ICD-10);
- les données d'identification du médecin généraliste, de l'infirmier(ère) à domicile et des principaux médecins spécialistes, impliqués dans les soins donnés à ce patient ;
- les actes de la vie journalière pour lesquels le patient est dépendant de tierces personnes (au moment où le centre de jour intervient pour la première fois) ;
- les raisons pour lesquelles les interventions du centre de jour sont indiquées pour ce patient.

L'établissement, par le centre de jour, du rapport médical précité, pour un bénéficiaire particulier, implique, dans le chef de ce centre de jour, la confirmation que ce bénéficiaire répond à toutes les conditions de la convention et en particulier les conditions relatives au groupe cible et aux critères de dépendance de soins et d'espérance de vie (voir également le point 1).

L'autorisation de prise en charge du séjour dans le centre de jour sera toujours, pour des raisons pratiques, accordée pour une période de 6 mois, à compter du premier jour (normalement remboursable) passé par un patient dans le centre de jour, même si l'espérance de vie du bénéficiaire est inférieure à 6 mois.

Les demandes de prolongation de cette période ne peuvent être introduites que très exceptionnellement si, dans le premier mois qui suit l'admission au centre de jour, le séjour est interrompu pour un mois au moins parce que l'état de santé de l'intéressé s'améliore de manière inattendue (cf. art. 11, §2 de la convention). Le séjour autorisé ne peut être prolongé de 6 mois qu'une fois maximum, après la fin de la "période d'interruption".

### **4. Evaluation des dépenses budgétaires (perspective financière).**

Lors du début de ce projet expérimental , un budget de 1.239.467,6 euros (50 millions de BEF) sur base annuelle a été réservé à cet effet.

L'intervention forfaitaire par jour de séjour est calculée par centre en fonction de la composition réelle de l'équipe et compte tenu du nombre de jour où le centre de jour est ouvert. Le forfait varie de **100 à 150 euros** (4.034 à 6.051 BEF) par jour de présence en fonction du centre.

Tableau 15: Dépenses relatives au centres de jour de soins palliatifs.

	<b>2002</b>	<b>2003</b>
Dépenses (en euros)	23.850	287.201
Nombre de cas	172	2.186

Source: INAMI - Service des soins de santé - actuariat.

En 2003, le budget prévu n'a été utilisé qu'à raison de 23,17%.

## **5. Evaluation globale: aperçu de la phase expérimentale, analyse et données chiffrées.**

Au total, depuis début 2002, 10 conventions ont été conclues entre le Comité de l'assurance d'une part et le pouvoir organisateur du centre de jour de soins palliatifs d'autre part. Les premiers contrats datent du 14 janvier 2002 et la dernière convention a été signée le 27 janvier 2003. La date prévue pour la fin de la période expérimentale est fixée au 31 décembre 2004 pour tous les centres.

### **5.1. Nombre d'admissions**

Depuis le début janvier 2002 jusqu'au 2 avril 2004 inclus, le Collège des médecins-directeurs a reçu **un total de 294 demandes** d'intervention pour une admission dans un centre de jour de soins palliatifs, dont:

- **223 demandes** qui **ont fait l'objet d'une décision favorable** du Collège;
- 29 demandes ont donné lieu à une décision défavorable;
- dans 42 cas, le Collège a pris plusieurs décisions.

Une minorité de patients (4,1% environ) a introduit une demande deux fois. La seconde demande peut, par exemple, être la conséquence d'un dossier incomplet ou d'un refus.

La répartition entre les sexes montre une prépondérance claire des patientes. Au total, 173 femmes ont introduit une demande contre 121 hommes.

### **5.2. Etude de l'indication d'admission.**

Au moyen d'un échantillon restreint, on a sondé l'indication médicale et thérapeutique d'admission du groupe de patients qui, après approbation du Collège, ont reçu une intervention forfaitaire par jour de séjour.

Afin d'obtenir des informations pertinentes sur les indications, 10 dossiers individuels de patients ont été étudiés de manière détaillée. Il ne s'agit que de 10 dossiers sur un total de 223 demandes approuvées, soit 4,5% de la population totale des patients.

Malgré le fait que cet échantillon ne peut être considéré comme représentatif, il présente néanmoins une **valeur ajoutée informative**.

Il ressort de cette étude que tous les dossiers ne sont pas complétés de manière exhaustive. En particulier, en étudiant les besoins en soins infirmiers à domicile pour ce groupe cible de patients palliatifs lourdement dépendants de soins, il ressort que cette information manque dans 4 cas. La dépendance de soins est exprimée par l'échelle de Katz.

#### Résumé des principaux résultats de l'étude de cet échantillon:

- Huit des dix patients souffraient d'un cancer;
- L'âge varie entre 32 et 87 ans (voir ci-dessous);
- La dépendance de soins varie de catégorie: 0 à A, B ou C;
- Certaines personnes avec une dépendance de soins lourde n'utilisent absolument pas les services de soins infirmiers (professionnels) à domicile;
- Par contre, certaines personnes ne dépendant pas de soins semblent impliquer les soins infirmiers à domicile dans le cadre de leurs soins;
- Dans une large mesure, les **indications d'admission** mentionnées mettent en exergue le besoin de soutien et d'accompagnement psychosociaux et affectifs et de rupture de l'isolement.

Les indications médicales et thérapeutiques sont plutôt rares. La douleur et le contrôle des symptômes sont donnés comme indication d'admission dans deux cas seulement. Un dossier mentionne le fait que la surveillance est nécessaire.

Ces données figurent à titre d'illustration dans un tableau (voir annexe 10, p. 152).

### 5.3. Analyse de la structure d'âge.

Une analyse effectuée sur la base des dates de naissance de tous les patients (à partir d'un fichier mainframe) pour lesquels une demande d'admission dans un centre de jour a été introduite, a donné les résultats suivants:

- l'âge moyen est de 64 ans;
- l'âge médian se situe à 66 ans;
- l'âge varie entre 21 et 97 ans (range)
- quartile 1: 55 ans; quartile 2: 66,5 ans; quartile 3: 75,5 ans; quartile 4: 97 ans.
- la proportion de patients de moins de 60 ans s'élève à 34,5%.

Ces données montrent que 25% de la population des centres de jour a moins de 55 ans alors que 50% du groupe a plus de 66 ans.

Au total, 34,5% de la population des centres de jour palliatifs a moins de 60 ans.

Voir également le graphique 21 en annexe, p. 153.

### 5.4. Taux d'occupation

Au début de la phase expérimentale, un taux d'occupation de 80% était prévu. Le forfait est calculé de manière à ce que, à 80% d'occupation du centre (maximum), il soit payé à 100%.

Le taux d'occupation par centre pour 2002 et 2003 a été calculé à partir des registres de présence. Pour être clair, il faut signaler que seuls les jours de présence avec un code A sont comptabilisés. Le code A correspond aux "jours de facturation" qui tombent sous le coup de la période maximum de remboursement de 6 mois.

Lors de l'analyse du **taux d'occupation pour l'année 2002**, il a été tenu compte du fait que cette année-là, seuls 9 centres étaient affiliés et que la phase de départ s'était déroulée en étapes. Certains centres ont débuté mi-janvier et d'autres n'ont débuté qu'à la mi-juillet. Par centre, la durée de fonctionnement réelle selon le contrat a été prise en considération.

- Le taux d'occupation par centre pour cette année-là varie de 0,5 à 61,4%;
- Le taux d'occupation global moyen s'élève à 17,3%.

Lors de l'analyse du **taux d'occupation pour l'année 2003**, il a été tenu compte du fait que cette année-là, le 10e centre avait signé la convention fin janvier.

- Le taux d'occupation par centre pour cette année-là varie de 0,3 à 55,4%;
- Le taux d'occupation global moyen s'élève à 26,4%.

Des chiffres susmentionnés, il ressort que le taux d'occupation des centres de jour palliatifs tant en 2002 qu'en 2003 est resté loin en dessous de ce qui était prévu et qu'aucun centre n'a réalisé le critère de 80%.

### 5.5. Résumé de l'évaluation intermédiaire.

Les données d'admission et de séjour des deux premières années de la phase expérimentale de mise en activité des centres de jour palliatifs montrent que:

- il existe une sous-occupation;
- il s'agit essentiellement d'une population âgée malgré le fait que les âges minimum et maximum soient fort écartés (21 à 97);
- il existe une discordance entre le degré de dépendance de soins des patients palliatifs d'une part et l'utilisation de soins à domicile (professionnels) d'autre part. Chez certains patients lourdement dépendants, les soins à domicile ne sont pas impliqués mais au contraire, ils sont bien présents chez des patients non dépendants de soins;
- il ressort surtout des indications d'admission un besoin de soutien et d'accompagnement psychosociaux et affectifs, et le besoin de briser l'isolement social. Les indications médicales et thérapeutiques sont plutôt rares.

## **6. Réflexions du secteur.**

Les représentants des centres de jour palliatifs ont signalé quelques points problématiques au Collège des médecins-directeurs. Ces points portent principalement sur la définition du groupe cible des patients palliatifs, définition qui constitue la base de toute demande d'admission.

Selon eux, afin de fonctionner mieux, il y a lieu d'effectuer une extension du groupe cible:

- il existe également des patients palliatifs qui ont quotidiennement besoin de soutien et de soins. Il s'agit notamment de personnes souffrant d'affections neuromusculaires progressives pour lesquelles le processus pathologique a évolué vers un état dégénératif;
- pour certains patients palliatifs, l'espérance de vie de 6 mois qui est prévue, est bien trop courte. Le secteur demande d'étendre ce critère à 18 mois.

## **7. Questions prioritaires au niveau des clients (niveau micro) et au niveau de l'organisation (niveau méso).**

- La communication et l'interaction avec tous les acteurs (professionnels) de la situation de domicile réelle est essentielle;
- Le transport des patients lourdement dépendants de soins peut être très éprouvant physiquement et onéreux pour la personne concernée;
- des soins et un accompagnement psychosocial adéquats sont des composants importants de l'offre vers cette population de patients;
- par nature, le médecin fait partie de l'équipe de soins et d'accompagnement palliative du centre de jour. La présence (permanente) d'un médecin est-elle nécessaire (et financièrement justifiée) étant donné que les indications d'admission se situent surtout au niveau psychosocial et de l'accompagnement et non au niveau médical et thérapeutique du contrôle de la douleur et des symptômes?

## **8. Questions prioritaires pour la politique à mener (niveau macro).**

- Il s'agit d'une évaluation intermédiaire; lors de l'évaluation finale, les rapports annuels qui doivent être introduits à la fin juin 2004 seront utilisés;
- le besoin réel en centres de jour palliatifs séparés n'est pas confirmé par les premiers résultats intermédiaires. Il est possible qu'en Belgique, la structure globale des soins à domicile (médecin, praticien de l'art infirmier...) joue un rôle important dans ce cas;
- les caractéristiques concernant l'âge de la population de patients signalent un groupe constitué principalement de personnes âgées;
- l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement psychosocial vise à optimiser la qualité de la vie durant le stade (pré)terminal. Etant donné que, par nature, ceci touche au "bien-être" des intéressés, une mission est également dévolue aux Communautés compétentes en la matière par rapport à ces centres.

## **CHAPITRE 6 - SUPPRESSION DE L'INTERVENTION PERSONNELLE (TICKET MODERATEUR) POUR LA VISITE DU MEDECIN GENERALISTE A UN PATIENT "PALLIATIF" - juillet 2002.**

La mesure de suppression de l'intervention personnelle pour la visite du médecin généraliste à un patient palliatif a été prise en exécution du "Plan soins palliatifs" du 7 septembre 2000 des Ministres Aelvoet (Santé publique) et Vandenbroucke (Affaires sociales) alors en fonction.

Il est essentiel que la culture palliative soit intégrée progressivement dans l'offre de soins professionnelle actuelle et plus particulièrement dans les soins de première ligne qui interviennent auprès des patients qui veulent mourir à domicile.

Au niveau médical, le médecin généraliste a une responsabilité spécifique mais, en même temps, est le coordinateur des soins, le communicateur et la personne clé dans le processus de soins palliatifs de première ligne. Ce processus se déroule en étroite collaboration avec les praticiens de l'art infirmier à domicile, les kinésithérapeutes mais également avec les soins que les proches dispensent.

Le coût prévu de cette mesure s'élève à 2.478.935 euros (100 millions de BEF)

### **1. Objectif - groupe cible**

Afin de promouvoir la culture palliative à domicile ET de faire des soins à domicile une réelle alternative à l'hôpital ou aux établissements de soins, il est important de veiller à ce que le coût des soins palliatifs (plus intensifs) à domicile soit sous contrôle.

Une des mesures pour maintenir sous contrôle le coût pour l'utilisateur est la suppression de l'intervention personnelle pour les visites du médecin généraliste au patient palliatif.

Bien que la quote-part personnelle pour une visite à domicile figure dans le compteur du maximum à facturer (MAF) et donc soit incluse dans le calcul du plafond maximum des coûts à charge du consommateur de soins, cette mesure n'apporte pas un avantage direct à tous les patients palliatifs. En effet, le MAF n'entre en vigueur que lorsque le plafond des dépenses est dépassé par rapport aux revenus du ménage.

La suppression de l'intervention personnelle pour la visite du médecin généraliste vise justement à dispenser tous les patients de cette intervention.

Le groupe cible concerne tous les patients palliatifs qui répondent aux **critères de l'arrêté royal du 2 décembre 1999** et qui, sur la base d'une déclaration du médecin généraliste, ont obtenu le **"statut" de patient palliatif**. Pour plus de renseignements concernant ce statut palliatif, nous vous renvoyons à la partie 1, chapitre 2.

### **2. Description de la mesure**

L'arrêté royal du 19 juin 2002 (Moniteur Belge du 27 juin 2002) introduit dans la nomenclature des prestations de santé<sup>1</sup> une **série de numéros de nomenclature spécifiques** qui se rapportent exclusivement à la visite à domicile du médecin généraliste agréé (ou un médecin généraliste avec droits acquis) à un patient palliatif. Les numéros de nomenclature suivants ont été introduits comme honoraires pour la "Visite effectuée à un patient palliatif à domicile": 104370, 104392, 104414, 104436, 104451, 104672, 104694, 104716, 104731, 104753.

---

<sup>1</sup> 14 septembre 1984 - Arrêté royal établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités

L'introduction de ces nouveaux numéros de nomenclature a immédiatement été suivie par un second arrêté royal du 19 juin 2002 (MB du 27 juin 2002) modifiant l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires (...). Cet arrêté royal précise **que "Aucun "patient palliatif" n'est redevable d'une intervention personnelle pour les prestations..."** dont il est question dans l'alinéa précédent.

La mesure est entrée en vigueur le **1er juillet 2002**.

### **3. Procédure de demande**

Aucune procédure de demande particulière n'est prévue.

Ces numéros de nomenclature spécifiques doivent être attestés pour tout patient qui a obtenu le statut de patient palliatif conformément aux conditions énumérées dans l'article 3 de l'arrêté royal du 2 décembre 1999.

### **4. Evaluation des dépenses budgétaires (perspective financière)**

#### **Budget**

Lors de la préparation de la mesure en 2000, le coût supplémentaire a été estimé à 2.478.935 euros (100 millions de BEF).

Tableau 16: Dépenses pour la visite du médecin généraliste aux patients palliatifs

Visite du médecin généraliste - codes pour patients palliatifs	2002	2003
Dépenses (en euros)	499.300	1.868.693
Nombre de cas	22.889	79.697

Source: INAMI - Service des soins de santé - actuariat

### **5. Evaluation globale: analyse et données chiffrées**

L'analyse des données chiffrées (après envoi d'un questionnaire aux organismes assureurs) sur l'utilisation en 2003 de codes spécifiques pour une visite à domicile de patients palliatifs qui répondent aux critères prévus par l'arrêté royal du 2 décembre 1999 donne les résultats suivants:

#### **5.1. Utilisation de numéros de nomenclature spécifiques**

Lors de la séparation des codes de nomenclature attestés en codes palliatifs (codes spécifiques) et en codes non palliatifs (codes généraux), il apparaît qu'un code palliatif spécifique n'a été attesté que dans 55% des cas seulement. Dans 45% des cas, les codes habituels pour la visite à domicile ont été attestés.

Pour plus d'informations, voir le graphique 15 en annexe, p. 82.

Les codes palliatifs ne représentent que 38% du nombre total de visites à domicile à des patients palliatifs appartenant au groupe cible de patients avec un statut palliatif. Dans les 62% des cas restant, les codes de visite à domicile non palliatifs ont été attestés.

Il faut cependant tenir compte du fait que:

- dans le courant de l'année, chez un même patient, trois codes différents en moyenne peuvent être attestés;
- différents médecins peuvent éventuellement intervenir durant le processus de soins palliatifs;
- différentes situations pathologiques peuvent également apparaître au cours d'une année et toutes les visites à domicile ne portent pas nécessairement sur la période de soins palliatifs.

### **5.2. Aperçu de l'implication du corps médical dans le processus de soins palliatifs.**

En 2003, presque 30% des médecins n'ont attesté qu'une fois une visite ou consultation pour un patient palliatif. 8% environ des médecins ont attestés 2 visites et un peu plus de 5% trois visites à un patient palliatif. Presque 1% des médecins ont attesté 25 visites à domicile. Moins de 1% des médecins ont attesté plus de 25 visites à domicile pour des patients palliatifs. Pour plus d'informations, voir le graphique 13 en annexe, p. 80.

Le tableau des fréquences cumulatives, par classe de 5 consultations, montre qu'un peu plus de 50% des médecins effectuent de 1 à 5 visites à domicile chez des patients palliatifs. 78% environ des médecins attestent entre 1 et 15 visites à domicile chez un patient palliatif. Compte tenu du délai de vie limité de moins de 3 mois (cf. arrêté royal du 2 décembre 1999), ceci correspond plus ou moins à une visite à domicile par semaine. Seulement 10% des médecins effectuent plus de 1 à 25 visites à domicile pour des patients palliatifs.

Pour plus d'informations, voir le graphique 14 en annexe, p. 81.

### **6. Réflexions du secteur**

- Globalement, le corps médical est insuffisamment informé de l'introduction à la mi-2000 de codes de nomenclature spécifiques pour la visite à domicile de patients palliatifs;
- A l'époque, il n'y a pas eu de circulaire officielle pour expliquer cette mesure et son importance pour le petit groupe des patients palliatifs;
- La grande majorité des médecins ne sont confrontés que de manière sporadique aux soins à dispenser à des patients palliatifs à domicile.

### **7. Questions prioritaires au niveau des clients (niveau micro) et au niveau de l'organisation (niveau méso)**

- Il est fait usage des codes palliatifs spécifiques pour les visites à domicile chez un peu plus d'un tiers du groupe cible des patients palliatifs. La suppression de l'intervention personnelle pour les visites à domicile n'a donc pas atteint son objectif. Dans presque deux tiers des cas, des codes habituels pour les visites à domicile sont attestés et il n'est donc pas question d'un abandon "automatique" de l'intervention personnelle pour le bénéficiaire.
- Il est préférable que l'introduction de nouvelles mesures aille de pair avec une initiative de communication directe et indirecte de la décision prise vers le groupe concerné de professionnels.

### **8. Questions prioritaires pour la politique à mener (niveau macro).**

La mesure est insuffisamment appliquée sur le terrain. Une explication possible est que la mesure n'est pas suffisamment connue par les dispensateurs de soins concernés. Les médecins généralistes sont trop peu conscients de l'importance des codes spécifiques pour les patients palliatifs. En effet, l'essentiel est l'abandon automatique de l'intervention personnelle qui est totalement lié aux nouveaux codes introduits pour les visites à domicile des patients palliatifs.

## PARTIE 2 – OBJECTIF “EVALUATION DU STATUT DU PATIENT PALLIATIF”

Une partie importante des mesures destinées aux patients palliatifs est liée à la définition donnée par l'**arrêté royal du 2 décembre 1999** ; tels les soins infirmiers à domicile, la suppression de l'intervention personnelle pour la visite à domicile du médecin généraliste, ...

L'**article 3** de l'arrêté susmentionné est ainsi devenu une disposition qui enferme le «**statut du patient palliatif**», tandis que les objectifs de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 étaient limités. Il s'agit en soi d'une raison suffisante pour examiner le «statut» de plus près au vu des expériences et des constatations des secteurs qui l'appliquent dans leur réglementation.

Cet examen peut s'effectuer sur la base de trois éléments de définition importants. Il doit s'agir entre autres de patients :

- qui se trouvent en phase terminale ;
- qui nécessitent des soins lourds ;
- qui ont l'intention de mourir à domicile.

### **1. Patients en phase terminale**

L'application de cette condition ne semble pas vraiment poser problème. Il est toutefois établi que la réglementation relative à la **période** pendant laquelle le patient peut être considéré comme étant en phase terminale n'est pas univoque, sans que cet a priori doive être considéré comme problématique à tous les niveaux.

L'article 3 de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 stipule que le décès est attendu dans un délai assez bref : il est fait mention d'une espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois. Le forfait palliatif peut être attribué deux fois de sorte que l'on puisse affirmer qu'il concerne deux fois trente jours.

Aucune clause temporelle spécifique n'a été intégrée dans les autres réglementations relatives aux patients palliatifs. Le principe adopté semble être le suivant : une fois le statut obtenu, il reste d'application jusqu'au décès du patient. Il s'agit sans doute de l'unique possibilité d'appliquer le statut d'une manière pratique. Une question se pose immédiatement : la période d'attribution du forfait palliatif (deux fois un mois) ne doit-elle pas être revue ?

### **2. Patients nécessitant des soins lourds**

Lorsque les conditions pour le forfait palliatif ont été établies, le principe était que le système s'appliquerait aux patients nécessitant des soins lourds et nombreux. C'est ce qui ressort de l'ensemble des prestations couvertes par le forfait.

L'option consistant à se consacrer dès le début principalement aux patients palliatifs nécessitant des soins lourds est largement défendable, ne fût-ce que pour des raisons budgétaires.

La question que l'on peut se poser après quatre ans d'application du régime forfaitaire est de savoir s'il existe, en dehors des patients nécessitant des soins lourds, d'autres patients palliatifs qui se trouvent également en phase terminale, mais qui nécessitent moins de soins ou moins de soins lourds. La question peut être formulée autrement : les conditions d'octroi du forfait palliatif constituent-elles ou non un seuil trop élevé par lequel les patients nécessitant des soins moins lourds mais qui sont tout de même palliatifs et ne sont pas atteints par les mesures SSI ?

### **3. Patients à domicile**

Jusqu'à présent, la notion «à domicile» a toujours été strictement respectée et appliquée. Cette restriction était et est également inspirée par des considérations budgétaires. L'expérience apprend également que les patients palliatifs, souvent pour une partie du temps, sont accueillis dans des endroits en dehors de la situation familiale stricte, parfois également dans des structures pour lesquelles aucune intervention n'est prévue par l'assurance obligatoire soins de santé. Il faut sans doute vérifier quelles sont les autres possibilités d'attribution du forfait palliatif et donc également du statut palliatif, en dehors de la situation de domicile au sens strict.

### **Conclusion**

Les considérations susmentionnées révèlent qu'en raison des trois dimensions qui déterminent le statut palliatif du patient, il existe suffisamment d'arguments pour entamer une réflexion approfondie sur les caractéristiques de ce statut palliatif.

## **PARTIE 3 – OBJECTIF «ANALYSE DE LA NECESSITE OU DE L'OPPORTUNITE D'UNE INTERVENTION COMPLEMENTAIRE POUR LES PRESTATIONS DE KINESITHERAPIE»**

Afin de répondre à cet objectif, les responsables concernés du dossier et les membres de l'équipe du projet ont cherché un consensus en concertation avec les experts en kinésithérapie. Lors de l'analyse des besoins, le point de vue des kinésithérapeutes a été mentionné et la nécessité médico-psycho-sociale des soins kinésithérapeutiques dispensés au patient palliatif a été examinée.

Après analyse des chiffres transmis par les organismes assureurs et une brève description de la réglementation actuelle, deux options de modification de la réglementation sont possibles.

### **1. Besoins sur le terrain – Réflexions des organes de l'INAMI**

- La nécessité d'une rétribution supplémentaire ou d'un régime en matière de soins kinésithérapeutiques dispensés aux patients palliatifs a été citée à plusieurs reprises par les kinésithérapeutes au sein du Conseil technique pour la kinésithérapie et de la Commission de conventions kinésithérapeutes-organismes assureurs, mais elle n'a jamais été fixée à l'ordre du jour. La réglementation actuelle était apparemment suffisante ou une modification de cette dernière n'était pas une priorité pour les organisations professionnelles et les organismes assureurs participants.
- Certains membres individuels ont suggéré en dehors des réunions que la réglementation actuelle ne laissait pas suffisamment d'espace au traitement des patients palliatifs.
- En sa séance du 8 juin 2004, la Commission de conventions a décidé de faire figurer cette problématique dans l'estimation des besoins pour le secteur pour l'année 2005, mais ces besoins n'ont pas encore été fixés de manière concrète.

### **2. Médecine basée sur l'évidence – kinésithérapie**

La matériel d'étude relatif à l'EBM est insuffisant pour fournir les informations sur la nécessité médicale et/ou sur le résultat du traitement kinésithérapeutique dans le cadre des soins palliatifs. Le traitement kinésithérapeutique veillera principalement à améliorer le confort du patient sur le plan physique et psychique.

### **3. L'importance de la kinésithérapie dans les soins palliatifs**

Les avantages (supposés) d'une approche multidisciplinaire dans le secteur des soins palliatifs se manifestent d'abord par la composition des équipes de personnel dans les services Sp pour les soins palliatifs, les équipes d'accompagnement multidisciplinaires et les centres de jour de soins palliatifs.

#### **3.1. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* <sup>1</sup>**

L'importance de la kinésithérapie chez les patients palliatifs est définie comme suit :

- "Physiotherapy aims to optimize the patient's level of physical function and takes into consideration the interplay between the physical, psychological, social, and vocational domains of function." <sup>1</sup>
- "The focus of physiotherapy intervention is, instead, the physical and functional sequelae of the disease and/or its treatment on the patient. An additional and important role of physiotherapy is to enable patients to gain control over their situation." <sup>2</sup>

#### **3.2. *Etude succincte de la littérature***

<sup>1</sup> *Oxford Textbook of Palliative Medicine, physiotherapy, chapitre 12.2, p. 819-828.*

<sup>1</sup> La physiothérapie vise à optimiser le niveau des fonctions physiques du patient et prend en considération l'interaction entre les domaines fonctionnels physique, psychotique, social et professionnel.

<sup>2</sup> L'objet de l'intervention de physiothérapie par contre, sont les séquelles physiques et fonctionnelles de la maladie et/ou son traitement sur le patient. Un rôle supplémentaire et important de la physiothérapie est de permettre aux patients d'exercer un contrôle sur leur propre situation. »

Du point de vue des patients, l'importance des «soins de confort», avec entre autres la kinésithérapie, peut jouer un rôle sur les plans suivants :

- **Respiratoire :**

**La dyspnée** est un symptôme fréquent qui peut paraître angoissant au patient et à sa famille. Les techniques de respiration et de relaxation peuvent avoir un effet favorable.

La kinésithérapie respiratoire non douloureuse peut également être proposée en combinaison avec une humidification lors de «**toux productive**».

- Une «homecare team» de **Londres** fait état d'une anhélation chez 43% des patients (cfr Medline abstract).<sup>1</sup>
- Une «*Medline search* de publications de 1996 à février 1999» indique que la dyspnée touche entre 21 et 78,6% des patients atteints d'un cancer «avancé», et qu'elle peut être considérée dans 10 à 63% des cas, comme modérée à grave. La fréquence et la gravité de la dyspnée augmentent à mesure que la maladie s'aggrave et/ou que l'espérance de vie diminue. Les patients atteints d'un cancer du poumon souffrant de dyspnée ont une espérance de vie plus courte que les patients atteints d'autres types de cancer. Toutefois, même en l'absence de maladie pulmonaire ou cardiaque, la dyspnée peut constituer un signe clinique de «cachexie et d'asthénie» ou d'«asthénie grave»<sup>2</sup>.

- **Contrôle de la douleur – sédation palliative**

L'équipe de soutien palliative médicale et plus particulièrement le spécialiste de la douleur sont les principaux responsables du contrôle de la douleur.

Dans ce contexte, le rôle du kinésithérapeute est uniquement accessoire et la kinésithérapie est utilisée comme complément à la thérapie médicamenteuse.

Un article de «*Medline*» indique que des mesures non pharmacologiques qui influencent la situation subjective et affective du patient sont susceptibles de favoriser le contrôle de la douleur<sup>3</sup>.

Le traitement kinésithérapeutique antalgique comporte entre autres des massages, de la relaxation, etc., mais on insiste également sur la mobilisation, l'anti-phlébite, etc.

- **Autonomie**

Afin d'éviter que l'asthénie n'apparaisse ou ne s'aggrave, il est capital pour le patient palliatif de viser l'autonomie ou le maintien de celle-ci et de la participation.

Une mobilité trop réduite peut entraîner une aggravation dans l'évolution de la maladie, tant pour le patient que pour la famille, et entraîner une situation de dépendance.

Le kinésithérapeute peut, en concertation avec les autres dispensateurs de soins, apporter une contribution positive afin d'alléger les besoins de soins du patient palliatif dans ce domaine.

- **Psychosocial**

En plus des personnes qui s'occupent des soins informels, chaque dispensateur de soins faisant partie de l'équipe de dispensateurs de soins professionnels contribuera également de manière positive sur le plan psychosocial par le truchement de son contact personnel direct avec le patient.

Le kinésithérapeute est largement impliqué dans ce processus parce que les actes physiques qu'il effectue pendant l'exercice de la kinésithérapie exigent un rapport intense et intime avec le patient.

### 3.3. *Exigences de compétence*

En principe, **aucune compétence supplémentaire** en matière de «kinésithérapie palliative» n'est requise. La formation de base générale en kinésithérapie offre une formation étendue concernant le traitement à appliquer.

---

<sup>1</sup> *Non-pharmacological management of breathlessness: a collaborative nurse-physiotherapist approach.* Source: International Journal of Palliative Nursing, 9(4): 150-6, avril 2003.

<sup>2</sup> *Management of dyspnea in advanced cancer patients.* Source: Supportive Care in Cancer, 7(4): 223-43, juillet 1999.

<sup>3</sup> *Oncologic pain therapy. Are there alternatives to pills and high-tech?* Source: MMV Fortschritte der Medizin, 141(42): 38-41, 21 octobre 1999.

En vue du soutien psychologique du dispensateur de soins et du patient, on peut proposer que lors de l'initiation d'un «traitement kinésithérapeutique palliatif-supportif», une **concertation** ait lieu impliquant tous les dispensateurs de soins médicaux et paramédicaux. L'opportunité d'une telle concertation dépasse d'ailleurs le point de vue du kinésithérapeute.

Si nécessaire, le kinésithérapeute peut faire appel à des «kinésithérapeutes de référence», à savoir les collègues qui travaillent par exemple dans un service Sp de soins palliatifs, afin d'obtenir des informations spécifiques concernant certains problèmes qui se présentent.

#### **4. Application actuelle de la kinésithérapie chez les patients palliatifs**

A l'aide d'un questionnaire transmis aux organismes assureurs, le groupe cible pour l'analyse des soins kinésithérapeutiques attestés aux patients palliatifs a été identifié. Il concerne exclusivement des patients répondant aux critères de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 (qui ont donc reçu le forfait palliatif) et qui sont décédés dans le courant de l'année 2003.

L'analyse des données chiffrées relatives à l'usage de la kinésithérapie chez ces patients palliatifs donne le résultat suivant :

- **En 2003, 53% des patients palliatifs ont eu recours à la kinésithérapie.** Voir également le graphique 8, page 75.  
En moyenne, 32 séances sont attestées par patient. Toutefois, le graphique 23 en annexe p. 155 démontre que les seuils de 18 séances (pour des affections courantes) ou de 60 séances (pour des affections de la «liste F») – suivis d'une diminution des interventions pour les grandes séances suivantes – sont rarement dépassés.
- **Répartition** du groupe de patients palliatifs **en fonction du lieu où la prestation de kinésithérapie** a été effectuée.

Tableau 17 : Lieu des prestations de kinésithérapie en pourcentages

Lieu de prestation	Pourcentage
Maisons de repos	1%
Cabinet	12%
Personnes handicapées	0%
Rééducation fonctionnelle	0%
Domicile	23%
<b>Hôpital</b>	<b>64%</b>

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

La kinésithérapie chez les patients palliatifs est principalement dispensée (64%) aux patients hospitalisés. Près d'un quart des patients sont traités par kinésithérapie à domicile. Les soins kinésithérapeutiques à domicile et au cabinet du kinésithérapeute représentent ensemble près d'un tiers du total.

- **Ventilation** du groupe de patients palliatifs **par catégorie de remboursement C, E ou F** :

Tableau 18 : Type de catégorie de remboursement - kinésithérapie

Type de catégorie	Pourcentage
<b>C = affections courantes</b>	<b>67 %</b>
E = affections liste E	20 %
F = affections liste F	12 %

Source : INAMI – Service des soins de santé – actuariat

Plus de deux tiers des patients palliatifs qui ont recours à la kinésithérapie s'inscrivent dans la catégorie de remboursement «affections courantes».

20% seulement de ces patients bénéficient de l'intervention personnelle diminuée par le truchement de la «liste E».

Une ventilation de ces données par lieu de prestation est reproduite en annexe p. 154, graphique 22.

Ce graphique révèle que la majorité des patients dans tous les lieux de prestation s'inscrivent dans la catégorie d'intervention «courante», suivie par la catégorie «liste E» et «liste F».

- A noter également que 40% des membres du groupe cible des patients palliatifs se sont vu attester tant des prestations de kinésithérapie que de soins infirmiers. Voir graphique 8 p. 75.

**Conclusion :** l'analyse susmentionnée des chiffres relatifs au recours aux soins kinésithérapeutiques par les patients palliatifs (cf. arrêté royal du 2 décembre 1999) révèle que :

- Des soins kinésithérapeutiques ont été attestés à plus de la moitié des patients au cours de l'année de leur décès.
- La majeure partie des prestations de kinésithérapie sont dispensées aux patients hospitalisés.
- Les soins kinésithérapeutiques ambulatoires concernent principalement les affections «courantes».
- Proportionnellement, chez ces patients, le nombre de prestations de kinésithérapie est moins élevé pour la liste E ou la liste F.

## **5. Régime actuel en matière de remboursements pour les prestations de kinésithérapie**

Hormis pour les patients bénéficiant de la diminution de l'intervention personnelle (qui se trouvent dans un état pathologique figurant dans la liste des affections graves, à savoir la «liste E»), l'intervention pour un traitement kinésithérapeutique a fortement diminué après un nombre de sessions limité. Il concerne entre autres 18 séances pour les situations pathologiques «courantes» et 60 pour les situations pathologiques de la «liste F». Pour ces prestations «18+» et «60+», le kinésithérapeute conventionné peut demander des honoraires libres mais plafonnés.

Pour les patients qui bénéficient de la diminution de l'intervention personnelle et dans quelques situations aiguës spécifiques, 2 prestations par jour peuvent être portées en compte contre une seule dans les autres cas.

L'intervention personnelle pour les prestations de kinésithérapie  $\leq 18$  ou  $\leq 60$  séances (chez un kinésithérapeute conventionné) est relativement élevée : en principe entre 20% et 8,6% pour les titulaires préférentiels et entre 40% et 21,8% pour les titulaires non préférentiels.

Le tableau ci-dessous présente le **coût réel pour le patient palliatif** en indiquant les prix relatifs à l'intervention, à l'intervention personnelle et au montant à charge du patient.

Il offre un **EXEMPLE FICTIF complet** pour un **bénéficiaire sans tarif préférentiel** et avec des prix (au 1er juillet 2004) pour **les affections courantes**.

Pour une bonne compréhension du **tableau**, les **remarques** suivantes sont importantes :

La **valeur lettre-clé M24** renvoie à une grande prestation de kinésithérapie et **M13** à une grande séance («18+» et «60+») avec honoraires libres mais plafonnés.

**Situation 0 :** Les honoraires selon la convention s'élèvent à 17,33 euros. Selon la convention, il y a un tarif libre mais plafonné (max. 17,33 euros) à partir des séances «18+» et «60+».

En dehors de la convention, les tarifs sont entièrement libres.

**Situation 1 :** Le kinésithérapeute demande des honoraires conformément à la convention (17,33 euros).

**Situation 2 :** Le kinésithérapeute demande des honoraires moins élevés (16,00 euros).

**Situation 3 :** Le kinésithérapeute demande des honoraires plus élevés (19,00 euros). Voir (\*).

Selon la convention, les honoraires sont plafonnés à 17,33 euros. Par conséquent, le kinésithérapeute conventionné ne peut **jamais** porter en compte 19 euros.

Le MAF renvoie à la quote-part personnelle qui figure dans le numérateur du **maximum à facturer**. Pour les prestations de kinésithérapie, le montant de l'intervention personnelle - équivalent à une prestation M24 - entre en ligne de compte pour le MAF.

Le montant total à charge du patient peut être réparti en une intervention personnelle (qui compte pour le MAF) et une différence nette exclusivement à charge du bénéficiaire.

**Le tableau indique entre autres que :**

- Pour les 18 premières séances de kinésithérapie pour les affections courantes (prestations M24), le solde (différence nette) à charge du patient est de zéro euro si le kinésithérapeute est conventionné. Pour le traitement chez un kinésithérapeute non conventionné, cette différence net par séance s'élève à 2,81 euros.
- Pour les séances 18+, cette différence nette est de 5,78 euros par séance de kinésithérapie chez un kinésithérapeute conventionné qui porte en compte le tarif maximum plafonné (17,33 euros). A l'origine, le patient paie toujours le montant total qui est à sa charge (11,84 euros). Ce n'est que lors du dépassement du plafond du maximum à facturer que la partie MAF est supprimée, mais la différence nette doit encore être payée.
- Si le kinésithérapeute conventionné ne porte en compte que 16 euros, cette différence nette pour les séances 18+ est de 4,45 euros. Le montant total à charge du patient, y compris la quote-part personnelle (6,06 euros) qui figure dans le MAF, s'élève à 10,51 euros par traitement kinésithérapeutique.

Tableau 19 : **Exemple FICTIF** du coût financier à la suite d'un traitement kinésithérapeutique pour une affection courante chez un bénéficiaire sans tarif préférentiel (prix 01/07/04).

	Prix au 01/07/04		Intervention normale	
		Honoraires	Intervention dispensateur de soins avec convention	Intervention dispensateur de soins sans convention
situation 0	M24	17,33	11,27	8,46
Après 18 séances, les honoraires sont libres mais plafonnés				
situation 1	M13	17,33	5,49	4,22
situation 2	M13	16	5,49	4,22
situation 3	M13 (*)	19		4,22
<b>MAF</b>				
situation 0	MAF	17,33	6,06	6,06
situation 0	À charge du patient		6,06	8,87
<b>situation 0</b>	<b>Différence nette</b>		<b>0</b>	<b>2,81</b>
situation 1	MAF	17,33	6,06	6,06
situation 1	À charge du patient		11,84	13,11
<b>situation 1</b>	<b>Différence nette</b>		<b>5,78</b>	<b>7,05</b>
situation 2	MAF	16	6,06	6,06
situation 2	À charge du patient		10,51	11,78
<b>situation 2</b>	<b>Différence nette</b>		<b>4,45</b>	<b>5,72</b>
situation 3	MAF		6,06	6,06
situation 3	À charge du patient (*)	19		14,78
<b>situation 3</b>	<b>Différence nette</b>			<b>8,72</b>

Source : INAMI – Service des soins de santé - actuariat

En résumé, dans le cadre de l'intervention pour les prestations de kinésithérapie, **deux points méritent une attention particulière :**

- En dépit du fait que les prestations de kinésithérapie entrent en ligne de compte pour le maximum à facturer, les montants à charge du patient peuvent augmenter rapidement.
- La limitation du nombre de prestations attestables par jour (concernant les patients palliatifs, on ignore si et dans combien de cas, plusieurs séances par jour sont nécessaires ou souhaitables).

**6. Propositions de modification de la réglementation**

Afin d'améliorer l'accès aux soins kinésithérapeutiques sur le plan financier pour les patients palliatifs, plusieurs types de mesures sont possibles.

En partant du statut actuel du patient palliatif, comme mentionné dans l'arrêté royal du 2 décembre 1999, 2 propositions sont mentionnées :

- **Diminution ou suppression de l'intervention personnelle pour les prestations de kinésithérapie chez les patients palliatifs** (arrêté royal du 23 mars 1982). Ceci existe déjà pour la visite du médecin généraliste chez un patient palliatif et pour les soins à domicile. Afin de déterminer les montants à charge du patient de manière efficace, il est souhaitable de trouver une solution qui s'applique tant au kinésithérapeute conventionné que non conventionné.
- **Intégration des soins kinésithérapeutiques dans le forfait palliatif** (arrêté royal du 2 décembre 1999). Par le truchement d'une extension du forfait palliatif, le surcoût en cas de prestations de kinésithérapie palliatives devrait pouvoir être compensé en partie.

Une extension éventuelle de l'intervention forfaitaire aux soins kinésithérapeutiques n'est pas directement réalisable étant donné qu'une modification de la loi est nécessaire.

## **7. Conclusion générale**

L'analyse de la nécessité ou de l'opportunité de soins kinésithérapeutiques chez les patients palliatifs a été effectuée à partir de différents points de vue :

- Réflexions des organes de l'Inami et concertation avec les experts à ce sujet ;
- Consultation de l'«Oxford Textbook of Palliative Care» ;
- Analyse des données de littérature relatives à la «médecine basée sur l'évidence» ;
- A l'aide des chiffres des organismes assureurs, analyse des prestations de kinésithérapie attestées en 2003 aux patients qui satisfont aux critères du forfait palliatif.
- Analyse du régime actuel en matière d'interventions pour les prestations de kinésithérapie.

En résumé, les éléments suivants peuvent être retenus :

- Il y a des signes d'effet favorable du traitement kinésithérapeutique chez les patients palliatifs. Cet effet se ressent tant au niveau de certains aspects médicaux (respiratoire – contrôle de la douleur) qu'au niveau du maintien de l'autonomie et du domaine psycho-social. L'analyse des chiffres des prestations de kinésithérapie attestées (année 2003) indique que :
  - Pour plus de la moitié des patients palliatifs, de la kinésithérapie a été attestée au cours de l'année de leur décès.
  - La majeure partie des prestations de kinésithérapie sont dispensées aux patients hospitalisés.
  - Les soins kinésithérapeutiques ambulatoires concernent principalement les affections «courantes». Proportionnellement, chez ces patients, il y a un nombre moins élevé de prestations de kinésithérapie relatives aux affections de la liste E ou de la liste F.
- Conformément à l'application actuelle de la nomenclature de kinésithérapie, les coûts à charge du patient peuvent augmenter rapidement (intervention personnelle et différence nette éventuelle). Par conséquent, l'accès financier aux soins kinésithérapeutiques pour le groupe cible de patients palliatifs est limité.
- En vue d'améliorer l'accès aux soins kinésithérapeutiques sur le plan financier pour ce groupe cible relativement restreint, deux options possibles de modification de la réglementation sont mentionnées: la diminution de l'intervention personnelle pour les prestations de kinésithérapie ou une intervention globale pour les soins kinésithérapeutiques par le truchement d'une extension du forfait palliatif.

L'analyse de la nécessité ou de l'opportunité de kinésithérapie indique que la kinésithérapie a effectivement sa place dans les soins palliatifs. Afin de répondre le mieux possible aux besoins des patients palliatifs, le kinésithérapeute offre, en collaboration avec tous les autres dispensateurs de soins, une valeur ajoutée à l'ensemble des activités de soins médicaux et paramédicaux.

Les mesures qui améliorent le confort du patient et qui combattent la douleur et autres symptômes gênants sont en effet d'une importance capitale pour ce groupe cible de patients.

## **PARTIE 4 – OBJECTIF «CENTRES DE JOUR POUR PATIENTS PALLIATIFS – INTEGRATION DANS LE SECTEUR MRPA-MRS ?»**

Depuis début 2002, 10 centres de jour spécifiques pour soins palliatifs ont été mis sur pied dans le cadre d'un projet expérimental et ce, en exécution du «Plan soins palliatifs» lancé le 7 septembre 2000 par les anciens ministres Magda Aelvoet (Santé publique) et Frank Vandembroucke (Affaires sociales).

Le délai prévu de la phase expérimentale est de 3 ans et les conventions arrivent à échéance le 31 décembre 2004.

L'objectif, le groupe cible et les conclusions provisoires relatives au fonctionnement de ces centres de jour palliatifs figurent en détails dans la «partie 1, chapitre 5» de ce rapport. Comme mentionné ci-dessus, chaque centre doit transmettre un rapport d'activités au Service des soins de santé pour le 30 juin 2004 au plus tard. Ce rapport constitue la base de l'évaluation finale de la phase expérimentale.

Une évaluation intermédiaire de cette expérience a été effectuée dans le cadre de ce «projet soins palliatifs». Les résultats de cette évaluation sont utiles à la recherche d'arguments qui prônent ou non la survie de centres de jour de soins palliatifs séparés, par rapport à l'intégration de ce concept d'accueil de jour pour patients palliatifs dans des structures qui font partie du secteur MRPA-MRS.

### **1. Analyse - discussion**

**Renvoi aux résultats les plus probants** de l'évaluation intermédiaire des Centres de jour pour soins palliatifs :

- **Caractéristiques des patients**

Les résultats d'une évaluation intermédiaire des centres de jour pour soins palliatifs indiquent que l'**âge** moyen est de 64 ans et que l'âge médian est de 66 ans. Un tiers des patients sont âgés de moins de 60 ans. L'analyse de l'indication d'admission (échantillon de 10 dossiers de patients individuels) révèle que **la dépendance aux soins** varie de la catégorie O à A, B ou C.

- **Taux d'occupation**

Pendant les deux premières années de la phase expérimentale, le taux d'occupation dans tous les centres de jour pour soins palliatifs se situe bien en dessous du taux d'occupation minimal proposé de 80 %.

Le **secteur MRPA-MRS** compte également de nombreux **Centres de soins de jour**. Ces centres ont été récemment mis sur pied (depuis le 1er janvier 2000) et travaillent à partir d'un lien fonctionnel obligatoire avec une MRS. Un agrément par la Communauté/Région est requis tant pour les Centres de soins de jour (fédéraux) (cf. art. 5 loi des hôpitaux) destinés aux patients disposant d'un forfait de type B ou C, que pour les **Centres de soins de jour** (régionaux) destinés à tous les patients qui ne disposent pas d'un forfait de soins de type B ou C.

Afin de démontrer les **différences et similitudes** d'objectifs au niveau du groupe cible, du fichier personnel, du financement et du fonctionnement **entre les centres de jour pour soins palliatifs et les centres (fédéraux) de soins de jour**, une analyse approfondie a été effectuée à l'aide des conventions et des règles de financement en application pour les deux types d'accueil de jour.

L'**intervention forfaitaire** de l'assurance maladie varie de **100 à 150 euros** (4.034 à 6051 BEF) dans les centres de jour pour soins palliatifs à **27 euros** (1.089 BEF) dans les centres de soins de jour du secteur MRPA-MRS.

**En résumé**, les éléments suivants peuvent être retenus :

- Il existe une **différence fondamentale entre les deux centres sur le plan conceptuel** :  
Dans les centres de soins de jour du secteur MRPA-MRS, l'assurance maladie prend uniquement en charge le coût des soins. Les autres coûts sont entièrement à charge de l'utilisateur.  
Dans les centres de jour pour soins palliatifs, l'assurance maladie prend en charge la totalité des frais de séjour, y compris l'animation, à l'exception des coûts liés au transport, aux repas et aux boissons.
- **Cadre du personnel**  
Le cadre du personnel est proportionnellement plus élevé dans les centres de jour pour soins palliatifs (2,8 ETP pour 5 lits, y compris les médecins) et le caractère multidisciplinaire est renforcé. Ce cadre du personnel proportionnellement plus élevé est étroitement lié au caractère expérimental de ces centres. Il concerne principalement le personnel plus qualifié et donc plus cher.  
Dans les centres de soins de jour, la norme du personnel (1 ETP pour 5 bénéficiaires, excepté les médecins) est fixée sur la base d'une concertation au sein du «groupe de travail intercabineaux soins gériatriques».
- **Groupe cible** :  
Les centres de jour pour soins palliatifs sont destinés spécifiquement au groupe cible de patients palliatifs, en partant du principe que le «profil» de patients palliatifs diffère en fait de celui d'autres patients qui nécessitent un même type de soins. Cela concerne des patients dans un état de santé général relativement mauvais (en principe dépendant de tiers pour les AVJ, mais aucun critère précis existe en la matière) et une espérance de vie de 6 mois maximum.  
Les centres de soins de jour sont destinés aux patients lourdement dépendants de soins, cf. forfait B ou C pour les soins, et les patients palliatifs ne sont pas exclus. Il n'y a aucun critère lié à l'âge.

Les résultats de cette comparaison(ou du moins cet essai) sont présentés pour information dans un tableau. Voir annexe 14 p. 156.

## **2. Grande-Bretagne – Belgique : comparaison de l'offre professionnelle globale dans les soins à domicile**

Les centres de jour pour soins palliatifs connaissent depuis plusieurs années déjà un énorme succès en Grande-Bretagne. Les premières conclusions provisoires de la phase expérimentale des centres de jour pour soins palliatifs en Belgique ne semblent pas le confirmer.

Des facteurs externes jouent indubitablement un rôle, comme le «processus d'apprentissage» qui va de pair avec chaque modification ou nouveau développement.

D'un autre côté, il ne faut pas perdre de vue que l'offre des soins à domicile professionnels en Belgique est extrêmement développée et très bien structurée. Une offre multidisciplinaire complète des dispensateurs de soins est constamment à disposition du malade en phase terminale et des patients nécessitant des soins. Cette situation est à l'opposé de celle qui existe en Grande-Bretagne où l'offre de soins à domicile n'est que peu développée et donc pas en mesure de fonctionner convenablement.

## **3. Proposition d'intégration – résumé**

Afin de faciliter l'accès aux centres de jour palliatifs à un groupe cible relativement restreint de malades en phase terminale et de patients nécessitant des soins lourds, les éléments suivants peuvent être retenus a priori :

- **Approche centrée sur le groupe cible**  
Les patients palliatifs ne sont pas exclus dans le contexte actuel des centres de soins de jour du secteur MRPA-MRS. Cependant, on hésite quelque peu à accueillir les patients palliatifs en centre de jour parce que les soins qu'ils nécessitent diffèrent de ceux exigés par les autres personnes âgées. La crainte qu'ils soient en contact répété avec les personnes âgées «atteintes de démence» se trouvant dans les mêmes établissements joue un rôle important dans le cas présent.

A l'avenir, la politique suivie par les centres de soins de jour existants sera de plus en plus axée sur le groupe cible afin de répondre aux besoins spécifiques de patients âgés encore en «bonne santé» par rapport aux personnes âgées «atteintes de démence». Le patient palliatif peut compter sur une approche spécifique par le truchement d'une politique centrée sur le groupe cible.

En fonction de leur propre intérêt ou de la situation locale spécifique, certains centres de soins de jour du secteur MRPA-MRS peuvent s'orienter vers certains groupes cibles de patients.

- **Répartition géographique**

Le transfert d'un malade en phase terminale et de patients lourdement dépendants de soins vers des centres de soins de jour doit pouvoir s'effectuer dans des conditions optimales. Le transport doit être limité dans le temps et ne peut pas engendrer de longue souffrance physique.

C'est pourquoi une bonne répartition géographique des initiatives pour l'accueil de jour se révèle également nécessaire.

Le développement et l'intégration du secteur MRPA-MRS ne sont pas encore terminés. Toutefois, il est à présent évident que l'accessibilité géographique de structures adaptées pour l'accueil de jour constitue une caractéristique importante de ce secteur.

- **Ancrage local**

L'ancrage local dans l'environnement du patient palliatif et de sa famille offre des avantages au niveau de la pratique et de l'organisation mais également sur le pan psychosocial et affectif. Les soins à domicile pour patients palliatifs, y compris l'accueil de jour, exigent une bonne collaboration et une bonne communication ainsi qu'un bon échange d'informations entre les dispensateurs de soins professionnels d'une part et la famille et les dispensateurs de soins informels, éventuellement assistés par d'autres bénévoles, d'autre part.

L'ancrage local, qui est un fait dans le secteur MRPA-MRS, offre, en même temps que l'accessibilité géographique, une plus-value pour la réussite des initiatives pour l'accueil de jour.

L'accessibilité et la disponibilité sur le plan local en matière de travail bénévole et d'animation constitue également un atout important.

- **Accessibilité**

Tout d'abord, des différences frappantes sont constatées en matière d'intervention financière de l'assurance maladie pour l'accueil et les soins dans les centres de jour (secteur rééducation fonctionnelle versus secteur MRPA-MRS).

Deuxièmement, on constate que la majeure partie des patients palliatifs appartient aux catégories de personnes plus âgées.

Troisièmement, il ne faut pas oublier que les catégories de personnes plus âgées augmenteront quasiment de manière exponentielle les prochaines années.

Une discussion et une évaluation approfondies des différences évidentes au niveau des coûts financiers pour les patients concernés sont conseillées.

- **Eviter les structures parallèles**

Afin d'assurer une offre de soins intégrée et cohérente :

- Il n'est pas nécessaire de développer des structures parallèles ;
- Il est plutôt conseillé de travailler dans les mêmes structures par le truchement d'une politique centrée sur le groupe cible et sur la demande.

Enfin, il ne faut pas perdre de vue que les Communautés/Régions ont également leur propre responsabilité par rapport aux soins dispensés aux patients palliatifs. Les autorités régionales y sont directement impliquées par le truchement du fonctionnement classique du secteur MRPA-MRS.

# PARTIE 5 – APERCU DE LA REGLEMENTATION EN VIGUEUR EN MATIERE DE SOINS PALLIATIFS

## CHAPITRE 1 – EQUIPES D'ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRES

### 1. Base légale

Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 :

- **Article 34, 21°**, selon lequel les prestations de santé portent tant sur les soins préventifs que curatifs et comprennent les soins palliatifs dispensés par une équipe d'accompagnement disciplinaire.
- **Article 22, 6° ter**, selon lequel le Comité de l'assurance conclut sur proposition du Collège des médecins-directeurs, les conventions visées à l'article 23, § 3 bis avec les équipes d'accompagnement disciplinaires visées à l'article 34, 21°
- **Article 23, § 3 bis**, selon lequel, le Collège des médecins-directeurs établit avec les équipes d'accompagnement **multidisciplinaires** pour soins palliatifs, visées à l'article 34, 21° de la même loi, des projets de conventions à conclure avec elles et les soumet à cet effet au Comité de l'assurance. Les projets de ces conventions sont également communiqués à la Commission de contrôle budgétaire.  
Le Roi détermine, sur proposition conjointe des Ministres qui ont respectivement les Affaires sociales et la Santé publique dans leur attributions et sur propositions ou après avis du Collège des médecins-directeurs, les critères minimum auxquels ces conventions doivent satisfaire.
- **Article 37, § 14 quater**, selon lequel, pour les prestations visées à l'article 34, 21°, l'intervention de l'assurance soins de santé est fixée à 100p.c. des honoraires et des prix déterminés par les conventions visées à l'article 22, 6° ter.

### 2. Base réglementaire

2.1. *Arrêté royal du 13 octobre 1998 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.*

- M.B. : 04.11.1998
- Entrée en vigueur : 04.11.1998
- Contenu :  
Fixation des critères minimums relatifs à :
  - la composition des équipes ;
  - les missions des équipes ;
  - les conditions de fonctionnement des équipes ;
  - le nombre minimum des patients que les équipes doivent avoir suivi avant l'entrée en vigueur des conventions.

2.2. *Arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée.*

- M.B. : 28.06.1997
- Entrée en vigueur : 08.07.1997
- Contenu :
  - Activités dont le développement est destiné à être favorisé ;
  - Zone géographique couverte ;
  - Gestion distincte ;
  - Adhérents à l'association ;
  - Existence d'une convention écrite et matières réglées par cette convention ;
  - Existence d'un comité et mission de ce comité;
  - Membres du personnel ;
  - Existence d'une équipe de soutien et conditions (composition de cette équipe, infrastructure)

3. **Base conventionnelle**

Convention entre le Comité de l'assurance soins de santé et l'A.S.B.L. XXX au nom de son équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs.

## CHAPITRE II – Intervention forfaitaire accordée aux patients palliatifs à domicile

### 1. Base légale

Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 :

- **Article 34, 14°**, selon lequel les prestations de santé comprennent les matières et produits de soins pour les soins à **domicile** des bénéficiaires souffrant d'une affection grave ou de bénéficiaires nécessitant des soins palliatifs à domicile.
- **Article 37, § 20**, selon lequel le Roi détermine, après avis du Comité de l'assurance, l'intervention de l'**assurance** soins de santé pour les prestations visées à l'article 34, 14°, ainsi que les conditions de remboursement. Il peut déterminer que cette intervention est accordée sous la forme d'un montant forfaitaire ou d'un montant maximum pour une période qu'il détermine.

### 2. Base réglementaire

Arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

- M.B. : 30.12.1999
- Entrée en vigueur : 01.01.2000
- Contenu :
  - Définition des médicaments, du matériel de soins et des auxiliaires au sens du présent arrêté ;
  - Fixation du montant de l'intervention forfaitaire (19.500 BEF) ;
  - Définition du patient palliatif à domicile ;
  - Nécessité d'un avis médical du médecin de famille (cf. formulaire annexé à l'arrêté) ;
  - Période couverte par l'intervention forfaitaire (30 jours renouvelable une fois).

## CHAPITRE III - Soins infirmiers à domicile

### 1. Base légale

Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 :

- **article 37, § 1er**, selon lequel, pour les soins visés à l'article 34, alinéa 1, 1° (càd les soins courants), l'intervention de l'assurance est fixée à 75 p.c. des honoraires conventionnels.

### 2. Base réglementaire

2.1. *Arrêté royal du 12 septembre 2001 modifiant 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.* (cf infra chapitre VII)

- M.B. : 29.09.2001
- Entrée en vigueur : 01.10.2001
- Contenu :  
Pas d'intervention personnelle pour les patients palliatifs pour les prestations de l'article 8 de la nomenclature (soins infirmiers).

2.2. *Arrêté royal du 12 septembre 2001 modifiant l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.*

- M.B. : 29.09.2001
- Entrée en vigueur : 01.10.2001
- Contenu :  
Insertion de nouvelles prestations couvrant des honoraires forfaitaires et supplémentaires par journée de soins pour l'ensemble des soins infirmiers effectués à un patient palliatif (durant la semaine, durant les week-ends et jours fériés).  
Des précisions sont apportées à propos des honoraires forfaitaires.

2.3. *Règlement du 11 juin 2001 modifiant l'arrêté royal du 24 décembre 1963 portant règlement des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.*

- M.B. : 29.09.2001
- Entrée en vigueur : 01.10.2001
- Contenu :  
Formulaire de notification de soins infirmier pour un patient palliatif.  
(annexe 6 du règlement portant exécution de l'article 22, 11° de la loi relative à l'assurance soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994)

## **CHAPITRE IV – Les maisons de repos et de soins – Les maisons de repos pour personnes âgées**

### **1. Base légale**

**Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 :**

- **Article 37, § 12**, selon lequel le Ministre fixe, sur proposition du Comité de l'assurance, **l'intervention** pour les prestations visées à l'article 34, 11°, 12° et 13°, ainsi que les conditions de cette intervention.

### **2. Base réglementaire**

**Arrêté ministériel du 6 novembre 2003 fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et les maisons de repos pour personnes âgées.**

- M.B. : 26.11.2003
- Entrée en vigueur :
  - 01.09.2003 (articles 22 à 26, 32, 33, 35 et 45)
  - 01.01.04 (autres articles)
- Contenu :

Cet arrêté qui abroge l'arrêté ministériel du 22 novembre 2001 fixant l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités destinée à financer la formation et la sensibilisation du personnel aux soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins et les maisons de repos pour personnes âgées, a son champ d'application ratione personae étendu puisqu'il ne concerne plus exclusivement les patients palliatifs. Toutefois certaines dispositions les visent plus particulièrement. Il s'agit des articles 22 à 26 concernant le financement de la fonction palliative :

  - Intervention de l'assurance fixée à 0,27 EUR par journée et par patient hébergé classé dans les catégories de dépendance B ou C visées respectivement aux articles 148 et 150 de l'arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, afin d'organiser une formation continue du personnel.
  - Fixation des conditions subordonnant cette intervention.

## **CHAPITRE V - Les centres de jour de soins palliatifs**

### **1. Base légale**

Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 :

- **Article 22, 6°**, selon lequel le Comité de l'assurance conclut avec les établissements de rééducation fonctionnelle et de réadaptation professionnelle et avec les centres médico-pédiatriques, sur **proposition** du Collège des médecins-directeurs, les conventions visées à l'article 23, § 3.
- **Article 23, § 3**, selon lequel le Collège des médecins-directeurs établit avec les établissements de rééducation fonctionnelle et de réadaptation professionnelle et avec les centres médico-pédiatriques pour enfants atteints de maladie chronique des projet de convention à conclure avec eux et les soumet, à cet effet, au Comité de l'assurance.  
Les projets de convention de rééducation fonctionnelle et les projets de convention avec les centres médico-pédiatriques sont également communiqués à la Commission de contrôle budgétaire. La Commission communique son avis au Conseil général et au Comité de l'assurance pour toutes les nouvelles conventions supérieures au montant et pour toutes les modifications supérieures au pourcentage visés à l'article 16, § 1er, 11° (càd le montant et le pourcentage fixé par le Conseil général).

### **2. Base conventionnelle**

Convention entre le Comité de l'assurance soins de santé et (nom du pouvoir organisateur) (au nom de son centre de jour de soins palliatifs)

## CHAPITRE VI – Suppression de l'intervention personnelle du patient palliatif

### 1. Base légale

Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 :

- **Article 37, § 16 ter**, selon lequel le Roi peut par arrêté délibéré en conseil des Ministres, dans les conditions qu'il détermine, supprimer totalement ou partiellement l'intervention personnelle relative aux prestations de santé octroyées aux bénéficiaires qui nécessitent des soins palliatifs.

### 2. Base réglementaire

**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, modifié par :**

#### 2.1. *L'arrêté royal du 12 septembre 2001* (cf supra Chapitre III)

- M.B. : 29.09.2001
- Entrée en vigueur : 01.10.2001
- Contenu :  
Insertion d'un **article 7 octies**, selon lequel aucun "patient palliatif" n'est redevable d'une intervention de l'assurance pour les prestations de l'article 8 de l'annexe à l'arrêté royal du 14 septembre 1984 et définition du "patient palliatif".

Les prestations visées à l'article 8 de l'annexe à l'arrêté royal établissant la nomenclature des prestations de santé concernent "Les soins donnés par infirmières graduées ou assimilées, accoucheuses, infirmières brevetées, hospitalières/assistantes en soins hospitaliers ou assimilées".

Parmi ces prestations, certaines sont exclusivement réservées aux patients palliatifs :

- *art.8, § 1<sup>er</sup>, 1° : Prestations effectuées au cours d'une séance de soins infirmiers au domicile ou à la résidence du patient :*
  - IV : Honoraires forfaitaires par journée de soins pour patient palliatif.  
(427011 – 427033 – 427055 – 427173)
  - V : Honoraires supplémentaires par journée de soins pour patient palliatif  
(427070)
- *- art.8, § 1<sup>er</sup>, 2° : Prestations effectuées au cours d'une séance de soins infirmiers durant le week-end ou un jour férié au domicile ou à la résidence du patient :*
  - IV : Honoraires forfaitaires par journée de soins pour patient palliatif.  
(427092 – 427114 – 427136 – 427195)
  - art.8, § 1<sup>er</sup>, 1° , V : Honoraires supplémentaires par journée de soins pour patient palliatif.  
(427151).

#### 2.2. *Les arrêtés royaux du 19 juin 2002*

- M.B. : 27.06.2002
- Entrée en vigueur : 01.07.2002

- Contenu :
  - Suppression de l'intervention personnelle des patients palliatifs dans les honoraires du médecin généraliste agréé, pour la visite dans un hôpital à un patient dans un service Sp (soins palliatif) à la demande du patient ou à la demande d'un membre de sa famille ou d'un proche (prestation 109701 visée à l'article 2, J, de l'annexe à l'arrêté royal du 14 septembre 1994).
  - Suppression de l'intervention personnelle des patients palliatifs dans les honoraires du médecin pour les visites du médecin au domicile du malade (prestations 104370, 104392, 104414, 104451, 104672, 104694, 104716, 104731, 104753 visées à l'article 2, A, de l'annexe à l'arrêté royal du 14 septembre 1994).

## PARTIE 6 – ANALYSE CHIFFRÉES

### CHAPITRE 1 – DONNÉES FINANCIÈRES

**Tableau 20 : dépenses comptabilisées en euros**

		1999	2000	2001	2002	2003
Equipes multidisciplinaires/Soins palliatifs	dépenses (EUR)	4.338.997	5.262.355	5.877.444	6.732.928	7.637.158
	cas	2.430	4.030	4.720	5.356	5.881
Centres de jours/Palliatifs	dépenses (EUR)				23.850	287.201
	cas				172	2.186
Forfaits infirmiers (PA/PB/PC/PN)	dépenses (EUR)			531.447	16.755.329	25.482.177
	cas			10.587	332.197	491.119
Forfaits patients	dépenses (EUR)		3.819.945	5.573.217	6.836.062	7.140.589
	cas		7.903	11.534	14.145	14.770
Visites médecins (codes palliatifs uniquement)	dépenses (EUR)				499.300	1.868.693
	cas				22.889	79.697
Lits en MRS & MRPA	dépenses (EUR)				4.545.836	5.299.798
	cas				17.068.453	19.663.580
Hospitalisation - Services Sp (montants par jour)	dépenses (EUR)				1.611.642	5.120.756
	cas				833	2.737

Source : INAMI – Service des soins de santé - actuariat

## CHAPITRE 2 – DONNEES STATISTIQUES

Les graphiques qui suivent ont été établis sur base de deux requêtes qui ont été adressées à trois organismes assureurs [OA1, OA3 et OA4] ; soit environ 82 % de l'information totale.

Il a été également tenu compte du flux statistique organisé pour tous les organismes assureurs dans le cadre des pseudo-codes relatifs aux forfaits infirmiers, ainsi que des données comptables.

Sauf indication contraire **le groupe-cible pour lequel les données sont fournies, concernent TOUS les patients palliatifs** (c'est-à-dire qui ont reçu le forfait palliatif) et qui sont DECEDES en 2003.

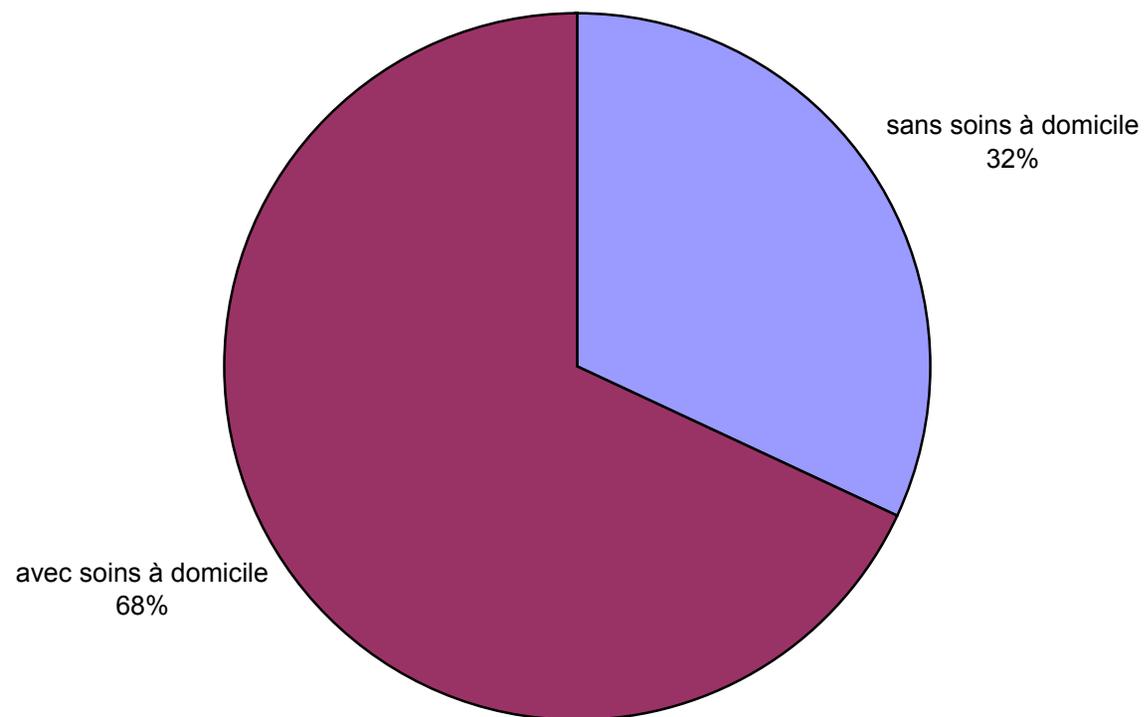
Afin d'avoir une unité annuelle de comparaison, les prestations concernant les patients palliatifs ci-après analysés concernent l'entièreté de l'année 2003, autrement dit mêmes celles qu'ont été prescrites avant que le patient soit déclaré officiellement palliatif.

Les données concernent cinq sous-secteurs :

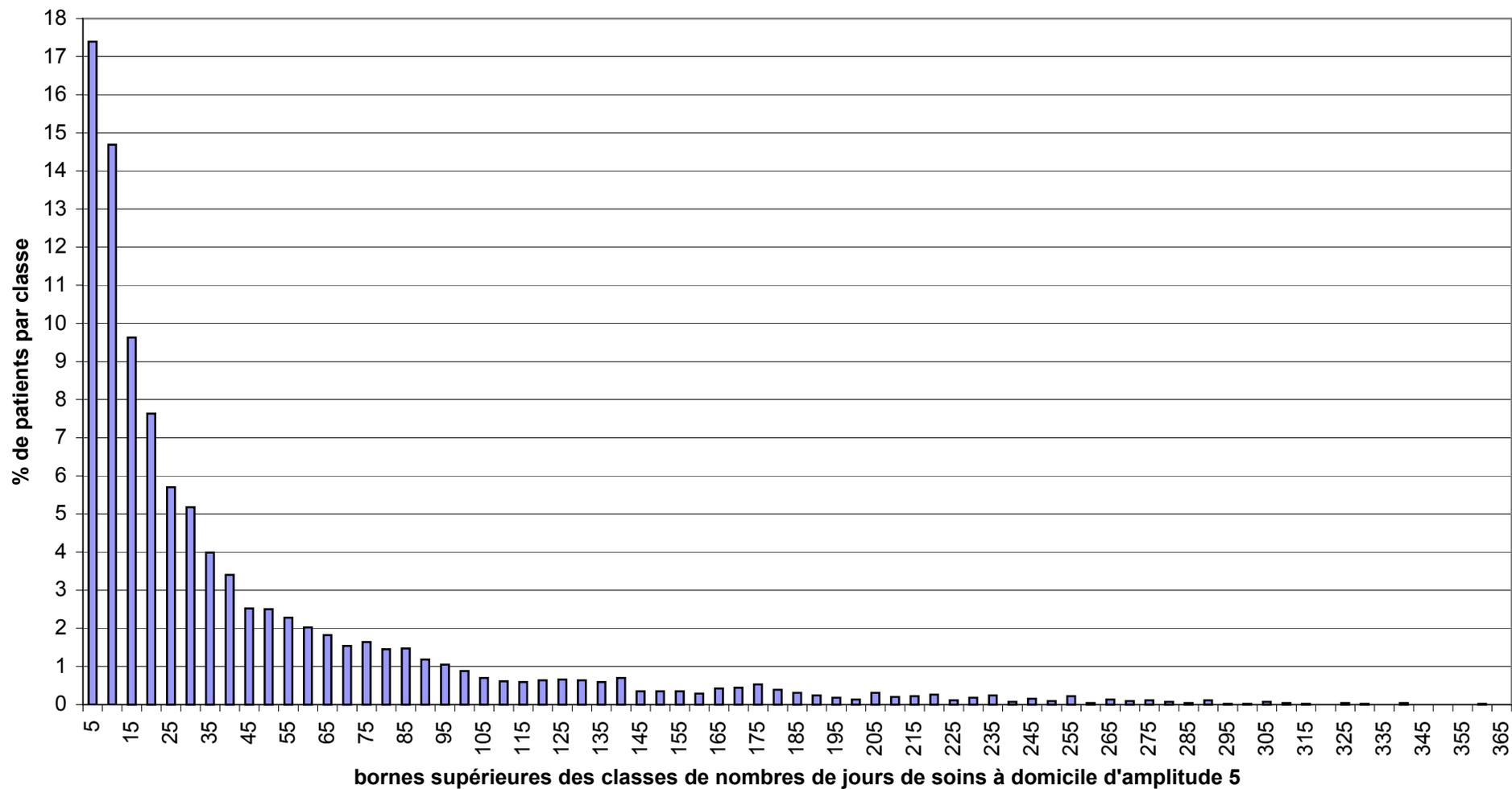
1. SOINS INFIRMIERS A DOMICILE (partie 1 - chapitre 3 – p. 27).
  - Ventilation des patients palliatifs avec ou sans soins infirmiers à domicile ;
  - Répartition des patients palliatifs qui reçoivent des soins infirmiers à domicile en fonction du nombre de jours de soins à domicile ;
  - Diagramme cumulatif de la répartition des patients palliatifs en fonction du nombre de jours de soins infirmiers à domicile ;
  - Ventilation des patients palliatifs ayant reçu des soins infirmiers à domicile [plus de 60 jours de soins ; au plus 60 jours de soins] ;
  - Pourcentages des séjours hospitaliers des patients palliatifs [avec ou sans soins infirmiers à domicile] ;
  - Ventilation des décès des patients palliatifs en fonction du lieu de décès [avec ou sans soins infirmiers à domicile].
  
2. FORFAITS (partie 1 - chapitre 2 – p. 24).
  - Evolution du nombre de forfaits palliatifs (réparti en premier forfait et renouvellement) ;
  - Comparaison des taux de décès des patients palliatifs [général & avec soins infirmiers à domicile]
  
3. KINESITHERAPIE (partie 3 – p. 47).
  - Groupes-cibles de patients palliatifs par type de soins [kinésithérapie ; soins infirmiers à domicile ; les deux] ;
  - Ventilation des patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie en fonction du lieu de prestation ;
  - Ventilation des patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie en fonction du type de pathologie ;
  - Ventilation des patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie [pour chaque lieu de prestation ventilation par type de pathologie] ;
  - Nombre moyen de prestations par patient palliatif par lieu de prestation et type de pathologie.

4. MEDECINS (partie 1 - chapitre 2 – p. 24).
  - Répartition des médecins en fonction du nombre de visites par patient palliatif ;
  - Diagramme cumulatif de la répartition des médecins en fonction du nombre de visites par patient palliatif ;
  - Ventilation des patients palliatifs en fonction des codes de la nomenclature [codes généraux ou spécifiques palliatifs] ;
  - Ventilation des cas relatifs aux patients palliatifs en fonction des codes de la nomenclature [codes généraux ou spécifiques palliatifs] ;
  - Nombre moyen de prestations par patient palliatif selon que l'on considère [total ; généraux ; spécifiques];
  - Ventilation des patients palliatifs et des cas correspondants par codes de la nomenclature.
  
5. EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES (partie 1 - chapitre 1 – p.10)
  - Rôle des équipes multidisciplinaires.
  
6. LIEU DE DECES (\*)
  - Ventilation des patients palliatifs en fonction du lieu de décès [Population/Palliatif (avec forfait)/Palliatif(sans forfait)] - Année 2002
  - (\*) Ce graphique a été établi en recoupant les données ci-dessus avec celles fournies par le réseau des soins palliatifs de la région flamande et les statistiques de l'INS.

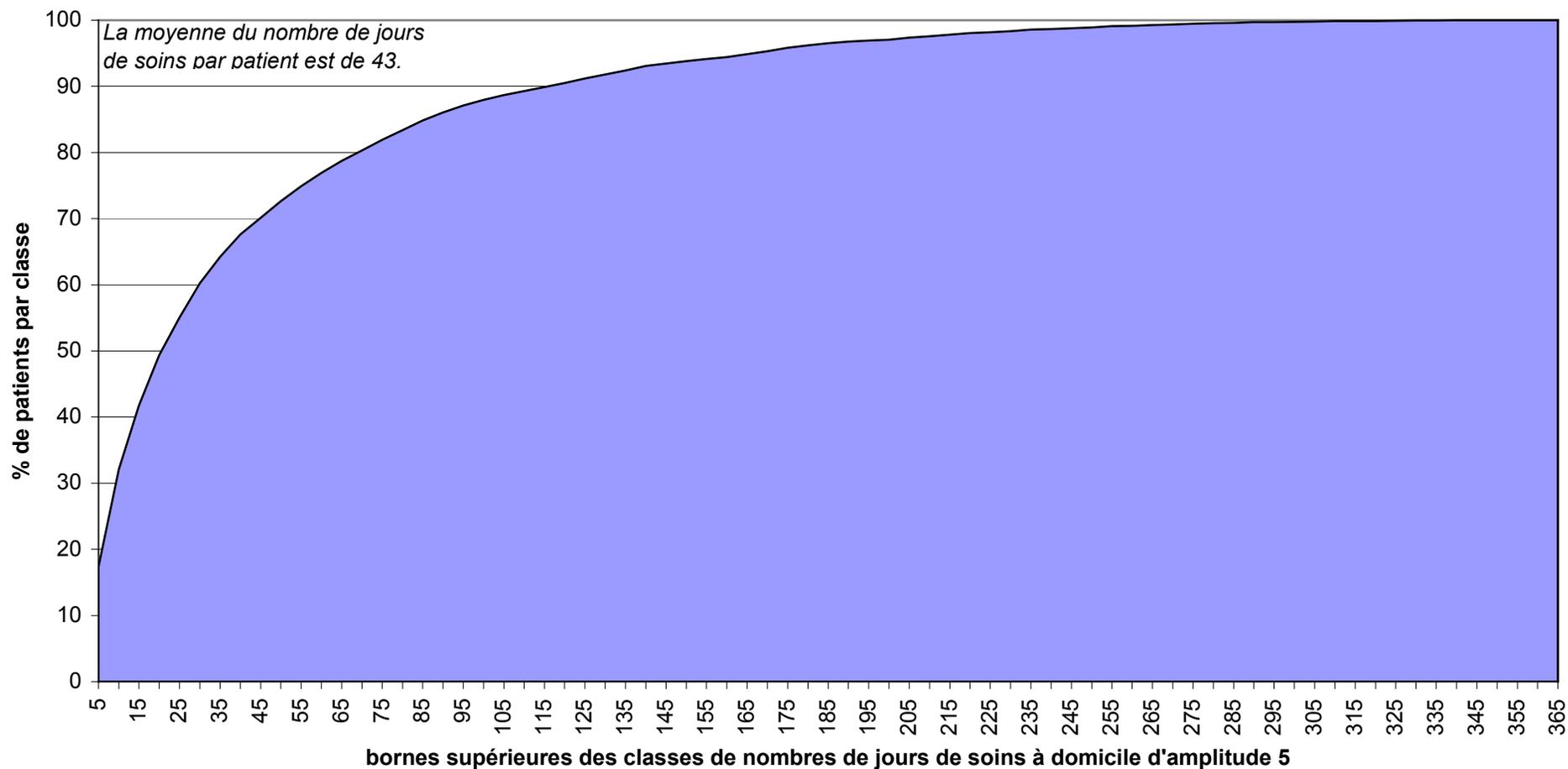
**Graphique 1 : Ventilation des patients palliatifs avec ou sans soins infirmiers à domicile**



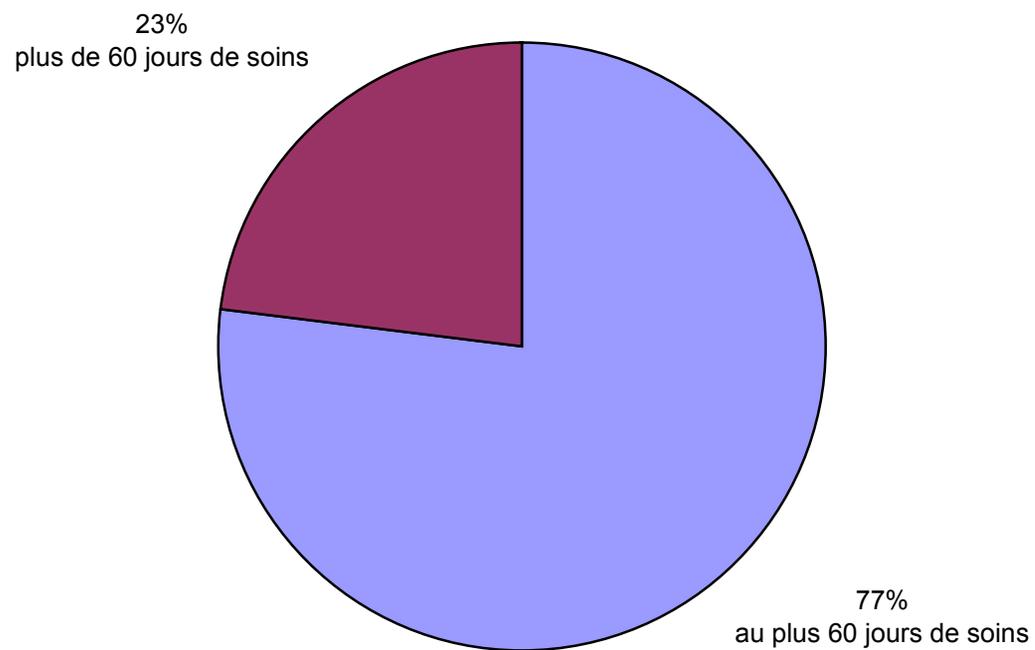
**Graphique 2 : Répartition des patients palliatifs qui reçoivent des soins infirmiers à domicile en fonction du nombre de jours de soins à domicile**



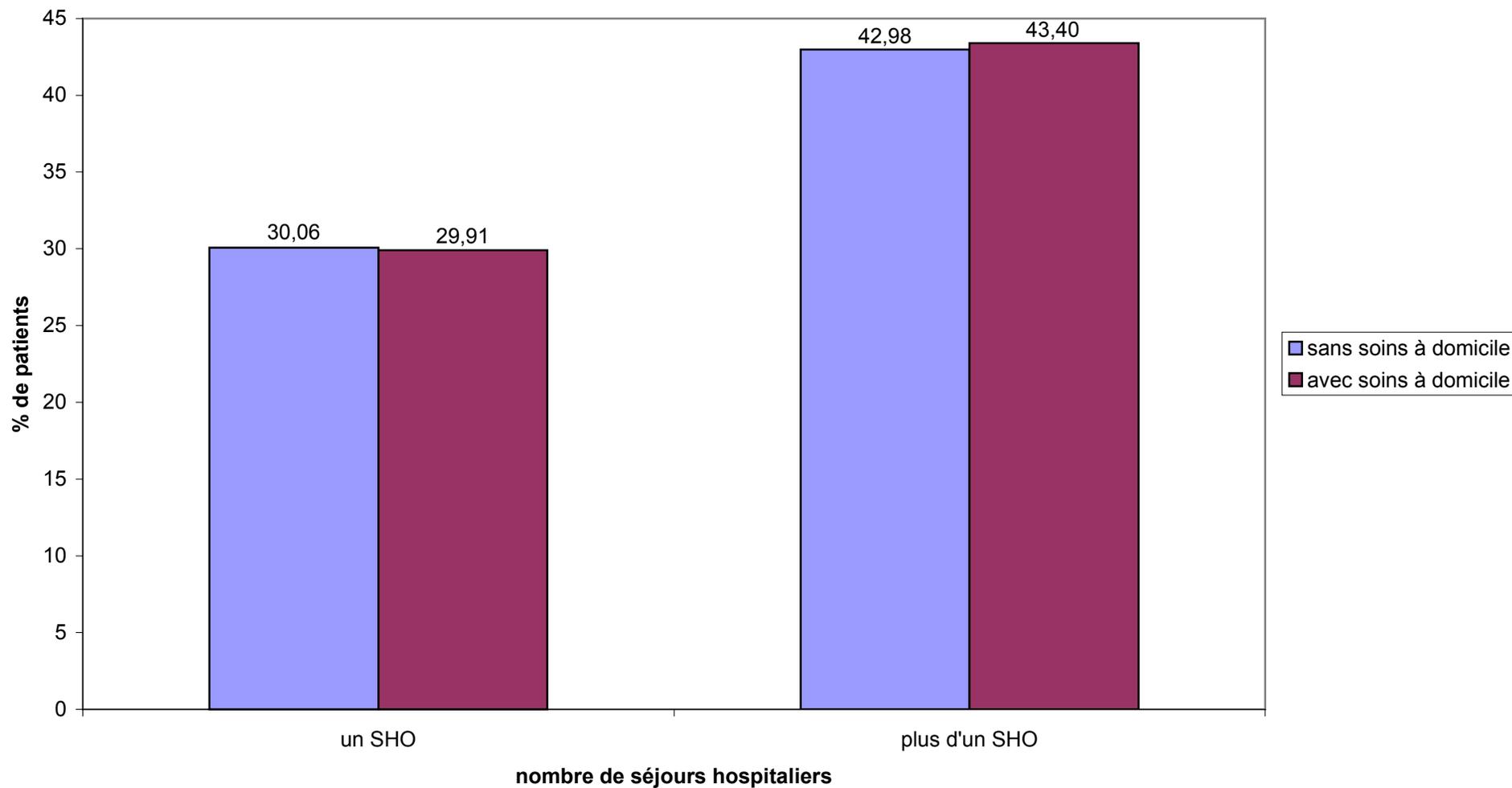
**Graphique 2bis : Diagramme cumulatif de la répartition des patients palliatifs en fonction du nombre de jours de soins infirmiers à domicile**



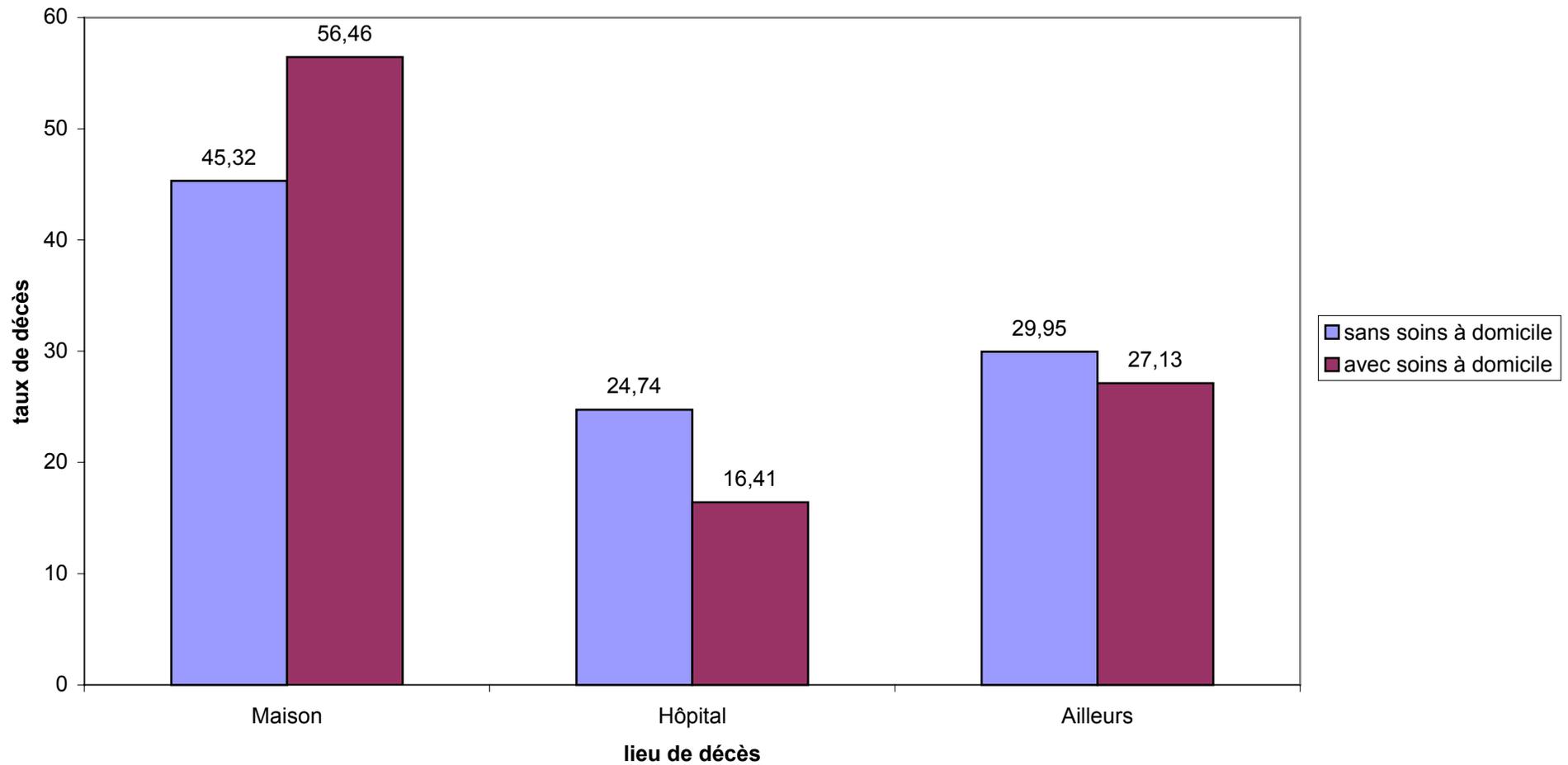
**Graphique 3 : Ventilation des patients palliatifs ayant reçu des soins infirmiers à domicile  
[plus de 60 jours de soins ; au plus 60 jours de soins]**



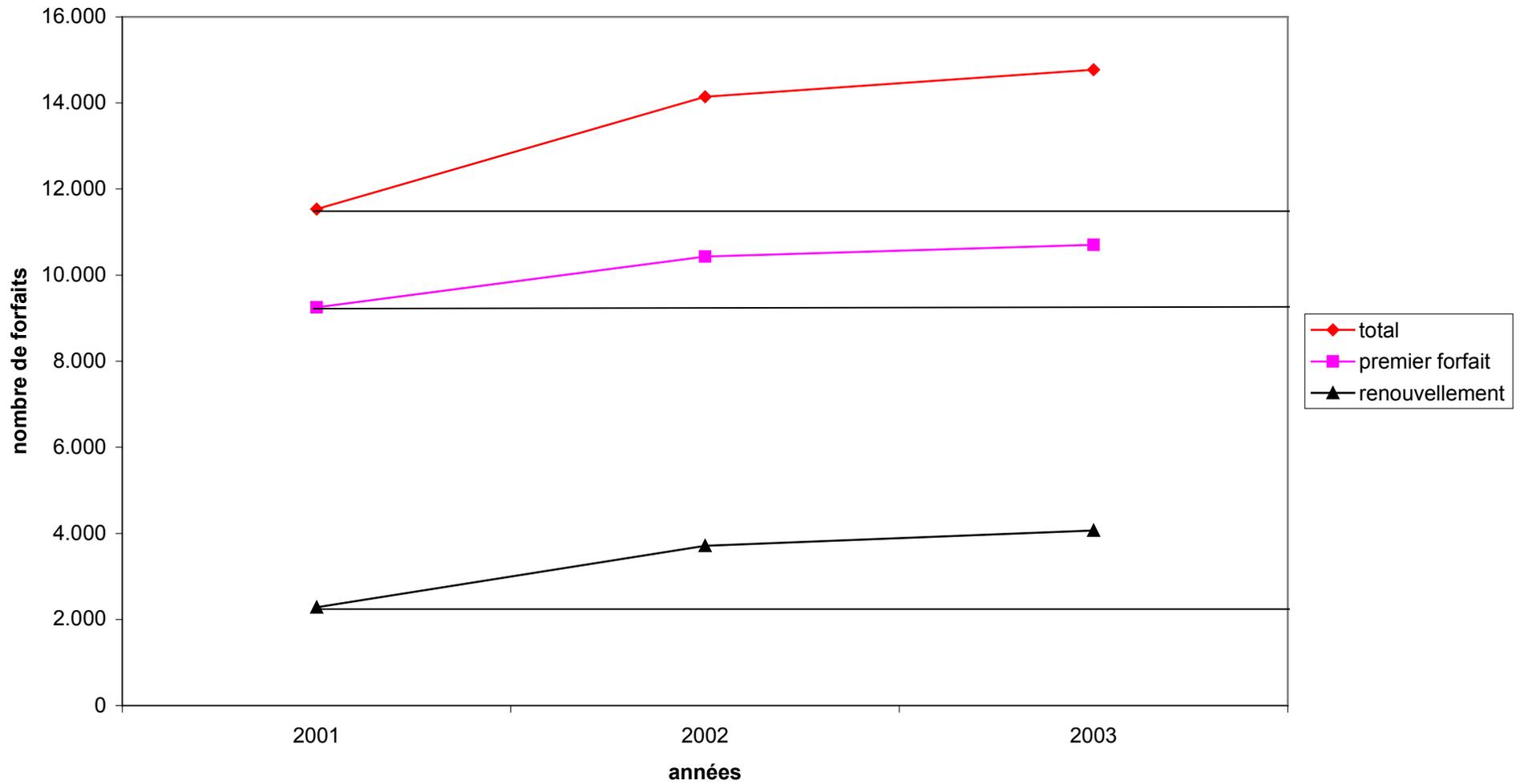
**Graphique 4 : Pourcentages des séjours hospitaliers des patients palliatifs  
[avec ou sans soins infirmiers à domicile]**



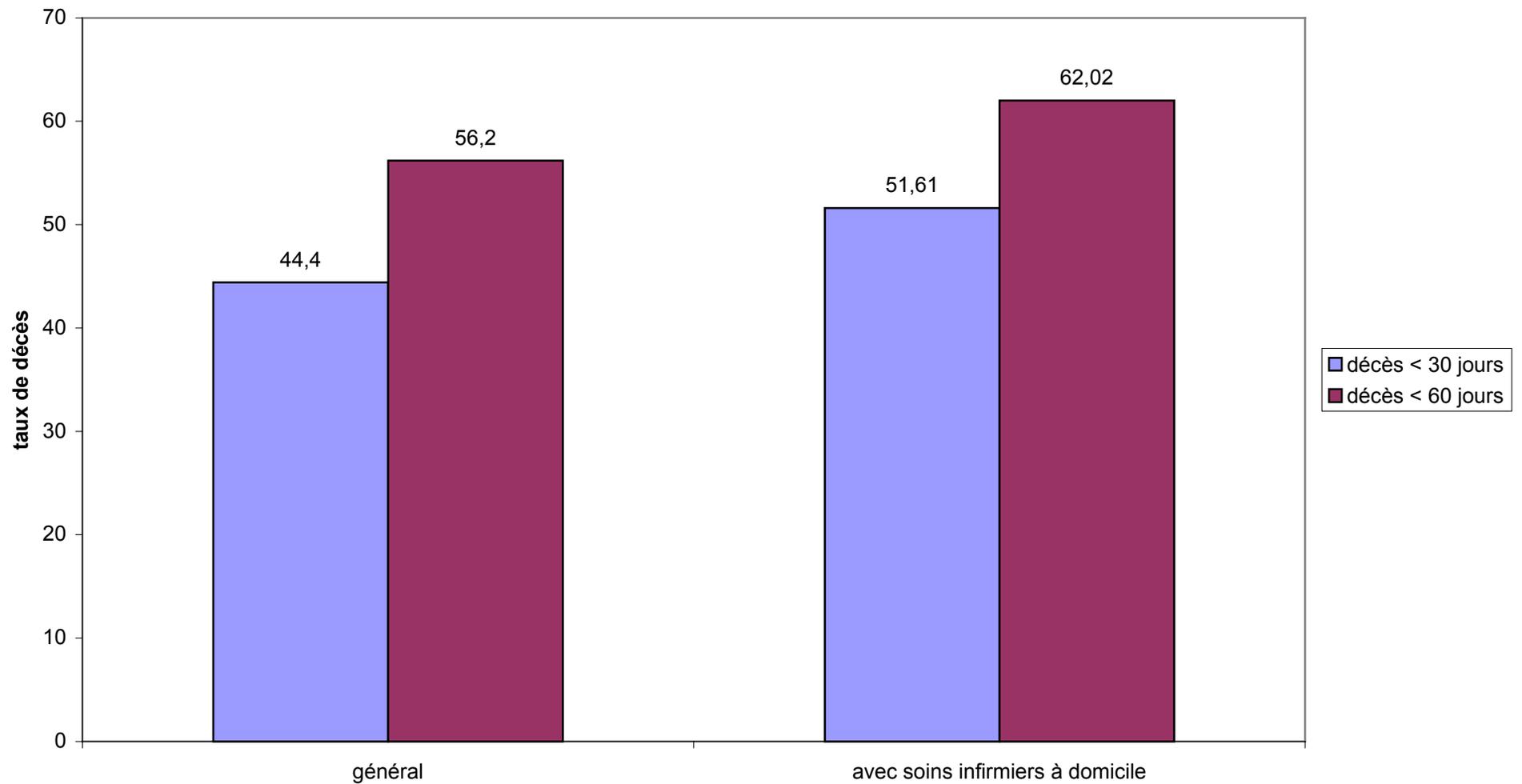
**Graphique 5 : Ventilation des décès des patients palliatifs en fonction du lieu de décès  
[avec ou sans soins infirmiers à domicile]**



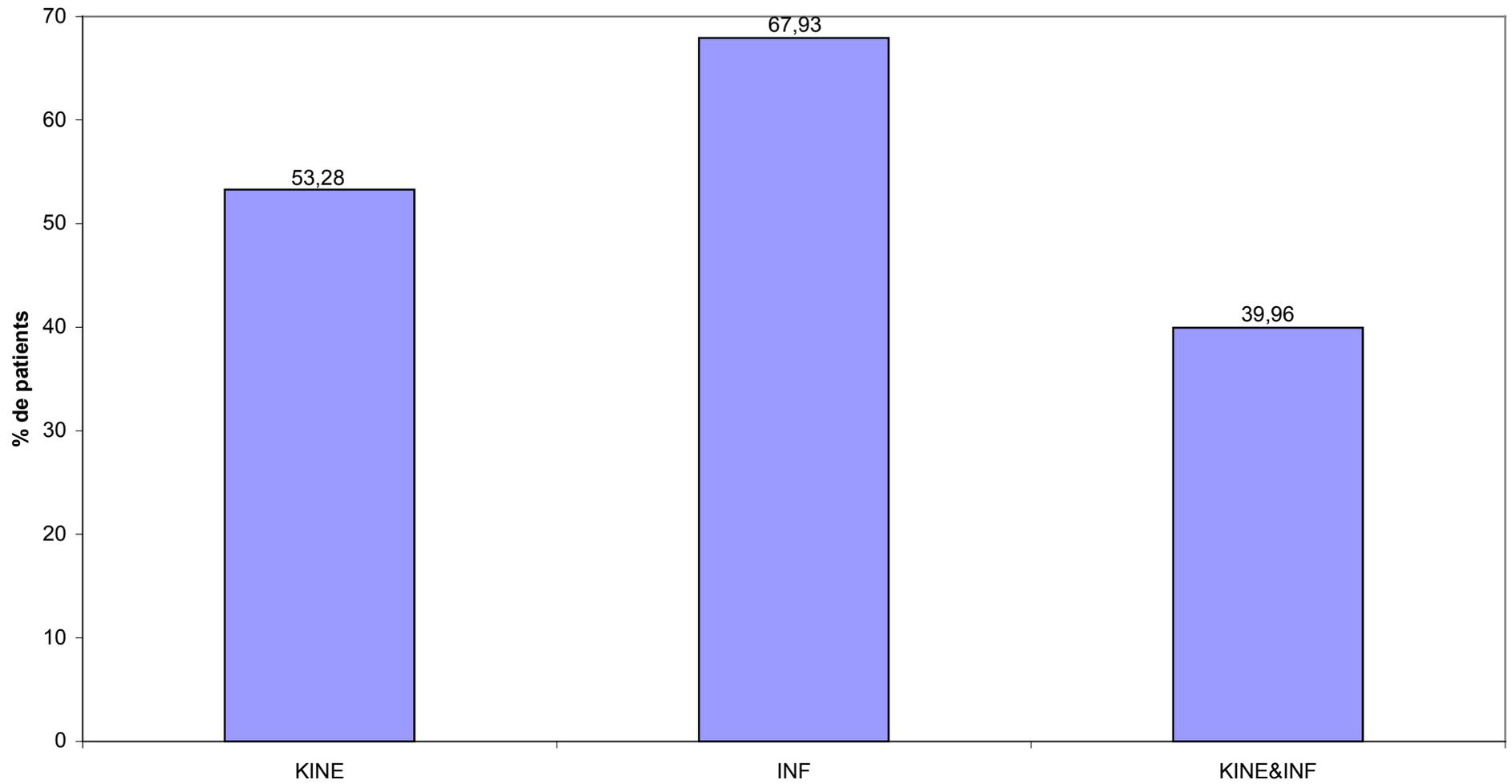
**Graphique 6 : Evolution du nombre de forfaits palliatifs  
[réparti en premier forfait et renouvellement]**



**Graphique 7 : Comparaison des taux de décès des patients palliatifs  
[général & avec soins infirmiers à domicile]**

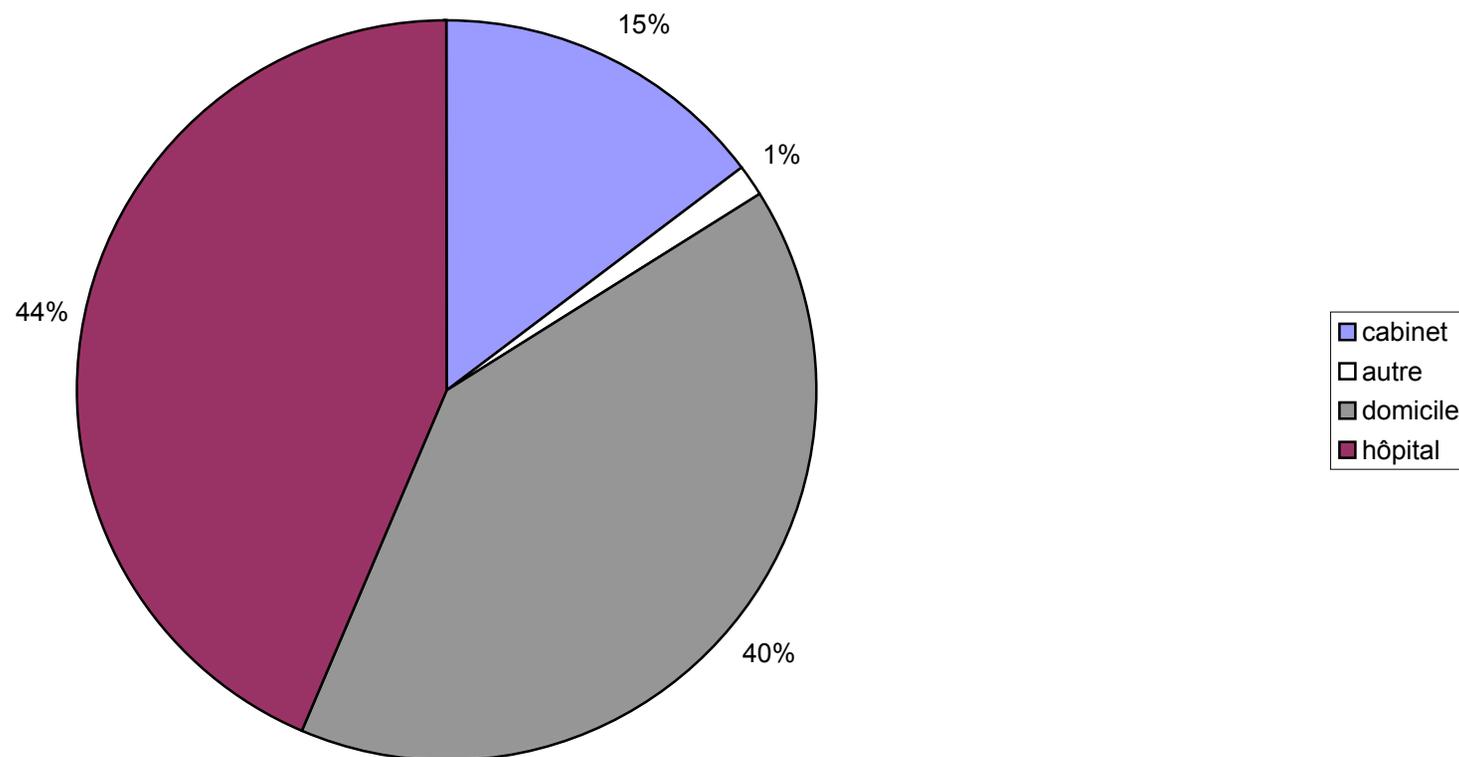


**Graphique 8 : Groupes-cibles de patients palliatifs par type de soins  
[kinésithérapie ; soins infirmiers à domicile ; les deux]**



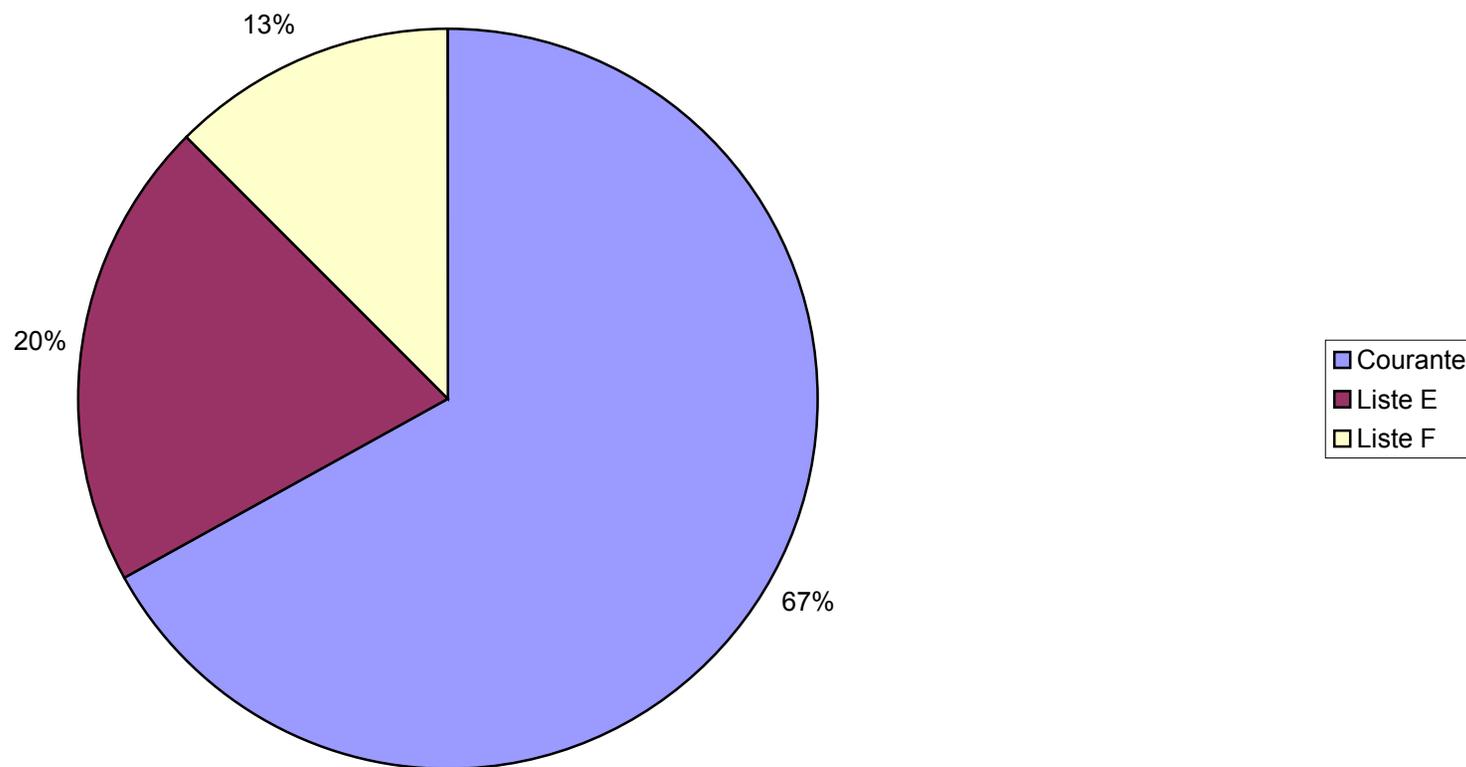
### Graphique 9 : Ventilation des patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie en fonction du lieu de prestation

*Il faut néanmoins tenir compte du fait que l'on peut estimer à 75% le nombre de patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie à la fois à domicile et en hôpital.*

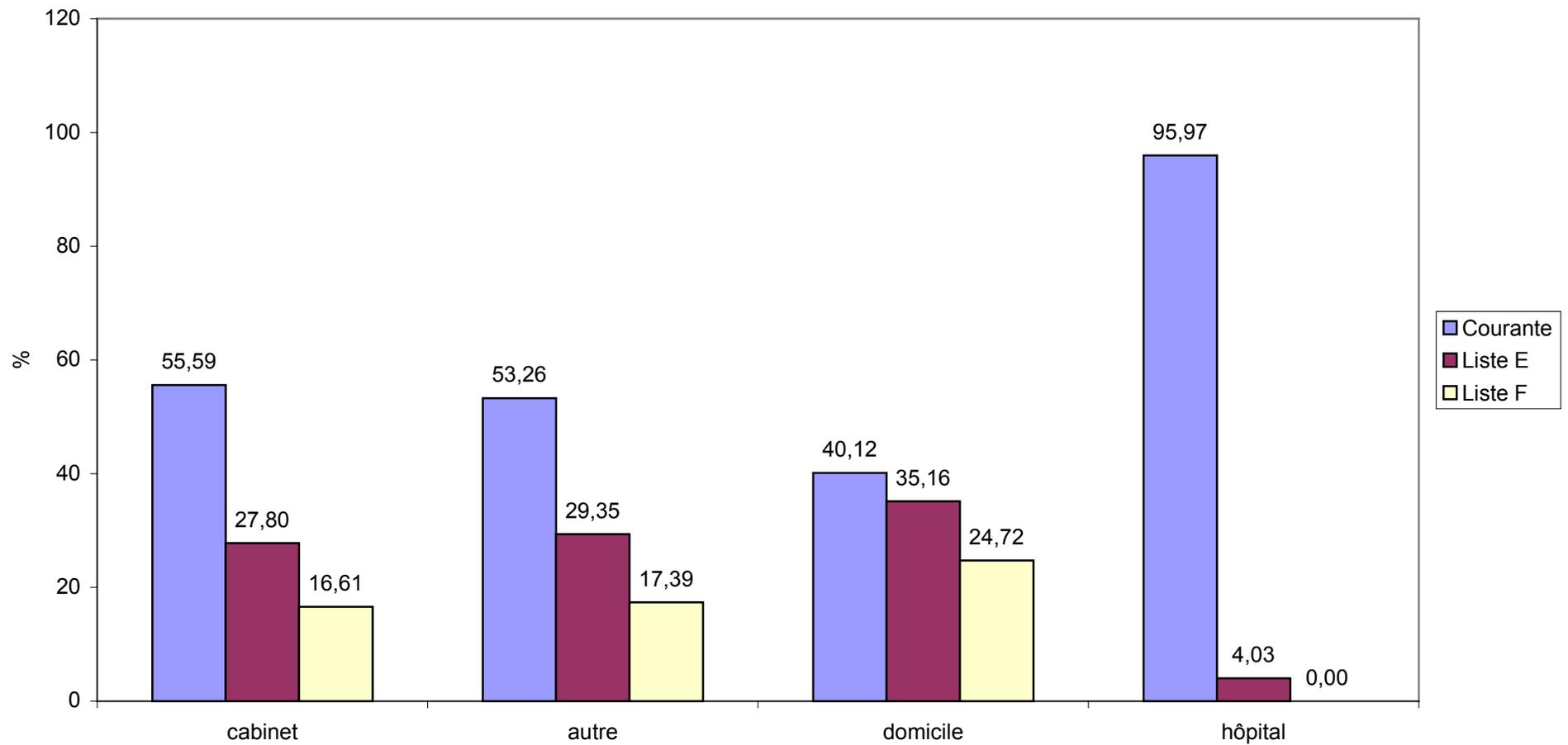


### Graphique 10 : Ventilation des patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie en fonction du type de pathologie

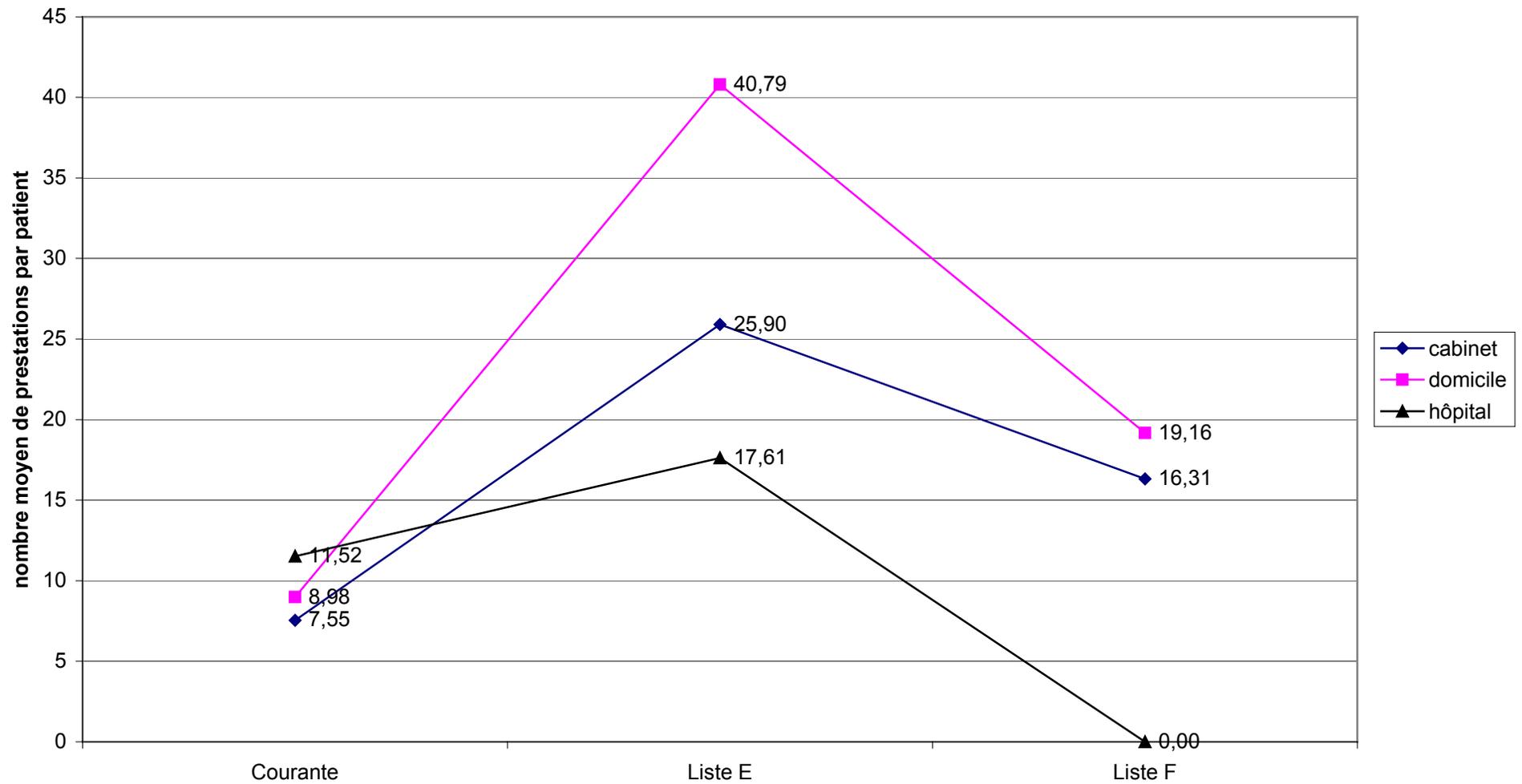
*Il faut néanmoins tenir compte du fait que l'on peut estimer à 30% le nombre de patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie à la fois pour une pathologie courante et pour une pathologie liste E ou F.*



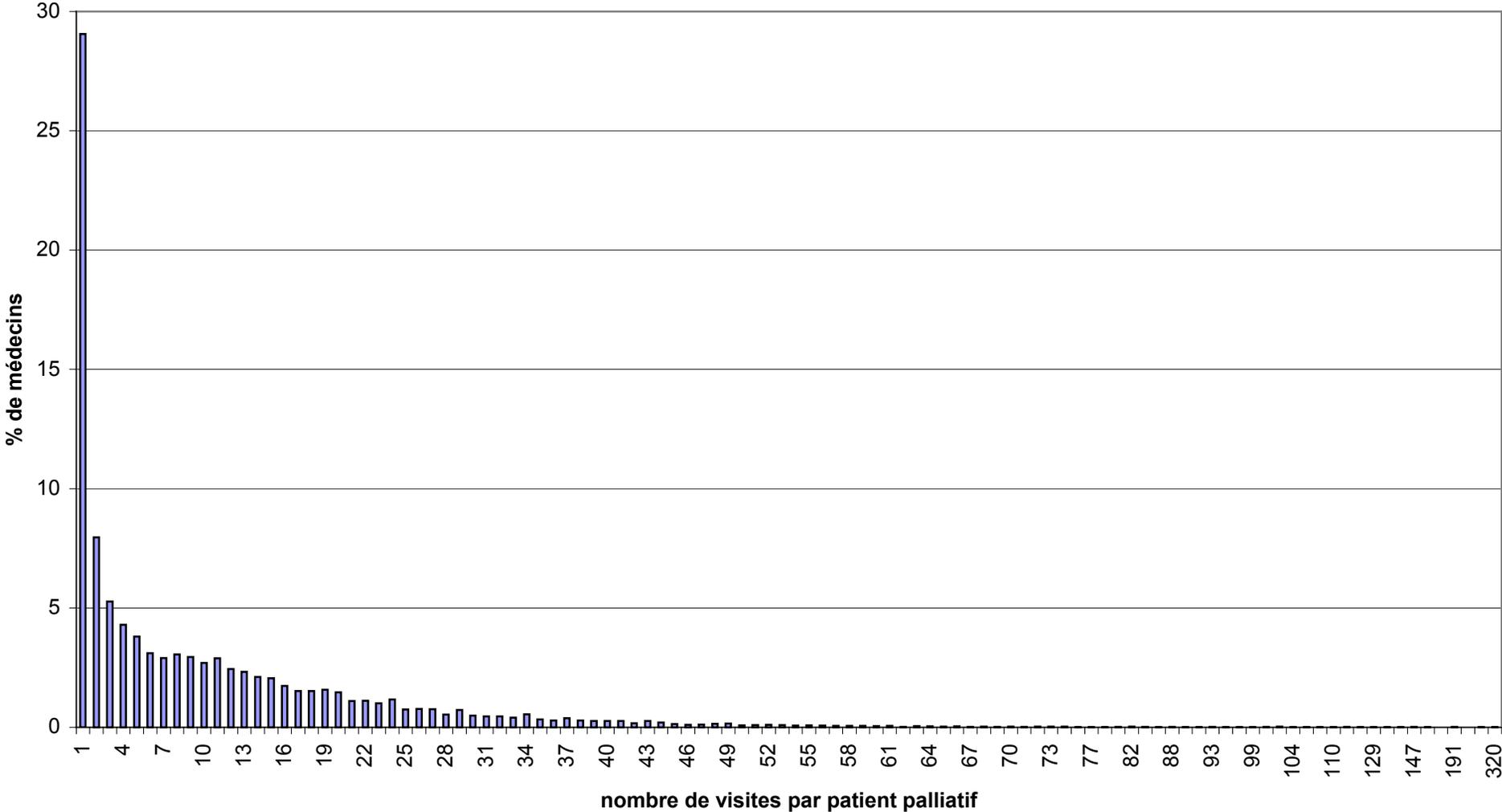
**Graphique 11 :Ventilation des patients palliatifs qui reçoivent des prestations de kinésithérapie  
[pour chaque lieu de prestation (100%) ventilation par type de pathologie]**



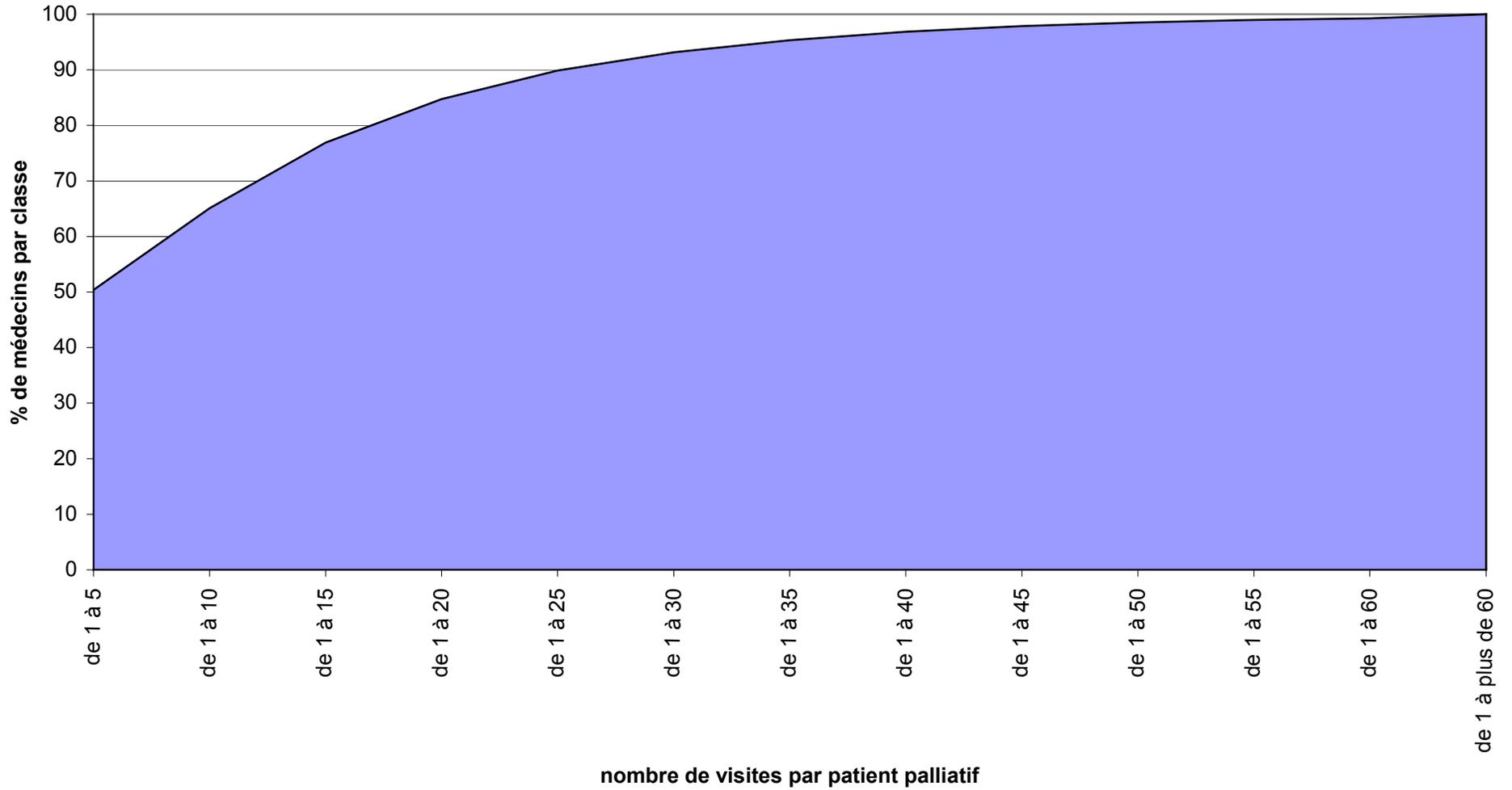
**Graphique 12 : Nombre moyen de prestations par patient palliatif par lieu de prestation et type de pathologie**



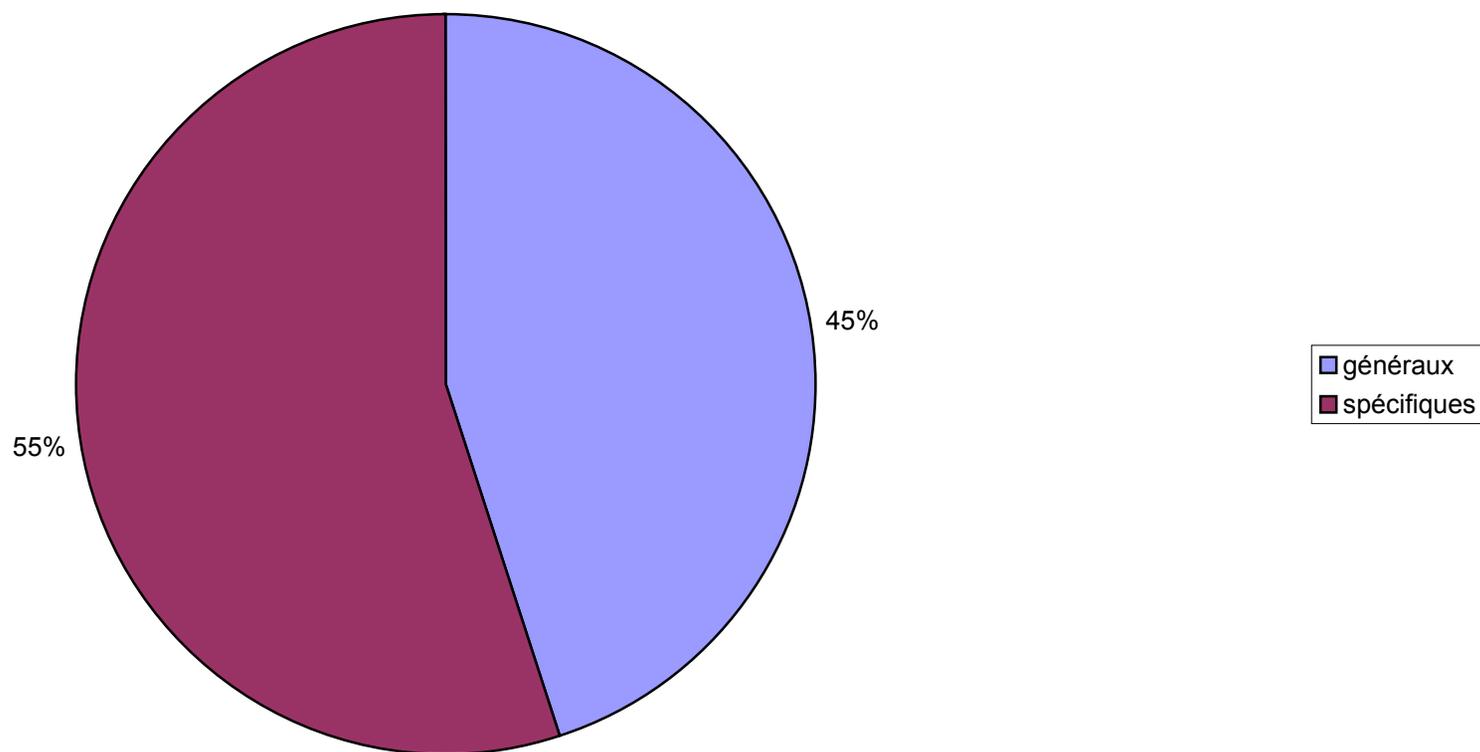
**Graphique 13 : Répartition des médecins en fonction du nombre de visites par patient palliatif**



**Graphique 14 : Diagramme cumulatif de la répartition des médecins en fonction du nombre de visites par patient palliatif**

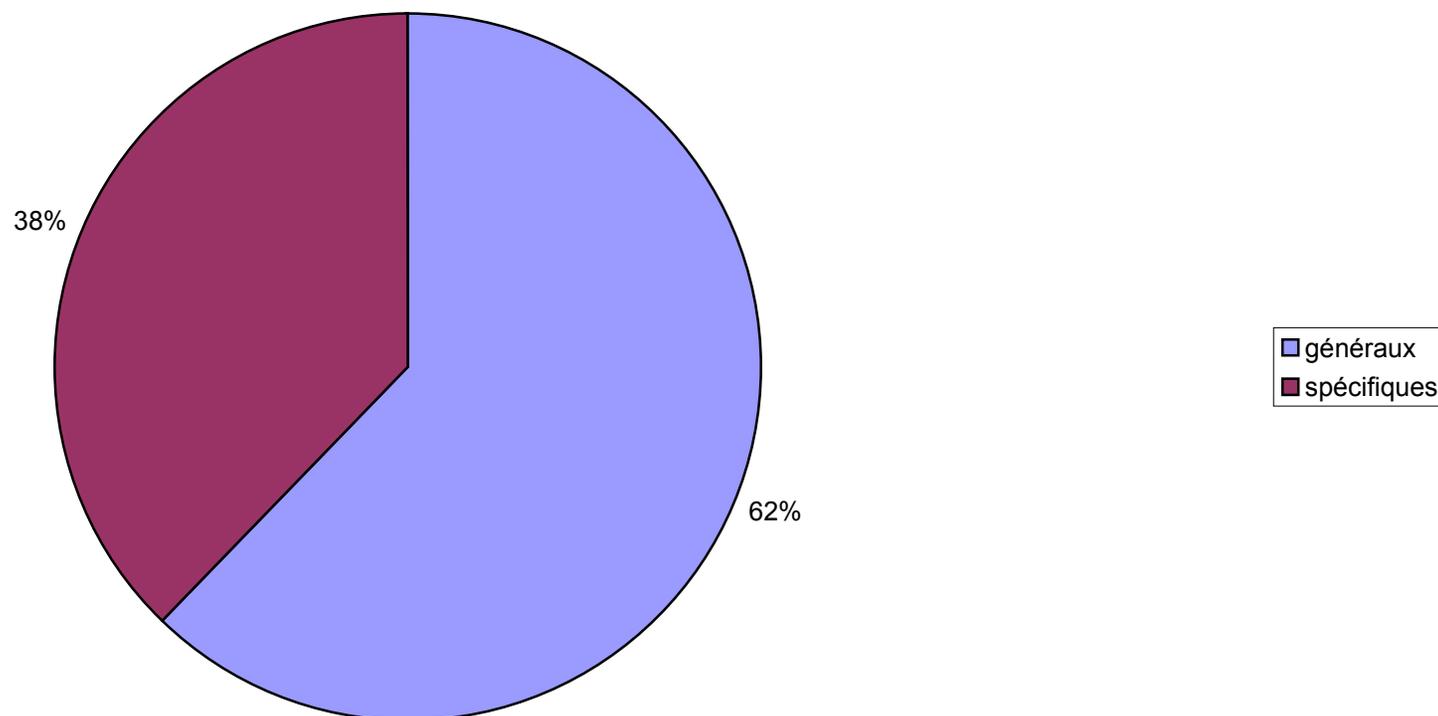


**Graphique 15 : Ventilation des patients palliatifs en fonction des codes de la nomenclature  
[codes généraux ou spécifiques palliatifs]**

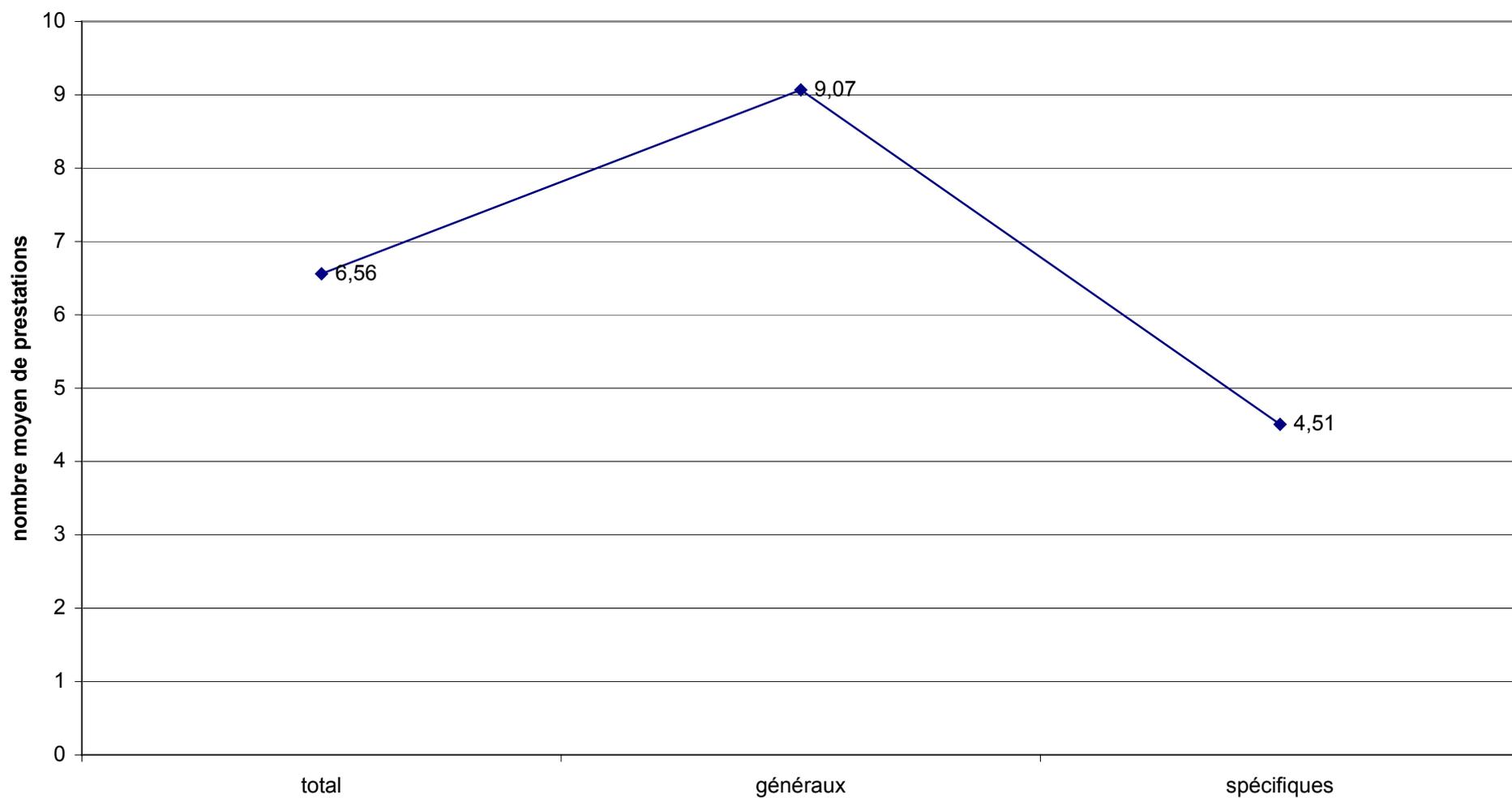


**Graphique 16 : Ventilation des cas relatifs aux patients palliatifs en fonction des codes de la nomenclature  
[codes généraux ou spécifiques palliatifs]**

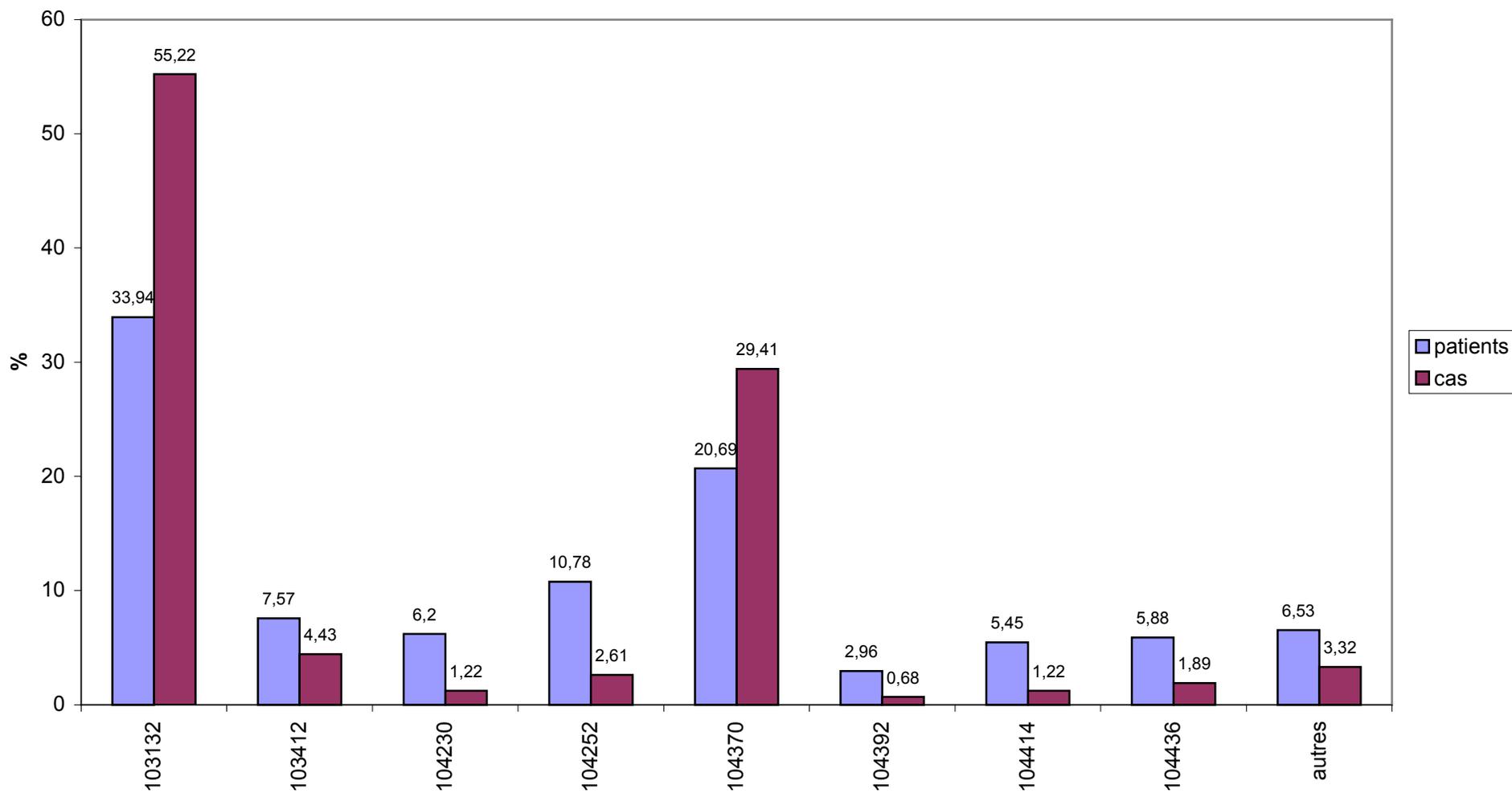
*Il faut néanmoins tenir compte du fait que l'on peut estimer que pour chaque patient palliatif environ trois codes différents de la nomenclature ont été attestés.*



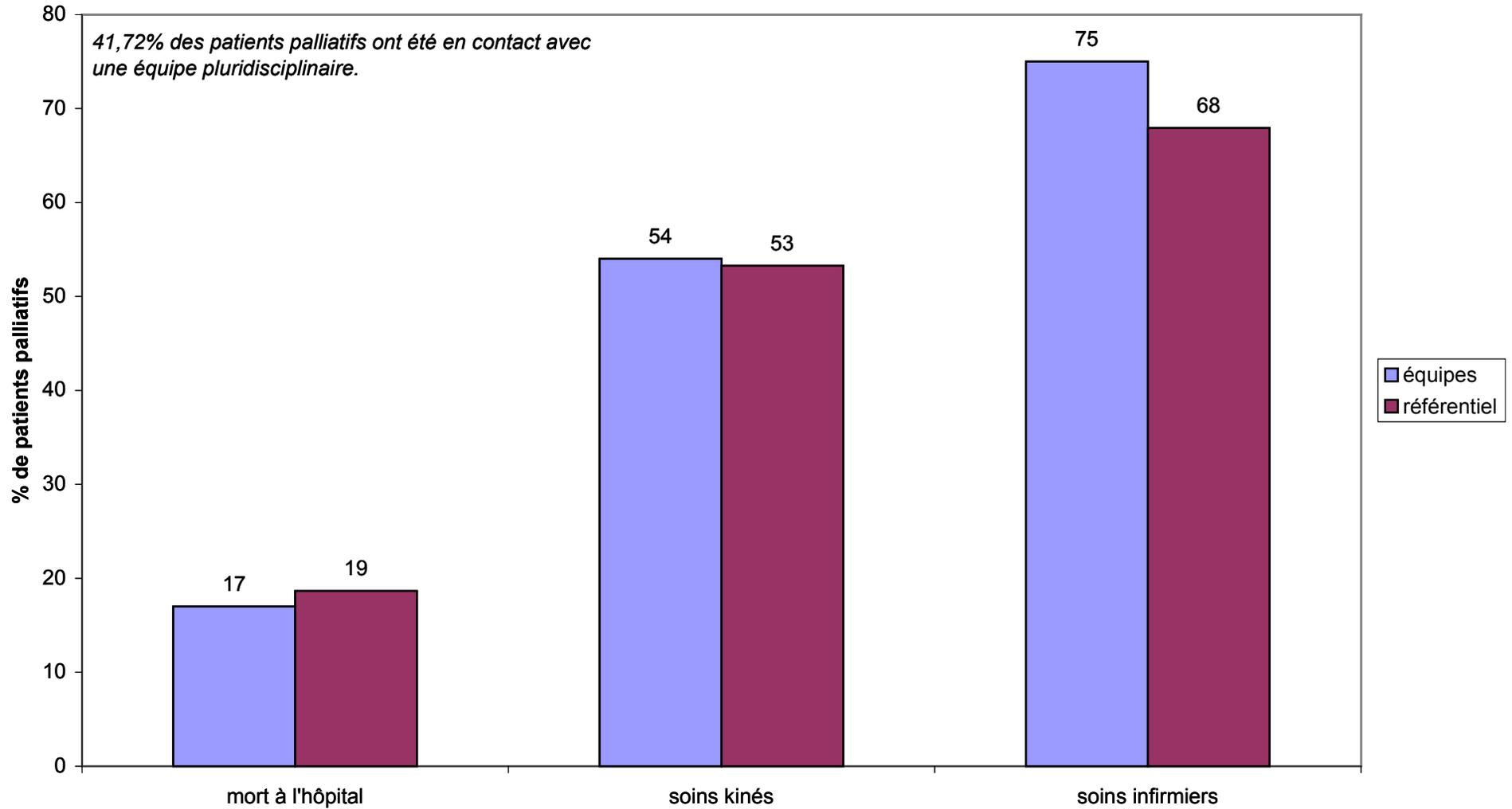
**Graphique 17 : Nombre moyen de prestations par patient palliatif selon que l'on considère [total ; généraux ; spécifiques]**



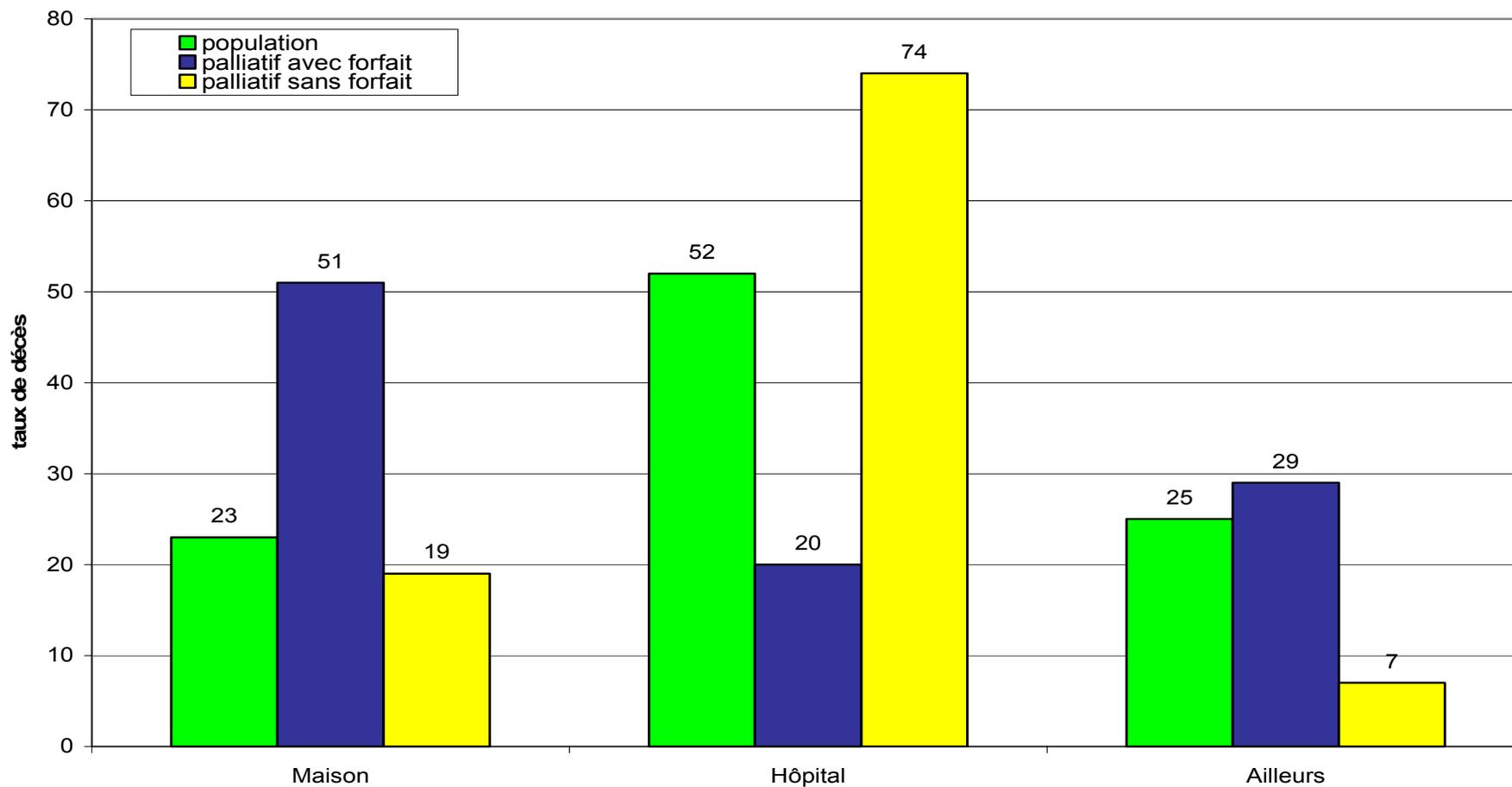
**Graphique 18 : Ventilation des patients palliatifs et des cas correspondants par codes de la nomenclature**



**Graphique 19 : Rôle des équipes multidisciplinaires**



**Graphique 20 : Ventilation des patients palliatifs en fonction du lieu de décès  
[Population/Palliatif (avec forfait)/Palliatif(sans forfait)] - Année 2002**



## DISPOSITIONS FINALES

En Belgique, l'approche des soins palliatifs a commencé dans les années 90. Comme l'explique l'introduction, les principes suivants constituent le fondement des soins palliatifs dans notre pays en général et au sein de l'INAMI en particulier.

1. Les personnes ont l'intention de **mourir à domicile**. Plusieurs obstacles peuvent néanmoins se poser :
  - **Aspect financier** : le fait de mourir chez soi engendre divers coûts supplémentaires auxquels le patient et son entourage ne sont pas confrontés à l'hôpital;
  - **Aspect technique** : certains actes techniques, même s'ils ne sont pas extrêmement complexes, ne peuvent être dispensés que dans un cadre hospitalier ;
  - **Aspect médical** : la première ligne n'a ni la connaissance adéquate nécessaire ni la disponibilité pour assumer les symptômes du stade terminal d'un malade *lege artis* ;
  - **Aspect socio-psychologique** : le patient et son entourage ne sont pas assistés de manière professionnelle dans la phase difficile de la vie qu'est la mort.
2. Le **secteur médical** ne sait pas trop comment s'y prendre dans la manière d'aborder la fin de vie des patients : examens diagnostiques en permanence, acharnement thérapeutique et hospitalisations inappropriées.

Ces principes généraux constituent en définitive le lien vers cette **tentative d'évaluation par secteur et transectorielle**.

Ces dispositions finales s'attardent sur la **réflexion transversale** (et la politique de santé annexe) vis-à-vis des malades chroniques en général et des patients palliatifs (stade terminal) en particulier. Convertir un système d'assurance maladie entièrement structuré en secteurs en dimension transversale ne fut pas chose aisée, comme l'attestent entre autres la disparité de la nature et de la spécificité des informations entre les différents secteurs. Les dispositions finales en font état également.

La scission des initiatives politiques, traduites ensuite en mesures INAMI, s'opère en entités distinctes, groupées par secteur et/ou par sous-secteur, en principe disséminées pour diverses raisons sur des périodes plus ou moins longues. Les structures de politique et de concertation existantes ne sont pas suffisamment adaptées à une politique de soins de santé intégrale et intégrée dans laquelle le patient occupe un rôle clé. Le secteur des soins palliatifs ne déroge pas à cette règle.

L'INAMI sera prochainement à l'origine d'une initiative visant à organiser une **journée d'étude** et un forum de discussion sur "la politique palliative dans le cadre de l'assurance maladie". Les débats menés avec les différents secteurs seront l'occasion d'aborder les points forts et les faiblesses de la réglementation existante, mais également les nouveaux défis auxquels il faudra faire face à l'avenir, le tout sans oublier les expériences menées à l'étranger. Des arrangements concrets doivent certes encore être conclus, mais la journée d'étude est prévue pour fin 2004.

Les **dispositions finales** exposées ci-après au sujet des soins palliatifs seront incontestablement matière à réflexion et à discussion approfondie. Bien que certaines considérations ne portent que sur un seul (sous-) secteur, notre objectif consiste avant tout à donner une image transectorielle.

1. L'évaluation des **équipes d'accompagnement multidisciplinaires** révèle qu'au bout de quatre années, 11 équipes sur 28 n'ont toujours pas complété au maximum leur cadre du personnel. En d'autres termes, **une surcapacité de plus de 10% (13 ETP)** est toujours observable à la mi-2004. Néanmoins, aucune indication concrète ne laisse entrevoir des différences régionales concernant la présence d'une problématique palliative et/ou le besoin de soins palliatifs (voir p. 15).

Depuis 2000, les équipes ont la possibilité de déterminer elles-mêmes le volume précis de leur cadre du personnel, compte tenu de la population de la région visée. Le financement prévoit 2,6 ETP pour 200 000 habitants pour l'accompagnement de 100 patients palliatifs au minimum. Chaque équipe peut prendre l'initiative d'adapter son cadre du personnel dans le cadre des limites budgétaires prévues, comme convenues avec l'INAMI.

2. Une enquête sur la structure d'âge de la patientèle des équipes pour l'année 2002 laisse apparaître que ces dernières ont accompagné au total **48 enfants ou jeunes adultes (< 20 ans)**. La question essentielle de la spécificité effective des soins palliatifs chez les enfants reste sans réponse.

La majeure partie des patients se retrouve dans les catégories d'âge plus élevées, **74%** des patients palliatifs ont en effet **plus de 60 ans**.

A l'avenir (moyen terme), les besoins de soins palliatifs devront probablement tenir compte des différences régionales à la suite du vieillissement de la population qui se profile à l'horizon 2020.

3. Lors de l'examen de la **patientèle** de chaque **équipe** (rapports annuels 2002), des différences significatives ont pu être observées entre les équipes :

- Une analyse en fonction de l'**indication médicale, problématique cancéreuse ou non** sous-jacente, fait apparaître qu'une problématique cancéreuse sous-jacente a été observée chez 80% de la population en moyenne (ce qui a son importance lors de l'évaluation de l'incidence des soins palliatifs sur le fait de mourir à domicile). Ce pourcentage varie de **61% au minimum à 91% au maximum**. Chez quelque 19% des patients, la situation palliative n'est pas la conséquence d'une affection cancéreuse (voir p.16).

**Certaines équipes traitent jusqu'à 30% de patients cancéreux palliatifs en plus que les autres.** Bien que les patients atteints par exemple d'une décompensation cardiaque (pré)terminale peuvent tout aussi bien se retrouver dans une situation palliative, à première vue, aucune explication claire n'existe pour ces écarts régionaux significatifs de la patientèle par équipe.

- La **patientèle** des équipes est constituée **en moyenne de 74%** de personnes mariées ou cohabitantes et **en moyenne de 11%** de personnes en séjour dans une MRPA ou une MRS (voir p.17). Le lieu de séjour des patients palliatifs varie cependant de manière assez remarquable sans pour autant qu'une explication suffisante ne le corrobore.

Exemple : dans une des équipes, un peu plus de **30% de la patientèle** adopte une forme d'habitation qui se substitue au domicile (**MRPA-MRS**), alors que dans une autre, **99%** des patients sont **cohabitants**.

- 4.1. Une attention particulière fut consacrée aux résultats du **nombre de décès à domicile** de patients accompagnés préalablement par une **équipe palliative multidisciplinaire**. Ici aussi les différences constatées entre les équipes sont très frappantes.

Alors qu'**en moyenne un peu plus de 62%** des patients accompagnés meurent à domicile, il existe deux équipes dans lesquelles **moins de 50%** des patients palliatifs décèdent à domicile. Par contre, **ailleurs, 81%** des patients pris en charge par l'équipe sont décédés à domicile. Pour être complet, il convient d'ajouter qu'il est fort possible que le patient venait d'être emmené à l'hôpital peu avant de mourir (1 ou 2 jours avant, par exemple) (voir p.17).

Néanmoins, cette donnée rappelle l'objectif final des soins palliatifs à domicile.

- 4.2. Une comparaison effectuée entre le **lieu de décès** des patients palliatifs avec forfait accompagnés par les **équipes d'une part** et le **groupe total de patients palliatifs avec forfait d'autre part** illustre, en ce qui concerne le nombre de décès à domicile, une différence positive limitée en faveur des équipes. 17% de la patientèle accompagnée par les équipes est décédée à l'hôpital contre 19% des patients palliatifs du groupe de référence (voir graphique 19 p. 86).

- 4.3. Des données récoltées pour 2003 (renseignements mutualités) ont permis d'analyser le **lieu de décès de la population totale de patients palliatifs** (avec forfait palliatif conformément aux dispositions de l'AR du 2 décembre 1999). Cette analyse s'est déroulée en fonction de l'**attestation éventuelle de soins palliatifs à domicile**. Il est dans ce contexte question d'un « décès à l'hôpital » si une journée d'hospitalisation a été facturée le jour du décès ou le jour qui l'a précédé.

- 4.4. **56% des patients palliatifs avec forfait qui reçoivent des soins infirmiers à domicile sont décédés chez eux, contre 45% de patients palliatifs avec forfait chez qui aucune prestation de soins infirmiers à domicile n'a été attestée.**

Seuls 16% des patients palliatifs avec forfait qui reçoivent des soins à domicile meurent à l'hôpital contre 25% des patients palliatifs avec forfait qui ne nécessitent pas de soins à domicile. Le groupe restant "ailleurs", reproduit le nombre de décès en situation d'habitation se substituant au domicile comme la MRPA ou la MRS... (voir graphique 5 p.72).

5. Les résultats de l'étude menée par l'INAMI portant sur des patients chez qui un **forfait palliatif** (483,39 EUR ou 19.500 BEF) a été payé en 2003 fait apparaître qu'un **forfait pour une équipe palliative multidisciplinaire a également** été attesté chez 42% de ces patients (forfait classique ou forfait diminué). L'étude de l'INAMI forfait palliatif concerne 8.342 patients. Il est en effet possible que l'intervention d'une telle équipe multidisciplinaire soit superflue pour certains patients palliatifs.

Une comparaison entre l'**usage des soins palliatifs à domicile** chez les patients suivis par les **équipes d'une part** et le **groupe total de patients palliatifs avec forfait d'autre part**, montre que des soins infirmiers à domicile sont également attestés chez 75% de la patientèle des équipes, contre 68% pour le groupe de référence (voir également graphique 19 p.86).

6. L'**implication des médecins généralistes dans le fonctionnement des équipes** a été analysée à l'aide du nombre de médecins généralistes qui collaborent avec les équipes multidisciplinaires. Ces données font apparaître que **près de 70%** des médecins généralistes qui travaillent avec ces équipes n'ont suivi, au cours de 2002, **qu'un seul patient palliatif**. Près de 18,5% des médecins généralistes étaient impliqués dans le suivi de deux patients. En 2002, 4.011 médecins généralistes au total ont collaboré avec les équipes, pour 5.356 patients (voir également p.19).

Cela dit, en 2002, 10.432 "premiers" forfaits palliatifs au total ont été demandés, pour atteindre 10.710 en 2003. Très rapidement, la conclusion tirée est la suivante : le nombre défini de patients palliatifs par pratique de médecins généralistes est très peu élevé. D'ailleurs, il est vraisemblable que le **médecin généraliste ne se met que sporadiquement en rapport** avec les patients en situation palliative. Il importe d'en tenir compte lors de la (ré)organisation minutieuse des soins palliatifs en Belgique.

7. Une **étude approfondie du temps de travail par équipe**, à partir des données des rapports d'activités, affiche plusieurs résultats surprenants (voir également pp 19-21). **Un certain nombre d'activités minimales** doivent être effectuées pour pouvoir attester le forfait INAMI unique. Les interventions entrant en ligne de compte pour l'INAMI sont par exemple : les visites au domicile du patient, la participation à une réunion de coordination de soins et la prise de contacts (par téléphone éventuellement) avec les dispensateurs de soins de première ligne.

Le **temps de travail moyen** consacré par membre du personnel thérapeutique à temps plein (y compris les médecins) aux **activités clés** de l'équipe **varie très nettement** d'une équipe à l'autre. Tandis qu'une équipe ne preste annuellement que **88 heures** de travail en moyenne par ETP (sur les 1.710 heures qu'un ETP doit prester par année), une autre équipe en réalise pas moins de **1.349**. En d'autres termes, les activités entre les équipes varient jusqu'au **facteur 15**.

La **moyenne pondérée** pour toutes les équipes prises ensemble révèle qu'un nombre de **565 heures** est consacré par membre du personnel thérapeutique à temps plein aux interventions (remboursables) pour les activités clé reproduites dans la convention. Comparativement au temps de travail annuel d'un emploi à temps plein (1.710 heures), le temps consacré semble assez peu élevé.

Il est également frappant de constater que **15 équipes sur 27** pour lesquelles ces données sont disponibles se placent **en deçà de cette moyenne pondérée**.

Aucune raison évidente ne permet d'expliquer les scores très faibles de certaines équipes. En revanche, il existe une forte présomption selon laquelle certaines équipes consacrent, proportionnellement, beaucoup (trop) de temps aux activités (parallèles) qui sont avant tout destinées à l'association et tombent sous la responsabilité de la Santé publique, peut-être en raison de la sous-occupation de ces associations.

La naissance et le fonctionnement d'une équipe d'accompagnement multidisciplinaire sont en effet étroitement liés à ce que l'on appelle "**association**" pour soins palliatifs, généralement abrégé en

« réseau » palliatif. Ces associations relèvent de la compétence du **SPF Santé publique**. L'agrément de ces associations relève quant à lui des **Communautés**.

L'agrément et le financement des associations **ne fait pas** partie des compétences de l'INAMI.

8. Conformément à la convention actuelle conclue avec les équipes, un forfait normal ne peut être porté en compte par patient qu'une seule fois. Seules des conditions minimales doivent être réunies pour pouvoir attester ce **forfait (en moyenne 1.635,71 EUR, soit 65.956 BEF)**. Une **adaptation des conditions de remboursement**, qui tient davantage compte des activités réelles liées aux soins en faveur d'un patient palliatif (mission essentielle ou activité clé de l'équipe), semble indiquée vu le peu de temps consacré par nombre d'équipes dans la pratique aux activités clés énumérées dans la convention.
9. L'**accessibilité permanente** fixée avec les **équipes** conformément à la convention ne semble pas peser si lourd dans la pratique (difficilement réalisable pour les petites équipes). Les rapports d'activités 2002 ont en effet démontré que la plupart des équipes interviennent peu la nuit et les dimanches ainsi que les jours fériés : ne sont-elles pas sollicitées ou ne sont-elles tout simplement pas disponibles ?

Qu'en est-il dans les soins à domicile ? Des pseudo-codes permettant la collecte des données chiffrées relatives notamment aux visites de nuit y sont instaurés. Néanmoins, ces codes ne donnent aucun chiffre valide.

10. En vue d'avoir à terme une meilleure idée du fonctionnement des équipes multidisciplinaires et de la concrétisation de leur mission clé, un **enregistrement standardisé** prospectif des activités réalisées par les équipes s'avère indispensable.
11. Une "**déclaration du médecin généraliste**" sert de base à l'octroi du "**forfait palliatif**" aux patients en phase terminale qui vivent encore au minimum 24 heures et au maximum 3 mois et ont l'intention de mourir à domicile (voir pp 24 et suiv.).  
Le forfait palliatif d'une valeur de 483,39 EUR (soit 19.500 BEF) peut être demandé au maximum deux fois. L'intervention SSI est à considérer comme cotisation supplémentaire dans le coût des médicaments, du matériel de soins et des dispositifs médicaux.

Bien que l'**arrêté royal du 2 décembre 1999** visait en fait des objectifs restreints, l'**article 3** de l'arrêté précité s'est mué, au fil des ans, en une disposition qui renferme le "**statut du patient palliatif**". Ce dernier est à l'heure actuelle la seule passerelle pour différentes autres mesures adoptées dans le but d'améliorer l'accessibilité financière des soins palliatifs.

Dans le cadre de la politique des soins palliatifs, plusieurs initiatives nouvelles ont été prises ces dernières années parmi lesquelles : les soins palliatifs à domicile, et la suppression l'intervention personnelle pour les visites à domicile chez les patients palliatifs. L'exécution de ces mesures est entièrement associée à ce "statut du patient palliatif".

12. Des études ont été menées sur le **lieu de décès** de la population de **patients avec forfait palliatif** en 2003, combiné avec l'attestation ou non des soins infirmiers à domicile.

Partant du constat selon lequel **des soins infirmiers à domicile ont été attestés** en 2003 **chez 68% des patients avec forfait palliatif** et **qu'aucun soin infirmier à domicile** n'a été attesté que chez **32% de ces patients avec forfait palliatif** au cours de cette année-là, on peut considérer qu'en 2003, un peu plus de **56% de ces (68%) de patients palliatifs avec soins infirmiers à domicile sont également décédés chez eux, contre 45% des (32%) de patients palliatifs qui n'ont pas reçu de soins infirmiers à domicile cette année-là** (voir aussi tableau 11 p. 26 et texte p.29).

Peut-être est-il prématuré de conclure que cette situation résulte exclusivement de l'introduction de prestations de soins palliatifs dans la nomenclature des soins infirmiers à domicile. Aucune donnée n'est en effet disponible sur le lieu de décès au cours de la période qui a précédé cette mesure.

13. La **demande de forfait palliatif** doit être introduite "**en vie**", et les demandes tardives (après le décès) sont toujours refusées, même si elles paraissent légales et résultent plutôt d'un oubli de la part du médecin généraliste, qui doit finalement attester au médecin-conseil de la mutualité que son patient se trouve dans une situation palliative. Que se passe-t-il si des coûts avérés pour soins à domicile se présentent ? Ne serait-il pas envisageable de demander une nouvelle fois le forfait si certaines conditions bien définies sont réunies ? (voir aussi p.26).

Afin de toucher au mieux le groupe de patients en phase terminale qui ont l'intention de mourir à domicile, un **briefing** correctement **structuré des médecins généralistes** semble recommandé.

Dans le contexte de la simplification administrative, on peut même envisager de verser automatiquement le deuxième forfait si le patient est toujours en vie au bout d'une période de 30 jours. Mais le risque de récupération de forfaits payés indûment est bien réel et peut être source de grande insatisfaction. Les mutualités sont parfois informées tardivement du décès du patient.

14. Une question fondamentale a trait à la **période** couverte par le **forfait palliatif**. Cette période s'échelonne actuellement sur deux fois un mois.  
En 2003, le forfait a été payé 14.770 fois. Dans 4.069 cas, il s'agissait d'un deuxième paiement. Une analyse de la date de décès de ce groupe cible de patients avec forfait palliatif (chiffres 2003) révèle que pour 44% des cas, le patient est décédé dans les trente jours et que pour 56% des autres cas, il est décédé dans les soixante jours qui suivent l'octroi du forfait.  
Autrement dit, de manière cumulative, **44% des patients sont encore en vie au-delà des deux mois** qui suivent l'octroi du forfait palliatif (voir également p.25).

Dans l'esprit des soins palliatifs, faut-il envisager d'attribuer le forfait plus de deux fois ?

15. La valeur du forfait palliatif est restée inchangée depuis sa création à la fin 1999; elle est fixée à 483,39 EUR (19.500 BEF). Une adaptation de ce montant en fonction de l'espérance de vie actuelle semble conseillée, par exemple par l'instauration d'un montant fixe ou d'une indexation.
16. L'étude réalisée par l'INAMI (données 2003) fait apparaître que **27% des patients palliatifs à domicile avec forfait n'ont pas été hospitalisés dans le courant de l'année considérée** (pas même en hospitalisation de jour). **En outre, 30% des patients n'ont été hospitalisés qu'un jour.** (voir aussi p.29 et graphique 4 à la p.71).  
La raison expliquant l'absence de nécessité d'une hospitalisation minimale pour plus d'un quart des patients palliatifs, par exemple pour la pose du diagnostic ou la mise au point de la thérapie, n'est pas entièrement connue, même en ne tenant pas compte d'une approche statistique approximative.
17. En 2003, **1.231 demandes de "forfait patients palliatifs" ont en moyenne été introduites chaque mois**, seuls 27% d'entre elles concernaient une deuxième demande de forfait. Le nombre de demandes est légèrement supérieur par rapport à 2002, mais reste relativement stable. Se pose la question de savoir si le "plafond" est atteint ?  
Cette stabilité des demandes de forfait palliatif est essentielle vu que les patients qui reçoivent ce forfait représentent la population potentielle pour les mesures spécifiques concernant les soins infirmiers palliatifs à domicile. **68% de ces patients palliatifs** avec forfait reçoivent des **soins infirmiers à domicile**. (Voir également pp 28-29 et graphique 1 à la p.67).

En 2003, **1.200 patients palliatifs** ont été traités **en moyenne par jour** dans le cadre des soins infirmiers à domicile.

Les données chiffrées permettent de constater que **44% de l'ensemble des patients palliatifs avec forfait sont encore en vie au-delà des 60 jours qui suivent l'octroi du forfait palliatif. Ils sont 38% sur l'ensemble des patients palliatifs avec forfait à recevoir des soins infirmiers à domicile.**

Les patients palliatifs traités par une infirmière à domicile meurent manifestement plus tôt, probablement en raison du fait que les patients fortement dépendants en matière de soins ont recours aux soins infirmiers à domicile. Une estimation adéquate de ces chiffres requiert toutefois des informations plus détaillées.

18. En ce qui concerne les prestations spécifiques de **soins infirmiers palliatifs à domicile**, les **honoraires** journaliers sont 26,44 EUR ou 16,78 EUR (1.067 ou 677 BEF) supérieurs aux tarifs des soins comparables dispensés à des patients non palliatifs (voir aussi tableau p.27).

Un certain nombre de **pseudo-codes** ont été instaurés à l'occasion du lancement de la nomenclature spécifique de soins infirmiers palliatifs à domicile, codes qui doivent fournir davantage d'informations sur la plus-value particulière des soins infirmiers palliatifs à domicile.

Ces pseudo-codes doivent permettre de rassembler des informations sur les traitements complémentaires dispensés dans le cadre des soins infirmiers palliatifs à domicile. En principe, il est obligatoire de compléter ces pseudo-codes, mais la motivation de le faire dans la pratique est particulièrement faible.

Un suivi est assurément indispensable.

19. Une analyse structurée des prestations de soins infirmiers à domicile chez les patients palliatifs a lieu tous les six mois. La constatation selon laquelle **44% de l'ensemble des patients avec forfait palliatif sont encore en vie 60 jours après l'attribution du forfait palliatif** donne à réfléchir. Plusieurs patients survivent même après une période de **3 mois** et des prestations de soins infirmiers (rares) sont encore attestées **jusqu'à un an** à l'issue de l'octroi du forfait palliatif (voir aussi tableau 9 p.25 et graphique p.68).

L'attribution du **statut palliatif**, à partir de la déclaration du médecin généraliste, est la seule **passerelle** possible pour pouvoir bénéficier par la suite de diverses mesures avantageuses sur le plan financier dans d'autres secteurs de l'assurance maladie. Initialement, l'arrêté du 2 décembre 1999 ne poursuivait certainement pas cet objectif. Est-ce si grave ? Une autre approche aurait-elle produit de meilleurs résultats ? (voir également partie 2, p.45).

Une espèce de **régime de transfert** n'est en aucun cas prévu et n'est finalement pas imaginable dans la pratique. Le fait que le statut palliatif soit illimité dans le temps peut néanmoins conduire, à terme, à une "inéquité entre les bénéficiaires" et/ou à des questions budgétaires pour les sous-secteurs concernés.

20. Vu la structure d'âge principalement plus élevée dans la population de patients palliatifs, il va de soi qu'une part importante des patients qui nécessitent des soins palliatifs résident en **formes d'habitation de substitution au domicile** comme les maisons de repos pour personnes âgées (MRPA), les maisons de repos et de soins (MRS), les maisons de soins psychiatriques (MSP) ou encore les initiatives d'habitation protégée (IHP).

Depuis octobre 2001, une **cotisation forfaitaire** destinée au **financement de la formation** du personnel soignant et infirmier a pour objectif d'établir une culture de soins palliatifs dans les MRPA-MRS. En 2004, le forfait s'élève à 0,28 EUR (11,3 BEF) (anciennement 0,27 EUR) par jour et par patient admis dont la catégorie de dépendance de soins est B, C et Cd si l'établissement réunit certaines conditions ayant trait au développement de la culture de soins palliatifs (voir également chapitre 1, p.31 et suiv.).

L'établissement atteste le nombre d'heures de formation, mais une évaluation du processus de formation proprement dit, fait défaut. Une formation continue, qui ne tient pas compte des résultats sur le terrain, notamment au chevet du patient palliatif, n'est pas suffisante du point de vue du patient concerné.

Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires peuvent rendre des avis sur les soins palliatifs pour des patients séjournant dans des MRPA-MRS, ce qui s'avère surtout important pour les établissements qui ne remplissent pas les conditions d'octroi du forfait de 0,28 EUR destiné à la formation du personnel.

En outre, il convient de souligner qu'aucun financement complémentaire n'est prévu à ce jour pour **les soins plus intensifs (dans le temps)** et indiscutables d'un patient palliatif.

21. Le **besoin réel de soins palliatifs en MRPA-MRS** et les informations communiquées jusqu'au niveau du patient-résident ne sont pas encore suffisamment connus pour dresser un aperçu complet de la politique de soins palliatifs dans ces établissements. Un **transfert d'informations** plus spécifique, via les questionnaires annuels à compléter obligatoirement, est indiqué.

22. Bien que les MRPA-MRS soient considérés depuis des décennies comme des établissements d' "**habitation de substitution au domicile**", les malades en phase terminale et les résidents lourdement dépendants en matière de soins qui y séjournent sont complètement **oubliés par certaines mesures** créées dans le **secteur ambulatoire** spécifiquement pour ce groupe cible.  
Exemple : la suppression de l'intervention personnelle pour la visite du médecin généraliste.

L'**arrêté du 2 décembre 1999** définit de manière restrictive la **notion "à domicile"**. Le statut du patient palliatif, comme le fixe l'arrêté, a permis l'adoption d'autres mesures dans le cadre des soins palliatifs (voir également p.45).

23. Depuis le début 2002, un nombre limité de **centres de jour "expérimentaux" pour soins palliatifs** sont en activité. La durée maximale de la phase expérimentale a été fixée à trois ans et prendra fin le 31 décembre 2004.

L'évaluation intermédiaire des centres de jour, effectuée dans le cadre de ce projet, révèle quelques résultats surprenants. L'évaluation finale se basera sur les rapports d'activités qui doivent être transmis à l'INAMI pour le 30 juin 2004 au plus tard (voir également p.36 et suiv.).

Une étude des dossiers de patients individuels révèle de grandes différences en matière de **dépendance de soins**, qui varie de la catégorie O à A, B, C en fonction de la mesure de l'échelle de Katz, la catégorie O signifiant que le patient est encore autonome (n'est donc pas dépendant en matière de soins pour ce qui concerne "se laver, s'habiller, se déplacer, aller à la toilette, l'incontinence et se nourrir"), la catégorie C indiquant une lourde dépendance en matière de soins. En outre, il apparaît que l'admission en établissement est essentiellement motivée par un **encadrement psychosocial et émotionnel**. Les **indications** médico-thérapeutiques telles le contrôle de la douleur et des symptômes sont plutôt rares.

Une analyse de la **structure d'âge** reflète plutôt une population de patients plus âgée, l'âge médiane se montant à 66 ans (voir également graphique p. 153).

24. Un **taux d'occupation de 80% a été avancé** au début de la phase expérimentale, niveau à partir duquel un équilibre budgétaire est atteint.

Le **taux d'occupation moyen global** pour les centres de jour de soins palliatifs se monte à **17% en 2002 et 26% en 2003**. Le calcul a été effectué sur la base des registres de présence pour les années 2002 et 2003 (voir également p.40).

Aucun centre de jour n'a réalisé le critère présenté de 80%.

Les premiers résultats provisoires ne confirment pas le besoin réel de centres de jour propres aux patients palliatifs. Il n'est pas impossible que la structure globale des soins professionnels à domicile (médecin, soins infirmiers,...) jouent un rôle important en Belgique à cet égard.

25. L'instauration de **codes de nomenclature spécifiques**, qui ne concernent que la visite du médecin généraliste chez un patient palliatif, a rendu possible la **suppression de l'intervention personnelle** (ticket modérateur) pour la **visite du médecin généraliste** chez un patient palliatif. Cette mesure **n'a pas atteint son objectif**, puisque les codes palliatifs spécifiques pour les visites à domicile (voir également p.42 et suiv.) ne sont effectivement en application que chez **un peu plus d'un tiers du groupe cible** de patients palliatifs.

La mesure visée n'est **probablement pas encore suffisamment connue** sur le terrain. Un briefing correctement structuré du corps de médecins généralistes peut apporter des précisions sur ce point. La nécessité d'un tel échange d'informations a déjà été examinée au début de ce chapitre (voir point 13).

26. Ces codes de nomenclature spécifiques pour les visites à domicile chez un patient palliatif ont permis de sonder l'**implication des médecins** dans le processus de soins palliatifs.

En 2003, près de 30% des médecins généralistes n'ont attesté qu'une seule fois une visite chez un patient palliatif. Quelque 8% de l'ensemble des médecins ont porté en compte deux fois une visite et un peu plus de 5% trois fois une visite de soins palliatifs à domicile (voir aussi p. 43 et graphique p. 80).

Environ 78% des médecins attestent entre 1 et 15 visites à domicile chez un patient palliatif. Compte tenu de l'espérance de vie restante de 3 mois au maximum (cf. AR du 2 décembre 1999), ce chiffre correspond grosso modo à une seule visite à domicile par semaine au maximum.

27. Tout en mentionnant des indications précises pour l'incidence positive des soins infirmiers à domicile et la kinésithérapie, le présent rapport fait très peu état du **rôle du médecin généraliste**. Des informations imparfaites à l'attention du corps de médecins d'une part, et le fait qu'un médecin généraliste n'est confronté, durant sa carrière, que sporadiquement à la problématique des soins palliatifs à domicile (voir point 6 supra) pourraient expliquer cette situation.
28. Comme l'a illustré la deuxième partie du présent rapport, **en ce qui concerne la politique, aucune décision, qu'elle soit explicite ou formelle, n'a jamais été prise quant au "statut" du patient palliatif**. Les autres mesures en matière de soins palliatifs ont été établies en se basant sur les règles du forfait palliatif sans pour autant procéder à une vérification de l'adéquation de ces règles.

Se pose la question de savoir si une telle politique peut servir d'exemple à d'autres groupes cibles ou domaines problématiques et, dans pareil cas, s'il importe de rechercher dès le début des définitions ou des concepts qui permettent, comme le révèle une analyse préalable, d'établir de façon adéquate les différents types de mesures.

Le système SSI en tant que système de remboursement se trouve en effet confronté aux restrictions de ses propres possibilités techniques, comme l'utilisation des budgets annuels (partiels) par (sous-)secteur sans concertation transsectorielle organisée obligatoire (et idem pour le budget) avec les différents interlocuteurs issus des secteurs concernés (médecins, infirmiers à domicile, kinésithérapeutes,...) en vue de rechercher des mesures adéquates en matière d'offre de soins ou d'accessibilité pour certains groupes de patients. De quelle manière et dans quelle mesure les associations de patients peuvent-elles également participer à un processus de concertation fortement structuré ?

29. **L'importance de la kinésithérapie dans les soins palliatifs** est abordée dans la troisième partie du présent rapport, qui d'une part renvoie au chapitre "physiotherapy" de l' "Oxford textbook of palliative medicine" (pp. 819-828) et qui, d'autre part, collecte des données au moyen d'une étude de la littérature (voir aussi p. 47 et suiv.).

Partant de ces sources d'information, il a été démontré que la kinésithérapie peut certainement exercer une influence positive en matière respiratoire ainsi qu'au niveau du contrôle de la douleur et de la sédation palliative. Les soins de kinésithérapie sont également déterminants dans le maintien de l'autonomie et exercent indubitablement une influence favorable dans le domaine psychosocial.

Une étude de l'INAMI a sondé l'utilisation des soins de kinésithérapie chez des patients palliatifs. Cette analyse porte exclusivement sur des patients qui remplissent les critères de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 (et qui ont donc reçu le forfait palliatif) et qui sont décédés dans le courant de l'année 2003.

Les résultats de cette étude révèlent qu'en 2003, **des prestations de kinésithérapie** ont été attestées **chez 53% des patients palliatifs**, que ce soit ou non dans la période où ces patients ont été considérés comme "palliatifs". Il s'agit dans 67% des cas, de prestations de kinésithérapie s'inscrivant dans le cadre de la catégorie d'intervention "affections courantes".

Pour près d'un quart de ces prestations, le traitement kinésithérapeutique s'effectue au domicile et 64 % des prestations sont effectuées chez des patients hospitalisés (voir également p. 49).

Dans ce contexte, il convient de mettre l'accent sur les interventions personnelles relativement élevées qui sont en vigueur pour des prestations de kinésithérapie ambulatoire (exception faite des affections figurant sur la liste "E"). L'intervention personnelle pour les prestations de kinésithérapie  $\leq$  à 18 ou  $\leq$  à 60 séances (dans le cas d'un kinésithérapeute conventionné) se situe en principe entre 20% et 8,6% pour les bénéficiaires préférentiels et entre 40% et 21,8% pour les bénéficiaires non préférentiels (voir également p.50).

Pour rappel, la kinésithérapie exerce une influence favorable sur le bien-être du patient. Reste la question de savoir si un besoin de mesures spécifiques est bel et bien réel et, si ces mesures existent, en quoi consistent-elles.

30. La recherche des points forts et des inconvénients d'une (éventuelle) **intégration des centres de jour** de soins palliatifs aux centres de soins de jour qui ressortissent du secteur MRPA-MRS a permis de formuler plusieurs considérations.

Primo, l'**évaluation intermédiaire** des centres de jour de soins palliatifs donne un résultat particulièrement faible au niveau du taux d'occupation. Il existe des indications selon lesquelles tous les patients admis n'ont pas un degré sévère de dépendance de soins, les indications médicothérapeutiques ne sont invoquées à titre de motif d'admission que dans une minorité des cas (voir également points 23 et 24 supra).

Secundo, un tableau comparatif révèle que l'intervention de l'assurance maladie varie fortement pour les deux types de centres de jour. L'**intervention forfaitaire** varie de **100 à 150 EUR** (4.034 à 6.051 BEF) dans les centres de jour de soins palliatifs (secteur de la rééducation fonctionnelle) à **27 EUR** (1.089 BEF) dans les centres de soins de jour (secteur MRPA-MRS), et ce malgré les nombreuses similitudes en matière de lourdeur des soins de la patientèle en centres de jour. Des différences évidentes sont naturellement perceptibles, par exemple en ce qui concerne le cadre du personnel (voir également tableau comparatif en annexe p. 156).

Tertio, il ne faut pas perdre de vue que l'**offre globale des soins professionnels à domicile en Belgique** est large et très bien structurée, contrairement à la situation présente en Grande-Bretagne où l'offre de soins à domicile est peu étendue et où les centres de jour de soins palliatifs sont un énorme succès depuis de nombreuses années.

Une étude approfondie des avantages de l'intégration dans le secteur MRPA-MRS et son exécution sont nécessaires notamment eu égard au fait que le développement d'une culture de soins palliatifs dans ce secteur n'en est encore qu'à ses balbutiements.

Le présent rapport met l'accent sur plusieurs opportunités, telles qu'un plan de politique orienté vers le groupe cible et lié aux avantages d'une répartition géographique et d'un ancrage local. Aux fins de garantir sur le terrain une politique de soins intégrée et cohérente, il est impératif d'éviter la présence de structures d'accueil parallèles et il est conseillé de travailler par l'entremise d'une politique axée sur le groupe cible et répondant à la demande.

Différentes initiatives sont prises à l'INAMI depuis 1998 au profit du patient palliatif à domicile, mesures qui font l'objet d'une évaluation globale dans le présent rapport.

Dans un tel contexte, il importe, en guise de conclusion, de faire état d'une certaine difficulté à estimer l'impact complet de ces initiatives vu l'absence actuellement d'une base de comparaison historique.

### **Les différentes mesures adoptées en matière de soins palliatifs à domicile ont-elles atteint leur but ? Quid ?**

Le lecteur du présent projet de rapport "évaluation" des soins palliatifs se pose vraisemblablement nombre de questions. Ces dernières seront soulevées à l'occasion d'une **journée d'étude** qui réunira le secteur visé ainsi que l'ensemble des autres parties, dans l'espoir d'y apporter une réponse ou à tout le moins de fournir des indications.

Quoi qu'il en soit, il apparaît d'ores et déjà comme évident que des **études complémentaires** devront être menées dans les mois / années à venir sur la base d'un enregistrement prospectif explicite, si l'on souhaite aborder de manière documentée les demandes d'interventions complémentaires.

## **BIBLIOGRAFIE**

### Livres, articles, rapports, ....

*Advies inzake dagcentra palliatieve zorgen.* Bron : Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorziening. Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, Brussel, 28 september 2000.

*Beleidsplan palliatieve zorg.* Bron : beleidsnota van de minister van Sociale Zaken, Brussel, 7 september 2000.

Bernard CONTER. *Les soins palliatifs en Belgique.* Bron : Courrier hebdomadaire. Centre de recherche et d'information socio-politiques (Crisp), 1995, n° 1487.

Chantal COUVREUR. *Nouveau défis des soins palliatifs. Philosophie palliative et médecines complémentaires. Préface du Dr Renée Sebag-Lanoë.* Bron : Uitgever : De Boeck Université.

Chris GASTMANS, Kris DIERICKX. *Einde van het Leven.* Bron : Ethiek in witte jas, Deel V, Hoofdstuk 9, Solidair met de onrust. Het ethos van de Palliatieve zorgverlener. Luc ANCKAERT, p. 183-201.

Christiaan DECOSTER, Christine VAN LIEDEKERKE, Jan VAN DE VELDE. *Eerste vooruitgangsrapport met betrekking tot de situatie van de palliatieve zorgverlening in België (voorlopige versie).* Bron : FOD. Volksgezondheid, dd. januari 2003.

*Construction d'un modèle de tarification à l'activité de l'hospitalisation à domicile (HAD).* Bron : CREDES, Bulletin d'information en économie de la santé, n° 69, juillet 2003.

Derek DOYLE, Geoffrey W. C. HANKS, Neil MacDONALD. *Palliative care.* Bron : Oxford textbook of Palliative Medicine, second edition.

*Dossier "Soins palliatifs et accompagnements.* Bron : Actualité et dossier en santé publique (adsp 28). Revue trimestrielle du Haut Comité de la santé publique, p. 15-66, septembre 1999.

Eric MORBÉ, Christine VAN LIEDEKERKE, *Euthanasie & palliatieve zorg.* Bron : Uitgever UGA.

Eric MORBÉ, Christine VAN LIEDEKERKE, *Een actuele stand van zaken.* Bron : Euthanasie & palliatieve zorg. UGA - Heule, 2002.

Jean Baptiste GODINOT, *Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs. Une première analyse des rapports d'activité de l'année 2002.* Bron : Mémoire de stage Niveau 1, INAMI, Service des soins de santé, novembre 2003.

*Indicateurs d'état de santé des patients hospitalisés à domicile (ENHAD 1999-2000).* Bron : CREDES, Bulletin d'information en économie de la santé, n° 77, décembre 2003.

*Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux.* Bron : Association Canadienne de Soins Palliatifs, mars 2002, [www.acsp.net](http://www.acsp.net).

*Maintien à domicile des patients atteints d'affections neurologiques,* Rapport d'étude. Bron : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie de Haute Normandie, groupe de projet n° 5/2001.

*Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs,* Comité des normes en soins palliatifs de l'ACSP. Bron : Association Canadienne de Soins Palliatifs, [www.acsp.net](http://www.acsp.net).

Katherine BURKE. *Palliative care at home to get further funds if it saves money.* Bron : <http://bmjournals.com>, London, BMJ 2004;328:544 (6 March).

*Le coût de prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD).* Bron : CREDES, Bulletin d'information en économie de la santé, n° 67, juin 2003.

*Overeenkomst tussen het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging en (naam van de inrichtende macht) (namens zijn dagcentrum voor palliatieve verzorging).* Basistekst. Bron : RIZIV, Dienst voor geneeskundige verzorging.

*Overeenkomst tussen het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging en (naam van de inrichtende macht) (namens zijn multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging).* Bron : RIZIV, Dienst voor geneeskundige verzorging.

*Palliatieve dagcentra.* Bron : INAMI, Bulletin d'information 2003/2, 40<sup>e</sup> année, p. 157-159.

*Palliative day care : what do services do ? Palliative Day Care Project Group (abstract).* Bron : Palliative Medicine. 14(4) : 277-86, 2000 Jul.

*Palliatieve zorg en medisch begeleid sterven.* Bron : Acta Hospitalia, UZ K.U.Leuven, Themanummer 2003/4.

*Palliatieve zorg in België.* Bron : Gezondheidsbrief. UZ K.U.Leuven, nr. 142, p. 6-7, juli 2003.

*Tweede vooruitgangsrapport – ontwerptekst. Evaluatiecel Palliatieve zorg. Bron* : FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, vergadering EPZ, 2 maart 2004.

*What is a good death ? Bron* : BMJ, n° 7408, 26 july 2003.

Sites-web :

*Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen:* <http://www.fedpalzorg.be/wemmel/default.htm>

*Fédération Wallonne:* <http://new.fwsp.be/>

*Site des plates-formes:* <http://www.palliatifs.be/>

## ANNEXES

### Annexe 1 – Introduction générale

#### Fiche de projet – SOINS PALLIATIFS

Service(s) : coordination des différents domaines représentés dans les services tels que : la rééducation fonctionnelle, le forfait, le ticket modérateur, les médecins, les soins infirmiers, les MRS, le domaine juridique, l'actuariat, les lits Sp,...

Membres de l'équipe : Dr Georges Vereecke: superviseur standby  
Rit Goetschalckx : chef de projet  
Geert Verscuren  
Jean-Baptiste Godinot  
Alex Van Bunnan  
Luc Maroy  
Christine Henry - Marie-Jeanne Servotte  
Ugo Beraldin – Patrick Verliefde  
Michel Vigneul

Calendrier : mars – juin 2004

#### Objectif(s) opérationnel(s)

- Evaluation globale (indication du nombre de patients atteints, de la réalisation des objectifs, du budget et des dépenses) de toutes les innovations visant la prise en charge des patients via l'offre de soins palliatifs.  
Cf. Dialogues de santé – synthèse sectorielle – Conventions INAMI (point 2.1.3).
- Evaluation des critères du patient palliatif.
- Analyse de la nécessité ou de l'opportunité d'une intervention complémentaire pour les prestations de kinésithérapie.
- Analyse de la nécessité ou de l'opportunité de créer des centres de jour propres aux patients P vs. l'intégration du concept de soins de jour P en MRS – centres de soins de jour.

#### Méthode de travail

##### **1. Evaluation globale de l'offre de soins palliatifs, en particulier concernant le volet AMI.**

Aperçu général (historique) des initiatives P prises par l'INAMI, en mentionnant leur objectif, le résultat atteint, le budget et les dépenses. Les paramètres "de résultat" sont par exemple : le nombre de patients touchés par l'entremise du paiement du forfait P ou de la diminution du ticket modérateur,...

Etendue des dépenses AMI pour les différents aspects des soins P.

Mention des initiatives P prises par le SPF Santé publique en fonction de leur lien avec le volet AMI, par exemple en ce qui concerne la collaboration entre un MBE et "l'association pour les soins P" (régional). Evaluation du fonctionnement (financement) de ces liens.

##### **2. Evaluation du critère patient palliatif (cf. AR 02/12/99).**

Un patient est déclaré palliatif au moyen d'une "notification" par le médecin généraliste, à deux conditions : une espérance de vie inférieure à trois mois et l'intention de mourir à domicile.

Le forfait soins palliatifs à domicile ne peut être demandé que deux fois. Dès le moment où le patient a obtenu le statut P, le droit à d'autres avantages financiers est automatiquement ouvert (illi-

mité dans le temps), tels que la diminution du ticket modérateur pour les consultations de médecins généralistes ou pour les soins infirmiers.

Comme le montrent certaines données récentes, près de 40 % des patients "palliatifs" sont toujours en vie à la fin du deuxième mois de forfait.

Les acteurs de terrain se montrent même partisan d'une extension du forfait à trois mois.

D'un côté, le groupe cible "patients palliatifs avec forfait P" peut prétendre à des avantages financiers (limités), en vue de compenser les dépenses supplémentaires en matière de médicaments, de matériel de soins et de dispositifs qui n'entrent pas en ligne de compte pour un remboursement.

De l'autre, il existe des malades lourdement chroniques dont l'évolution de la maladie est (rapidement) dégressive, et qui se retrouvent dans une situation palliative (non curative) ne pouvant faire appel au forfait P ou à une diminution du ticket modérateur, ni aux infrastructures du type "centres de jour de soins palliatifs".

Une évaluation du critère patient palliatif en fonction de l'extension ou non du groupe cible semble recommandée (palliatif >< terminal).

### **3. Analyse de la nécessité ou de l'opportunité de créer une intervention complémentaire pour les prestations de kinésithérapie**

Dans le cadre de la gratuité des soins palliatifs à domicile et en partant de la constatation selon laquelle la kinésithérapie contribue dans une certaine mesure au "bien-être" du patient P, l'idée, pour un groupe cible bien défini, de prévoir une intervention supplémentaire pour les soins de kinésithérapie, peut être envisagée.

Par exemple en étendant le nombre de séances concernées par une intervention majorée (cf. nomenclature de kinésithérapie, pathologies de la liste F) ou par l'instauration d'un forfait complémentaire.

Lors de la restructuration de la nomenclature de kinésithérapie (printemps 2002), bien que la question ait été soulevée, aucune exception n'avait été prévue pour les patients P, étant entendu que la restructuration de la kinésithérapie se fondait principalement sur les principes de la médecine basée sur l'évidence (EBM).

Les soins de kiné palliatifs ne répondent pas (suffisamment) aux critères de l'EBM.

### **4. Analyse de la nécessité ou de l'opportunité de créer des centres de jour propres aux patients P vs l'intégration du concept de soins de jour P dans des MRS - centres de soins de jour.**

Au cours de la phase expérimentale, le choix s'est porté pour des centres de jour propres aux soins P. A l'occasion de l'évaluation du projet expérimental, la possibilité d'intégration en MRS-centres de soins de jour sera également à l'étude.

## **Résultats escomptés**

### **1. Perspective politique (niveau macro)**

- Aperçu de l'offre et de la demande en matière de soins P, le cas échéant complété par des renvois aux atouts et/ou aux faiblesses du système actuel.
- Elaborer des propositions visant à améliorer la cohérence des initiatives existantes et à mieux intégrer les soins P dans d'autres formes d'offre de soins, en particulier à domicile.
- Proposition de maintien ou de modification (élargissement) du critère patients P.

## **2. Perspective clients (niveau micro)**

A partir du feed-back provenant du secteur, tant les équipes palliatives que les dispensateurs de soins réguliers élaborent des propositions d'adaptation de la réglementation en faveur des patients et de leur famille (soins informels), mais également des dispensateurs de soins.

Une extension (ou un glissement ?) du groupe cible patients P permettant d'atteindre un plus grand groupe de patients lourdement dépendants en matière de soins, se trouvant dans une situation palliative (= non curative) et qui ont l'intention de mourir à domicile.

## **3. Perspective de l'organisation (niveau meso)**

Elaborer des propositions de modification de la réglementation, par exemple en adaptant les conventions conclues avec les centres de soins de jour.

Elaborer des propositions visant à simplifier le traitement administratif des nombreux dossiers et à les rendre gérables.

## **4. Perspective financière**

Données chiffrées des dépenses pour les soins P vs budgets (partiels) prévus. Propositions de réallocation des budgets partiels, par exemple des centres de jour P vers les MRS - centres de jour.

Faire une estimation des dépenses AMI en rapport avec la proposition d'intervention dans les frais de transport, dans l'éventuelle extension du groupe cible,...

### **Planning : étapes – date butoir**

- Réunion d'initiation de l'équipe du projet le 3 mars 2004 à 13h15;
- Ordre du jour : examen des objectifs du projet et de la fiche de projet; déroulement concret des travaux et des réunions d'équipe;
- Date butoir pour la collecte des informations disponibles essentiellement en interne : mi-mai;
- En fonction de l' "évaluation de la politique menée par le secteur", entamer une confrontation avec les membres des soins palliatifs fédéraux d'une part et les médecins généralistes d'autre part qui y sont impliqués directement, par exemple par le truchement des GLEM (à élaborer);
- Rédaction finale et approbation du texte : deuxième moitié du mois de juin;
- Communication au CSS.

### **Implication des personnes et des moyens**

- Réunion d'équipe (sur base régulière) regroupant les collaborateurs des différents services participant au projet.
- Répartition des tâches en fonction des compétences spécifiques des membres de l'équipe et des services auxquels ils sont attachés.
- Coordination des tâches, collecte du matériel d'information et de documentation.

### **Conditions annexes**

- Collaboration optimale entre les membres de l'équipe.
- Disponibilité des membres de l'équipe ou des personnes chargées de tenir le dossier dans les différents services.
- Les membres de l'équipe sont également les personnes de contact pour leur service en vue de la répartition des tâches et du suivi.

## **Bijlage 2 – deel 1, hoofdstuk 1**

# **INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITE**

Institution publique instituée par la loi du 9 août 1963  
AVENUE DE TERVUREN 211 — 1150 BRUXELLES

---

## **Service des soins de santé**

### **CONVENTION ENTRE LE COMITE DE L'ASSURANCE SOINS DE SANTE ET (NOM DU POUVOIR ORGANISATEUR) (AU NOM DE SON EQUIPE D'ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRE DE SOINS PALLIATIFS)**

Vu la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, notamment les articles 22, 6<sup>ter</sup>, 23, § 3bis et 34, 21°;

Vu l'arrêté royal du 13 octobre 1998 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;

Vu l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée;

Sur proposition du Collège des médecins-directeurs, institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité;

Il est convenu ce qui suit entre :

d'une part,

le Comité de l'assurance soins de santé désigné comme le «Comité de l'assurance» dans la suite du texte

et, d'autre part,

(nom du pouvoir organisateur : a.s.b.l.) (au nom de son équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs). Le/la (nom de l'a.s.b.l.) est désigné/e dans la suite du texte comme le «pouvoir organisateur» et l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs est le plus souvent abrégée en «l'équipe» dans la suite du texte.

### **OBJET DE LA CONVENTION**

Article 1er. La présente convention régit le fonctionnement et le financement d'une équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs comme visée dans les articles 22, 6<sup>ter</sup>, 23, § 3bis et 34, 21° de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

La convention définit les objectifs et les missions de base de l'équipe, la population des patients à qui les activités de l'équipe s'adressent directement ou indirectement, les prestations remboursables, la composition de l'équipe, les conditions de fonctionnement de l'équipe et le nombre minimum de patients que l'équipe doit avoir suivi pendant la période précédant l'entrée en vigueur de la convention.

Pour les bénéficiaires de l'assurance, la convention fixe les honoraires et les prix des interventions directes ou indirectes de l'équipe. Pour les parties qui concluent la convention, la convention règle non seulement leurs relations réciproques et leurs compétences respectives, mais également les relations avec le Service des soins de santé et les organismes assureurs et les compétences de ceux-ci.

## CADRE GENERAL

Article 2. § 1<sup>er</sup>. L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs fonctionne comme une équipe de soutien d'une association, au sens de l'article 11 de l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée. Dans la suite du texte de la présente convention, une telle association est désignée comme «l'association».

L'équipe a pour but, lorsque besoin en est, de fournir une contribution complémentaire au soutien et aux soins palliatifs des patients au stade terminal qui veulent passer la dernière phase de leur vie à domicile et y mourir, de sorte que les soins prodigués à ces patients dans leur entourage familial offrent au moins les mêmes garanties de qualité que les soins qui leur seraient dispensés en cas d'hospitalisation. A cette fin, l'équipe même doit disposer d'une grande maîtrise de tous les aspects des soins palliatifs (médical, infirmier, socio-relacionnel, psychologique) et de tous les problèmes qui peuvent se poser.

Afin de pouvoir offrir aux patients les meilleurs soins palliatifs voulus dans leur cadre familial, l'équipe donne en premier lieu des avis sur les soins palliatifs aux dispensateurs de soins de première ligne concernés qui, sous la direction du médecin de famille du patient, restent eux-mêmes, en tout cas, entièrement responsables des soins et de l'accompagnement de leur patient.

En concertation avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés et avec leur accord, l'équipe peut, dans certains cas, assumer aussi elle-même certains aspects des soins palliatifs et de l'accompagnement d'un patient terminal dans son cadre familial.

§ 2. Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins dispensés aux patients terminaux, dont la maladie fatale ne réagit plus aux thérapies curatives. Pour ces patients, la lutte contre la douleur et d'autres symptômes embarrassants, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel, sont d'une importance essentielle. Le but principal des soins palliatifs est d'offrir au malade et à sa famille la meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie possibles. Dans ce sens, les soins palliatifs sont une confirmation de la vie, et la mort est considérée comme un processus normal, au cours duquel il importe que le patient puisse mourir dans les meilleures conditions possibles. Les soins palliatifs visent dès lors à améliorer la qualité de la vie qui subsiste encore; prolonger la vie ou l'abréger ne sont pas un but en soi pour les soins palliatifs.

§ 3. Les patients terminaux qui veulent passer leur dernière phase de vie à domicile et y mourir doivent à cette fin avoir la possibilité de faire appel aux dispensateurs de soins de première ligne qu'ils ont choisis et en qui ils ont confiance, en premier lieu leur médecin de famille, qui a la direction du traitement dans le cadre familial du patient, et le(s) (service de) praticien(s) de l'art infirmier choisi par le patient. Ces dispensateurs de soins, éventuellement rejoints par d'autres thérapeutes, auxiliaires paramédicaux et accompagnateurs spirituels auxquels le patient souhaite faire appel (kinésithérapeute, assistant social, pharmacien, psychologue, prêtre ou conseiller laïque, des bénévoles, etc.) apportent aux patients les soins palliatifs et l'accompagnement nécessaires. L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs ne joue ici qu'un rôle de complément.

L'équipe ne peut dès lors intervenir activement dans les soins palliatifs dans le cadre familial du patient qu'après une concertation préalable avec son médecin de famille et les autres dispensateurs de soins de première ligne concernés.

§ 4. Quels que soient leurs race, âge, sexe, religion, philosophie ou préférence sexuelle, les patients doivent avoir la possibilité d'entrer en considération pour les soins palliatifs. Par conséquent, l'équipe ne peut jamais refuser d'accorder ses services en raison de la race, de l'âge, du sexe, de la religion, de la philosophie ou de la préférence sexuelle du patient palliatif ou des dispensateurs de soins et des accompagnateurs concernés. Si l'équipe devait, dans certains cas, peser les be-

soins auxquels il faut répondre en priorité, les considérations de cette nature ne peuvent jamais jouer un rôle.

Dans ses contacts avec les patients palliatifs, leur famille et leur entourage, et les dispensateurs de soins et accompagnateurs concernés, l'équipe se fondera toujours, dans un esprit de pluralisme, sur le respect des convictions (religieuses et philosophiques) et de l'autonomie de chacun et n'entreprendra jamais de démarches pour réaliser des changements sur ce plan.

§ 5. Cette convention part du principe qu'une équipe qui est active dans une zone géographique comptant 200.000 habitants, peut disposer d'un effectif de base de 2,6 temps plein, ce qui peut lui permettre d'accompagner au moins 100 patients palliatifs.

Une équipe active dans une zone géographique comptant plus d'habitants, peut opter en faveur d'un plus grand encadrement de personnel, à la condition que le nombre minimum précité de patients palliatifs pouvant être accompagné sur une base annuelle, soit proportionnellement augmenté avec le cadre du personnel. Partant de l'effectif de base de 2,6 temps plein pour une équipe qui est active dans une zone géographique de 200.000 habitants, l'effectif réel d'une équipe ne peut toutefois jamais être plus important que l'encadrement auquel l'équipe peut proportionnellement prétendre sur la base du nombre d'habitants de la zone géographique où elle est active.

§ 6. Une seule équipe par association agréée entre normalement en ligne de compte pour la conclusion de cette convention.

Si une association agréée couvre une zone géographique dont le nombre d'habitants est un multiple de 200.000, plusieurs équipes qui sont agréées par l'association comme équipes de soutien, peuvent toutefois éventuellement entrer en ligne de compte pour la conclusion de cette convention. Par association, il n'y a pas plus d'équipes qui peuvent prétendre à une convention que le résultat de la division, arrondie vers le bas, du nombre d'habitants de la zone géographique couverte par l'association (= le dividende) par 200.000 (= le diviseur).

Si une association agréée dispose de plusieurs équipes, l'encadrement total du personnel de toutes ces équipes ensemble, ne peut jamais excéder l'encadrement du personnel auquel une seule équipe pourrait prétendre, en vertu des dispositions du § 5, vu le nombre d'habitants de la zone géographique où l'association est active.

Si une équipe d'une association qui dispose de plusieurs équipes de soutien, souhaite disposer d'un encadrement démesuré (en comparaison avec l'encadrement des autres équipes de cette même association et avec l'encadrement total maximum de l'association), elle doit recevoir l'autorisation explicite de l'association et des autres équipes de soutien de l'association concernée.

### **CONDITIONS AUXQUELLES UNE EQUIPE DOIT SATISFAIRE AFIN D'ENTRER EN CONSIDERATION POUR LA PRESENTE CONVENTION**

Article 3. Pour entrer en considération en vue de la conclusion de la présente convention, une équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs doit être insérée dans une association en matière de soins palliatifs agréée sur la base de l'arrêté royal du 19 juin 1997 et fonctionner comme l'équipe de soutien d'une association visée à l'article 11 de cet arrêté royal.

En outre, seules entrent en ligne de compte pour la conclusion de la présente convention les équipes qui, avant la conclusion de celle-ci, ont fonctionné effectivement au minimum trois mois comme équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs dans le cadre familial au sens de l'article 2 de la présente convention et qui, pendant cette période, ont fourni une contribution essentielle aux soins palliatifs d'au moins 25 patients palliatifs. Si leur période de fonctionnement est plus longue que 3 mois, ils doivent avoir suivi en moyenne 25 patients par trimestre. Des dérogations justifiées sur base géographique peuvent être accordées.

### **POPULATION VISEE**

Article 4. § 1<sup>er</sup>. Les interventions de l'équipe, qu'elles soient directes (soins et accompagnement dispensés à un patient) ou indirectes (avis donnés aux dispensateurs soignant un patient déterminé), doivent toujours viser les patients palliatifs.

Peuvent être considérés comme palliatifs les patients arrivés au stade terminal d'une maladie incurable et satisfaisant aux conditions suivantes :

- l'état général de santé doit être mauvais; le patient sera dès lors le plus souvent dépendant de tiers en ce qui concerne les activités de la vie journalière;
- tout traitement non purement symptomatique du patient est superflu;
- aucune rémission n'est prévue pour le patient;
- les soins du patient réclament un engagement intensif en matière de temps et soutenu par un personnel soignant possédant des qualifications spécifiques (médecin généraliste, praticiens de l'art infirmier, etc.) et dans certains cas, aussi des moyens techniques adaptés.

§ 2. Les interventions de l'équipe s'adressent exclusivement aux patients palliatifs qui veulent passer la dernière phase de leur vie à domicile et y mourir.

Toutefois, cela ne signifie pas que le patient doit nécessairement séjourner à son propre domicile. Les patients qui séjournent dans leur famille ou chez des amis entrent eux aussi en considération pour les interventions directes ou indirectes de l'équipe.

Dans le cadre de la présente convention, l'équipe peut également donner des avis sur les soins palliatifs aux dispensateurs de soins qui sont chargés des soins et de l'accompagnement de patients qui séjournent dans une maison de repos pour personnes âgées, une maison de repos et de soins, une maison de soins psychiatriques, une initiative d'habitation protégée et toute autre forme d'institution d'hébergement agréée.

Les interventions de l'équipe ne s'adressent pas aux patients séjournant dans un hôpital et y passant la dernière phase de leur vie. Sans préjudice de l'article 2 § 3 de la présente convention, en vue de la sortie d'un patient palliatif de l'hôpital ou en cas de brève hospitalisation d'un patient palliatif pour un motif bien déterminé (p. ex. une intervention chirurgicale pour réduire la douleur du patient), l'équipe peut toutefois se concerter avec les médecins spécialistes et les auxiliaires paramédicaux de l'hôpital. Dans de tels cas, l'équipe peut également soutenir moralement et psychologiquement le patient palliatif à l'hôpital en collaboration avec la fonction palliative de l'hôpital.

§ 3. La période pendant laquelle un patient palliatif est soutenu (directement ou indirectement) par l'équipe est de un mois en moyenne, sur une base annuelle.

### **MISSIONS DE BASE DE L'EQUIPE**

Article 5. § 1<sup>er</sup>. Afin de pouvoir soigner et accompagner le mieux possible les patients palliatifs qui veulent vivre la dernière phase de leur vie à domicile et y mourir, l'équipe doit offrir au moins les services suivants aux dispensateurs de soins concernés qui veulent y recourir :

a) se concerter avec les dispensateurs de soins concernés et les conseiller sur tous les aspects des soins palliatifs, comme par exemple :

- traitement de la douleur;
- lutte contre divers maux (nausée, anorexie, troubles de la déglutition, diarrhée, constipation, incontinence, rétention d'urine, dyspnée, toux, râle, escarres, hygiène buccale, etc.);
- utilisation de divers dispositifs spécialisés (pompe anti-douleur, pousse-seringue, réservoir sous-cutané de médicaments, etc.) et information sur les possibilités de les acheter ou emprunter (les «valises palliatives» disponibles dans certaines régions);
- soutien psychologique et moral au patient et à son entourage (affronter et accepter certaines émotions, l'anxiété, la dépression, etc.);
- information du patient et son entourage sur le diagnostic, le traitement et le pronostic.

A cet effet, l'équipe doit être disponible en permanence (24 heures sur 24, 7 jours sur 7) par téléphone ou GSM pour les dispensateurs de soins de première ligne associés aux soins d'un patient palliatif dans son

cadre familial, du moins lorsqu'il s'agit d'un patient dont la problématique de soins a déjà été évoquée lors de contacts entre l'équipe et les dispensateurs de soins de première ligne. Par l'intermédiaire de cette permanence téléphonique, les dispensateurs de soins de première ligne concernés doivent toujours avoir la possibilité de recevoir les avis nécessaires concernant les problèmes imprévus et urgents qui se posent pour les soins à un patient palliatif. Si un dispensateur de soins de première ligne concerné ne parvient pas à résoudre lui-même le problème dans le cadre familial du patient palliatif, un membre de l'équipe se rendra à sa demande sur place afin de chercher avec lui une solution au problème.

b) concrétiser une bonne organisation et une bonne coordination des soins palliatifs dans le cadre familial.

Cela implique entre autres ce qui suit :

- faire des conventions avec le médecin de famille qui a la direction du traitement dans le cadre familial de son patient;
- faire des conventions avec les autres soignants de première ligne à domicile à qui le patient souhaite faire appel : (services de) praticien(s) de l'art infirmier, kinésithérapeutes, ...;
- faire des conventions avec les proches du patient (partenaire, famille, amis, voisins, ...) sur les soins nécessaires à dispenser par l'entourage;
- faire des conventions avec d'autres personnes et services qui peuvent assurer le soutien: aide familiale et senior, services sociaux, C.P.A.S., représentants de diverses tendances confessionnelles, conseillers laïques, psychologue, ...;
- faire des conventions avec le pharmacien choisi par le patient;
- veiller à ce que le matériel d'aide nécessaire soit disponible à temps pour les soins dans le cadre familial du patient;
- organiser et participer aux réunions avec toute personne associée aux soins d'un patient spécifique;
- faire des conventions avec les médecins spécialistes et les hôpitaux, par exemple, en vue de la sortie du patient de l'hôpital ou en vue d'un examen nécessaire ou d'une intervention nécessaire (souvent dans le cadre de la lutte contre des symptômes).

c) apporter un soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de première ligne concernés.

§ 2. En concertation avec le médecin de famille du patient, l'équipe peut assumer elle-même dans le cadre familial du patient certains aspects des soins palliatifs, lorsque le besoin s'en fait sentir.

Lors de ses éventuelles interventions dans le cadre familial du patient, l'équipe veillera à ce que celles-ci soient les plus restreintes possible. Aussi, l'équipe ne peut pas prendre sur soi des tâches que les dispensateurs de soins de première ligne peuvent accomplir eux-mêmes. Si les dispensateurs de soins de première ligne le désirent, l'équipe doit effectuer ses interventions dans le cadre familial du patient en commun avec ceux-ci (présence simultanée dans le cadre familial du patient d'un membre de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs et de un ou plusieurs membres des dispensateurs de soins de première ligne concernés), de sorte que l'équipe puisse partager ses connaissances et ses aptitudes spécifiques et les transmettre aux dispensateurs de soins de première ligne concernés, qui sont mis ainsi en mesure de continuer, de manière aussi autonome que possible, à dispenser des soins palliatifs à leur patient et à l'accompagner.

§ 3. Les activités mentionnées aux §§ 1er et 2 peuvent être considérées comme les activités essentielles de l'équipe.

Par ailleurs, l'équipe peut aussi déployer encore d'autres activités qui profitent indirectement à la qualité des soins palliatifs. Il s'agit entre autres :

- de la formation pratique et de l'accompagnement des bénévoles qui assurent certaines tâches dans le cadre des soins palliatifs comme par exemple veiller le malade pour soulager la famille, la prise en charge de nuit, le soutien émotionnel du patient et de son entourage, l'accompagnement pendant le deuil qui suit le décès du patient;
- de l'accueil téléphonique et de l'information sur certains aspects des soins palliatifs à l'intention des patients palliatifs et de leur entourage.

## **L'EQUIPE**

**Article 6.** § 1<sup>er</sup>. La composition de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs, dont la grandeur totale - compte tenu des dispositions de l'article 2, §§ 5 et 6 et des choix faits par l'équipe en la matière - est mentionnée à l'annexe I de la présente convention, doit toujours répondre aux conditions suivantes :

- au minimum 3% et au maximum 6% de l'effectif réel de l'équipe, avec un minimum de 4 heures par semaine, doit être assuré par un médecin généraliste;
- minimum deux tiers de l'effectif réel de l'équipe, avec un minimum de 2 praticiens de l'art infirmier équivalents temps plein, doivent être assurés par des praticiens de l'art infirmier (A 1 ou A 2);
- au minimum 10 % et au maximum 20 % de l'effectif réel de l'équipe doit être assuré par du personnel administratif.

Outre le personnel précité et moyennant le respect des conditions précitées, des licenciés en psychologie, kinésithérapeutes, assistants sociaux et assistants en psychologie peuvent faire partie de l'effectif d'une équipe. Le personnel ayant une autre formation d'enseignement supérieur peut éventuellement aussi faire partie de l'effectif de l'équipe, moyennant une approbation explicite du Collège des médecins-directeurs.

Il appartient au pouvoir organisateur de l'équipe de déterminer la composition du cadre du personnel de l'équipe, compte tenu des conditions citées ci-devant. Les choix que le pouvoir organisateur aura fait à ce niveau se trouvent dans le tableau du personnel dans l'annexe I.

Si le pouvoir organisateur souhaite s'écarter plus tard, à l'occasion du remplacement d'un membre du personnel, des choix faits préalablement en ce qui concerne les qualifications du personnel, la convention peut être revue sous les conditions reprises à l'article 19.

§ 2. Pour pouvoir faire partie de l'équipe en qualité de médecin généraliste, il faut avoir suivi, en ce qui concerne les soins palliatifs, une formation théorique spécifique d'au moins 80 heures, dans laquelle ont été abordés tous les aspects des soins palliatifs, mentionnés dans l'article 5 § 1er. En outre, il faut avoir accompli un stage d'au moins 192 heures dans une entité hospitalière palliative agréée ou il faut avoir effectivement travaillé déjà autant d'heures dans une équipe multidisciplinaire d'accompagnement de soins palliatifs s'adressant aux soins palliatifs dans le cadre familial du patient.

Le médecin généraliste qui fait partie de l'équipe doit suivre chaque année au moins 20 heures de formation complémentaire spécifique dans laquelle sont approfondis certains aspects des soins palliatifs et dans laquelle sont également abordés les nouveaux développements et les nouvelles techniques.

§ 3. Pour pouvoir faire partie de l'équipe en qualité de praticien de l'art infirmier, il faut avoir suivi, en ce qui concerne les soins palliatifs, une formation théorique spécifique d'au moins 140 heures, dans laquelle ont été abordés tous les aspects des soins palliatifs, mentionnés dans l'article 5 § 1er. En outre, il faut avoir accompli un stage de 12 semaines complètes (456 heures) dans une entité hospitalière palliative agréée ou il faut avoir effectivement travaillé déjà 1 an dans une équipe multidisciplinaire d'accompagnement de soins palliatifs s'adressant aux soins palliatifs dans le cadre familial du patient.

Un praticien de l'art infirmier qui fait partie de l'équipe doit suivre chaque année au moins 40 heures de formation complémentaire spécifique dans laquelle sont également approfondis certains aspects des soins palliatifs et dans laquelle sont abordés les nouveaux développements et les nouvelles techniques.

## **L'INTERVENTION DE L'ASSURANCE**

**Article 7.** § 1<sup>er</sup>. Par bénéficiaire pour lequel l'équipe a fourni une contribution importante (directe ou indirecte) dans les soins palliatifs dans le cadre familial, l'équipe peut facturer une fois un montant forfaitaire à l'organisme assureur du bénéficiaire.

Ce montant forfaitaire couvre toutes les interventions directes et indirectes de l'équipe pour ce patient palliatif, ainsi que tous les frais de fonctionnement en relation directe ou indirecte avec celles-ci (frais de logement de l'équipe, frais de formation de l'équipe, frais de déplacement, télé-

phone et GSM, frais d'administration de l'équipe, etc.). Il couvre également le coût des activités générales de l'équipe, mentionnées dans l'article 5 § 3, qui sont sans rapport direct avec les soins palliatifs d'un patient déterminé.

§ 2. L'équipe s'engage à ne facturer aucune rémunération pour ses interventions dans les soins palliatifs dispensés à un patient, ni aux dispensateurs de soins et accompagnateurs de première ligne concernés, ni au patient et à son entourage, à qui l'équipe a donné des avis.

L'équipe s'engage également à ne pas facturer non plus, soit au bénéficiaire, soit aux organismes assureurs, les éventuelles prestations qui figurent dans la nomenclature des prestations de santé et qui seraient dispensées par l'équipe à un patient palliatif ou à son entourage.

Si le médecin qui fait partie de l'équipe est, par hasard, le médecin de famille même d'un patient palliatif, les prestations dispensées par lui peuvent toutefois être portées en compte au patient et celles-ci peuvent aussi être remboursées par les organismes assureurs conformément aux conditions de la nomenclature des prestations de santé. Dans ce cas, l'équipe s'engage toutefois à ne facturer pour ses éventuelles interventions en faveur de ce patient palliatif et de son entourage ni le montant forfaitaire visé au § 1er, ni aucune autre rémunération.

§ 3. Le montant forfaitaire visé au § 1er ne peut être attesté qu'une seule fois par patient palliatif.

Si pour un patient déterminé, le montant forfaitaire a déjà été attesté, il ne peut plus jamais l'être, même dans une année civile qui suit au cas où un patient aurait de nouveau besoin de soins palliatifs après qu'une rémission inattendue s'est produite ou au cas où les soins palliatifs dispensés à un patient seraient suivis par une autre équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs, par exemple après un déménagement effectif du patient, ou au cas où la période d'accompagnement chevaucherait sur deux années civiles.

Dans ces cas, l'équipe qui a attesté ledit montant forfaitaire doit veiller à ce que le patient reçoive encore les soins palliatifs nécessaires. A cette fin, l'équipe continuera à assurer elle-même les soins palliatifs ou fera des conventions avec une autre équipe et transmettra à cette autre équipe au moins 75 % du montant fixé à l'article 9, § 1er.

§ 4. Le non-respect des dispositions du présent article est considéré comme un motif de dénonciation de la convention.

Article 8. § 1<sup>er</sup>. Afin de pouvoir attester pour un patient palliatif déterminé le montant forfaitaire unique visé à l'article 7 § 1er, l'équipe doit avoir fourni une contribution directe ou indirecte essentielle aux soins palliatifs de ce patient.

L'indication pour cette contribution de l'équipe doit être établie en concertation avec le médecin de famille du patient. A cet effet, le médecin de famille du patient établit une attestation.

Le médecin de famille du patient remet cette attestation datée et signée par lui à l'équipe qui conservera cette prescription dans le dossier individuel du patient, visé à l'article 12.

L'établissement d'une prescription par le médecin de famille ne décharge pas l'équipe de sa responsabilité de vérifier elle-même si un patient peut être considéré comme un patient palliatif au sens de l'article 4 de la présente convention.

§ 2. Pour pouvoir parler d'une contribution essentielle aux soins palliatifs dispensés à un patient dans son cadre familial, il est nécessaire que l'équipe puisse, dans le cadre de ses contacts personnels (éventuellement téléphoniques) avec les différents dispensateurs de soins concernés, être jointe 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, par l'intermédiaire d'un point de contact qu'elle a explicitement communiqué au médecin de famille du patient et/ou au(x) praticien(s) de l'art infirmier et éventuellement aussi à l'entourage le plus proche du patient.

§ 3. Le temps de travail investi par l'équipe dans les soins palliatifs dispensés à un patient peut varier fortement d'un patient à l'autre en fonction de leur état et des besoins concrets des dispensateurs de soins de première ligne concernés. Les conditions stipulées dans le présent paragraphe pour le remboursement des interventions de l'équipe ne peuvent, dès lors, pas être considérées comme les interventions normalement effectuées par l'équipe pour les soins palliatifs à un patient, mais doivent être considérées comme les interventions minimales que l'équipe doit avoir effectuées pour pouvoir parler d'une contribution essentielle dans les soins palliatifs.

Pour pouvoir attester le montant forfaitaire unique, visé dans l'article 7 § 1er, pour un patient déterminé, les interventions effectives de l'équipe concernant les soins palliatifs à ce patient doivent se ranger dans une des trois rubriques suivantes :

- a) (un membre de) l'équipe a fait une ou plusieurs visites au patient dans son cadre familial. S'il s'agit d'une seule visite dans le milieu familial, la durée de cette visite doit s'élever au minimum à 2 heures (2 heures de présence dans le cadre familial, durée de déplacement non comprise) ou la visite doit avoir eu lieu la nuit (entre 22 heures et 7 heures) ou pendant un dimanche ou un jour férié (légal). S'il s'agit de plusieurs visites dont aucune n'a une durée de 2 heures ou ont eu lieu la nuit ou pendant un dimanche ou un jour férié (légal), la durée totale de toutes les visites doit s'élever à au moins 4 heures.
- b) (un membre de) l'équipe a participé à au moins une réunion réunissant diverses personnes concernées par les soins palliatifs au domicile d'un patient. Cette réunion avait pour objet d'organiser pratiquement les soins palliatifs dispensés à ce patient dans son cadre familial et/ou d'approfondir certains problèmes se posant au sujet des soins dispensés à ce patient et de chercher une solution à ceux-ci. Parmi les participants à cette réunion se trouvaient au moins le médecin de famille du patient et le(s) praticien(s) de l'art infirmier à domicile.
- c) (un membre de) l'équipe a eu au moins quatre contacts (éventuellement téléphoniques) avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés par les soins palliatifs dans le cadre familial, parmi lesquels le médecin de famille du patient. Au moins deux de ces contacts ont eu lieu à l'initiative des dispensateurs de soins de première ligne concernés. L'équipe donne du feed-back au médecin de famille du patient de chaque contact avec des auxiliaires paramédicaux.

§ 4. L'équipe s'engage, dans l'esprit des objectifs et des missions avancés dans la présente convention, à ne pas limiter ses interventions aux critères minimaux en matière de remboursement fixés au § 3 et à réaliser au maximum, en concertation avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés et en fonction des besoins concrets posés, ses objectifs et ses missions.

§ 5. Si, pour un patient palliatif, les conditions des §§ 1er, 2, 3 et 4 du présent article ont été satisfaites, le montant forfaitaire unique prévu dans l'article 7 § 1er est dû pour ce bénéficiaire.

Toutefois, le nombre de patients pour lesquels le montant forfaitaire unique est facturé et qui répondent, en ce qui concerne l'application du § 3 du présent article, uniquement à la condition c, ne peut, sur une base annuelle, en aucun cas dépasser le nombre de ... *(50 pour une équipe de 2,6 temps plein; à adapter proportionnellement en fonction de la grandeur de l'équipe)*. Le pouvoir organisateur s'engage donc à ne pas facturer sur la base annuelle le montant forfaitaire unique pour plus de ... patients *(50 pour une équipe de 2,6 temps plein; à adapter proportionnellement en fonction de la grandeur de l'équipe)* qui répondent, en ce qui concerne l'application du § 3 du présent article, uniquement à la condition c.

Article 9. § 1<sup>er</sup>. Le montant forfaitaire unique prévu à l'article 7 § 1er est fixé à ... euro, compte tenu du coût salarial et des frais de fonctionnement mentionnés en annexe I à la présente convention.

Le coût salarial de l'équipe mentionné dans cette annexe a été calculé suivant les règles fixées aux articles 18 et 19 de la présente convention. Pour l'application des dispositions du § 2, le coût salarial intégral est compris dans la partie indexable.

A cela a été ajouté un montant destiné à couvrir les frais de fonctionnement de l'équipe. Ces frais de fonctionnement sont estimés de manière forfaitaire à ..... euros, dont ..... euros indexables et ..... euros non indexables (dépenses d'investissement et charges d'intérêt, entre autres

pour couvrir le retard de facturation normal) (23.858 euro de frais de fonctionnement pour une équipe de 2,6 temps plein, dont 16.421 euros sont indexables et 7.437 euros sont non-indexables; le montant de base de 23.858 euros est adapté proportionnellement en fonction de la grandeur de l'équipe).

Le montant forfaitaire unique susmentionné est obtenu en divisant le total du coût salarial et des frais de fonctionnement par ... (100 pour une équipe de 2,6 temps plein; à adapter proportionnellement en fonction de la grandeur de l'équipe) ce qui est considéré comme le nombre minimum de patients que l'équipe peut suivre annuellement, vu la grandeur réelle de l'équipe mentionnée dans l'annexe I.

§ 2. La partie indexable du montant forfaitaire unique fixé au § 1er est liée à l'indice-pivot 111,64 (juin 2003) des prix à la consommation. Cette partie indexable, dont le taux est mentionné en annexe à la présente convention, est adaptée selon les dispositions de la loi du 1er mars 1977 organisant un régime de liaison à l'indice des prix à la consommation du Royaume de certaines dépenses dans le secteur public.

Article 10. § 1<sup>er</sup>. Le montant fixé à l'article 9 a été calculé dans l'hypothèse où l'équipe peut apporter annuellement, pour ... patients palliatifs minimum (100 pour une équipe de 2,6 temps plein; à adapter proportionnellement en fonction de la grandeur de l'équipe) une contribution essentielle aux soins palliatifs dans le cadre familial.

Le montant fixé à l'article 9 ne peut donc être facturé que ... fois par année civile (cfr le nombre mentionné dans l'alinéa précédent) à tous les organismes assureurs confondus. L'équipe s'engage à ne jamais facturer le montant forfaitaire unique fixé à l'article 9 plus de ... fois par année civile (même chiffre que ci-devant) à tous les organismes assureurs confondus.

§ 2. Si, pour une année déterminée, l'équipe a fourni pour plus de ... patients palliatifs une contribution essentielle aux soins palliatifs dans le cadre familial, elle peut cependant, pour les patients qui dépassent le nombre de ..., encore facturer aux organismes assureurs, sous certaines réserves, un remboursement limité des frais (mêmes chiffres que ci-devant).

Ce montant forfaitaire réduit a, tout comme le montant fixé dans l'article 9, un caractère unique: les dispositions de l'article 7 § 3 sont donc également d'application à ce montant forfaitaire réduit. Pour un même patient, le montant forfaitaire unique fixé dans l'article 9 et le montant forfaitaire réduit ne peuvent jamais être cumulés.

Le montant forfaitaire réduit est fixé à 136,84 euros. Il vise à couvrir les frais de fonctionnement supplémentaires que tout patient supplémentaire entraîne pour l'équipe; en outre, ce montant donne aussi au pouvoir organisateur la possibilité de constituer une petite réserve financière permettant de couvrir les dépenses inattendues et les éventuelles pertes financières. Ce montant de 136,84 euros est réputé être intégralement indexable. Il est lié à l'indice-pivot 111,64 (juin 2003) et adapté conformément aux dispositions de la loi mentionnée à l'article 9 § 2.

Pour pouvoir porter en compte ce montant de 136,84 euros pour un patient palliatif déterminé, la contribution de l'équipe aux soins palliatifs dans le cadre familial de ce patient doit répondre aux conditions de l'article 8 §§ 1er, 2 et 4 et de l'article 8 § 3 a) et/ou b).

L'équipe s'engage à ne pas facturer le montant forfaitaire réduit de 136,84 euros plus de ... fois par année civile à tous les organismes assureurs confondus (50 pour une équipe de 2,6 temps plein = la moitié du nombre minimum de patients précédemment mentionné que l'équipe devrait atteindre annuellement; à adapter proportionnellement en fonction de la grandeur réelle de l'équipe).

§ 3. Au cas où la présente convention ne serait d'application que pendant une partie d'une année civile déterminée (p. ex. à la suite d'une dénonciation de la convention, conformément aux dispositions de l'article 26 de la présente convention), le nombre de fois, fixé dans le présent article, que les forfaits prévus peuvent être facturés (... fois le montant forfaitaire unique prévu dans l'article 9 et ... fois le forfait réduit de 136,84 euros) (cfr les chiffres mentionnés précédemment) doit, pour cette année-là, être réduit proportionnellement, compte tenu de la durée d'application de la présente convention pendant cette année-là. Dans ce cas, le nombre mentionné à l'article 8 § 5 d'au plus ... prestations remboursables

par an qui répondent, en ce qui concerne l'application de l'article 8 § 3, uniquement à la condition c, doit être réduit proportionnellement, compte tenu de la durée d'application de la présente convention pendant cette année-là.

L'équipe s'engage à ne pas facturer, pour cette année-là, à tous les organismes assureurs confondus plus de forfaits que ne l'autorise le présent paragraphe.

Compte tenu des dispositions de la convention signée le ... , l'équipe peut, pour la période du 1er janvier 2003 au ... , porter en compte ... fois le montant forfaitaire unique fixé en vertu de l'article 9 de cette convention et ... fois le montant forfaitaire réduit de 136,84 euros. Pour la période du ... au ... 31 décembre 2003, l'équipe peut porter en compte ... fois le montant forfaitaire unique fixé en vertu de la présente convention et ... fois le montant forfaitaire réduit de 136,84 euros.

§ 4. Au cas où l'équipe aurait facturé pour une année déterminée moins de forfaits que ne l'autorisent les dispositions du présent article, il ne peut y avoir de compensation par la facturation d'un nombre plus élevé de forfaits dans l'année suivante. Les maxima fixés dans le présent article sont donc des maxima par année civile et ne peuvent jamais être dépassés.

§ 5. Pour l'application des dispositions du présent article concernant les nombres de forfaits qui peuvent être facturés aux organismes assureurs, il convient de tenir compte de la date à laquelle l'équipe facture un forfait aux organismes assureurs et non pas de la date des interventions effectives de l'équipe ou de la date de paiement d'un forfait par l'organisme assureur.

§ 6. En vertu des dispositions du présent article, le montant forfaitaire unique fixé à l'article 9 peut être facturé ... fois à tous les organismes assureurs confondus et, de plus, le montant forfaitaire réduit de 136,84 euros peut, lui, être facturé ... fois à tous les organismes assureurs confondus (*cfr les chiffres mentionnés précédemment*). Ces limites de facturation n'impliquent cependant pas que l'équipe doit limiter à ... patients par an ses interventions dans les soins palliatifs dispensés aux patients dans leur cadre familial (= *la somme des deux chiffres mentionnés précédemment*). L'équipe s'efforcera d'offrir ses services à tous les patients palliatifs et à leurs dispensateurs de soins qui en ont besoin, même si le nombre de patients palliatifs suivis dépasse ainsi le nombre maximum de ... patients (*cfr la somme mentionnée ci-devant*) indemnisables par année civile.

Article 11. L'équipe s'engage à facturer le montant forfaitaire unique prévu dans l'article 7 § 1er ou le montant forfaitaire réduit prévu dans l'article 10 § 2 à l'organisme assureur du bénéficiaire au moyen d'une facture dont le modèle se trouve en annexe II à la présente convention.

Le Comité de l'assurance peut cependant imposer à tout moment l'utilisation d'un autre modèle pour la facturation.

Le montant forfaitaire unique ou le montant forfaitaire réduit peut être facturé aux organismes assureurs à partir du moment où toutes les conditions de remboursement posées dans l'article 8 ont été remplies. Il doit être facturé aux organismes assureurs au plus tard deux mois après le décès du bénéficiaire.

Le montant que l'équipe peut porter en compte à l'organisme assureur du bénéficiaire est toujours le montant qui est d'application à la date de la première intervention (directe ou indirecte) de l'équipe pour ce bénéficiaire.

## CONDITIONS DE FONCTIONNEMENT

Article 12. Par patient palliatif qu'elle suit directement ou indirectement, l'équipe doit tenir un dossier qui contient, outre les données nécessaires à l'équipe pour pouvoir suivre ce patient et lui offrir des soins palliatifs optimaux au sens de la convention, un certain nombre de données pouvant être traitées statistiquement dans le rapport annuel des activités de l'équipe, visé à l'article 16. Sur la base du dossier individuel de chaque patient, il doit également être possible de vérifier si les interventions de l'équipe pour ce patient répondent aux conditions de l'article 8. Dans cette optique, le dossier individuel est donc aussi un document de base pour la facturation.

Le dossier individuel doit entre autres contenir les données suivantes, pour autant que l'équipe en dispose elle-même :

- les nom, date de naissance, adresse officielle et domicile de fait du patient;
- toute correspondance relative à ce patient;
- la prescription du médecin de famille du patient, visée à l'article 8 § 1er;
- la situation du patient palliatif en matière de logement (loge chez lui, en famille ou chez des amis, maisons de repos pour personnes âgées, maisons de repos et de soins, maisons de soins psychiatriques, initiatives d'habitations protégées,...);
- les données diagnostiques relatives à la maladie (incurable) dont souffre la patient;
- la situation familiale du patient;
- la situation sociale du patient;
- les données relatives aux thérapeutes concernés par les soins palliatifs et l'accompagnement palliatif (médecin de famille, praticien(s) de l'art infirmier, ...);
- la mention de toute intervention de l'équipe relative à ce patient :  
date, lieu, jour, heure et durée de l'intervention;  
membre concerné de l'équipe;  
intervention téléphonique, rencontre ou participation personnelle à une réunion;  
qui a pris l'initiative de ce contact ?  
contact avec un ou des dispensateurs de soins de première ligne concerné(s), le patient même ou sa famille;  
teneur du contact (nature de la problématique - à rendre en détail);
- les décisions des réunions d'équipe concernant ce patient;
- les éventuelles périodes d'hospitalisation du patient survenues entre-temps;
- la date et le lieu de décès du patient.

Le Collège des médecins-directeurs peut à tout moment édicter des instructions plus détaillées pour la tenue du dossier individuel, afin de pouvoir disposer de données plus précises sur le fonctionnement de l'équipe et comparer ces données avec celles des autres équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs conventionnées.

Article 13. L'équipe multidisciplinaire d'accompagnement de soins palliatifs fonctionne comme une équipe de soutien d'une association.

Conjointement avec les équipes d'autres associations de soins palliatifs travaillant dans la même région ou dans une région limitrophe, l'équipe veillera à ce que tous les patients et leurs dispensateurs de soins qui souhaitent faire appel à une équipe multidisciplinaire puissent le faire, quel que soit leur domicile.

Dans sa propre région, l'équipe veillera aussi à assurer dans les communes éloignées de son siège un service optimal aux patients palliatifs et à leurs dispensateurs de soins. La distance séparant le siège de l'équipe du domicile du patient ne peut en aucune mesure influencer sur la nature des interventions et leur qualité.

Article 14. Aux fins d'optimiser les soins palliatifs des patients dans leur milieu familial, l'équipe organisera chaque semaine une concertation interdisciplinaire interne à laquelle doivent prendre normalement part le médecin généraliste de l'équipe et tous les praticiens de l'art infirmier de l'équipe, à moins qu'ils ne soient empêchés par des interventions palliatives urgentes, des congés annuels, une maladie, etc.

Aux fins d'accroître la qualité de la concertation, d'autres experts en matière de soins palliatifs pourront éventuellement aussi être invités à prendre part à cette concertation, tels, par exemple, certains médecins spécialistes.

Lors de la concertation interdisciplinaire hebdomadaire, les cas des patients suivis par l'équipe sont examinés ensemble et les problèmes qui se posent sont approfondis tandis que des solutions éventuelles sont élaborées.

Si l'équipe le juge opportun, les dispensateurs de soins de première ligne concernés (le médecin de famille, le(s) praticien(s) de l'art infirmier, etc.) peuvent également être invités à prendre part à la discussion du cas de leur patient lors d'une telle réunion de l'équipe.

Article 15. Dans le but de pouvoir travailler de façon efficace, l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs doit pouvoir disposer d'une infrastructure et d'un équipement suffisants pour l'accueil de visiteurs, l'administration et les réunions.

A cette fin, le siège central de l'équipe disposera au moins de deux locaux :

- un local doit être apte à recevoir les visiteurs (patients, personnes de l'entourage d'un patient, dispensateurs de soins de première ligne concernés) et à abriter des réunions pouvant compter jusqu'à dix participants (réunions d'équipe internes, éventuellement des réunions avec tous les dispensateurs de soins de première ligne intéressés aux soins palliatifs d'un patient,...).
- un autre local doit être aménagé comme espace de travail pour les différents membres de l'équipe.

Ces locaux peuvent éventuellement être partagés avec l'association.

Article 16. L'équipe doit remettre chaque année, pour le 30 juin de l'année suivante, un rapport d'activité au Service des soins de santé.

La partie statistique de ce rapport d'activité doit se concentrer sur les patients qui répondent aux conditions fixées à l'article 8 pour pouvoir bénéficier de l'intervention de l'assurance, quel que soit leur nombre. Si le nombre réel de patients suivis dépasse le nombre facturable, le rapport d'activité doit, dès lors, traiter du nombre effectif de patients pour lequel l'équipe a apporté une contribution essentielle aux soins palliatifs en milieu familial, même si l'intervention de l'assurance ne peut pas être portée en compte pour tous ces patients. Les interventions de l'équipe en faveur de patients palliatifs pour lesquels l'équipe n'a finalement pas apporté de contribution essentielle aux soins palliatifs (par exemple, des demandes d'information isolées par téléphone), doivent également être intégrées dans le rapport d'activité, mais séparément des données relatives aux patients qui répondent aux conditions fixées à l'article 8 pour l'intervention de l'assurance.

Le rapport d'activité doit notamment comporter des éléments statistiques sur:

- le nombre effectif de patients suivis;
- la répartition régionale de ces patients, en partant du lieu de résidence effectif (nombre de patients par commune);
- l'âge des patients;
- l'affection des patients;
- la situation en matière de logement des patients;
- la situation familiale des patients;
- le nombre de médecins de famille avec lesquels il y a collaboration pour le suivi de ces patients (plusieurs patients peuvent se partager le même médecin de famille) : le nombre de médecins de famille ayant un patient palliatif suivi par l'équipe, le nombre de médecins de famille ayant 2 patients palliatifs, etc.
- le nombre d'interventions de chaque type (visites dans le milieu familial du patient, participation de l'équipe aux réunions des dispensateurs de soins de première ligne concernés, rencontres personnelles, interventions téléphoniques);
- le nombre et le type d'interventions nocturnes (entre 22 heures et 7 heures);
- le nombre et le type d'interventions les dimanches et jours fériés (légaux);
- la durée des interventions par type;

- le nombre et le type de contacts avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés, par discipline (médecin de famille, praticien(s) de l'art infirmier à domicile, etc.);
- la nature de la problématique;
- le lieu du décès du patient;
- la durée de la période pendant laquelle les patients ont été suivis (directement ou indirectement) par l'équipe;
- les rubriques sur la base desquelles l'intervention de l'assurance est due (article 8, § 3, a, b ou c).

Le Collège des médecins-directeurs peut à tout moment édicter des instructions plus détaillées pour la rédaction du rapport d'activité afin de pouvoir disposer d'éléments plus précis sur le fonctionnement de l'équipe et de pouvoir comparer ces données avec celles d'autres équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs conventionnés.

## PERSONNEL

Article 17. § 1<sup>er</sup>. Afin de garantir la qualité du fonctionnement, le pouvoir organisateur s'engage à employer en permanence l'équipe composée conformément aux dispositions de l'article 6.

Cela implique que pour toute fonction prévue au tableau du personnel joint en annexe I, le pouvoir organisateur occupera effectivement une personne possédant les qualifications requises pour cette fonction, et ce pour le nombre d'heures de travail fixé par semaine.

Le coût de l'embauche de l'équipe est supposé être supporté entièrement par le pouvoir organisateur sur la base des ressources que le pouvoir organisateur peut puiser dans la présente convention. Les fonctions attribuées à l'équipe ne peuvent donc jamais être remplies pour le nombre d'heures d'occupation mentionnées à l'annexe I par des membres du personnel qui seraient engagés pour ces fonctions dans le cadre d'un autre régime de financement des soins palliatifs ou dans le cadre d'un programme particulier d'emploi sur la base duquel d'autres organismes publics interviennent entièrement ou partiellement, directement ou indirectement, dans le coût salarial.

Le Comité de l'assurance ne peut pas être considéré comme partie dans les contrats de travail conclus entre le pouvoir organisateur et son personnel.

§ 2. Le pouvoir organisateur s'engage, en application des dispositions du § 1<sup>er</sup> à prendre sans délai toutes les dispositions utiles en vue de l'engagement de nouveau personnel, afin d'éviter qu'une fonction prévue au cadre du personnel ne soit plus remplie. Ainsi, dès que l'on sait qu'une fonction prévue au cadre du personnel sera vacante à la suite d'une démission, d'un licenciement ou pour un motif justifié d'absence de longue durée (interruption de carrière, congé sans solde, maladie,...), le pouvoir organisateur prendra immédiatement des mesures afin de pourvoir à temps au remplacement du membre du personnel temporairement ou définitivement absent.

Le pouvoir organisateur n'est toutefois pas tenu de déjà remplacer, au cours de la période de préavis légal rémunéré, un membre du personnel licencié par le pouvoir organisateur, qui, à la demande de ce dernier, ne travaille plus au cours de cette période. Le pouvoir organisateur n'est pas davantage tenu de remplacer un membre du personnel absent pour maladie au cours de la période légale de salaire garanti, pendant laquelle le membre du personnel malade est encore effectivement rémunéré par le pouvoir organisateur.

§ 3. Le pouvoir organisateur s'engage à informer le Service des soins de santé de l'INAMI du personnel effectivement employé par lui. A cet effet, le pouvoir organisateur communiquera trimestriellement, par écrit, au Service des soins de santé toutes les modifications relatives à la manière

dont il aura complété le cadre du personnel prévu, et ce tant pour des modifications temporaires (pour cause de maladie, interruption de carrière, congé sans solde,...) que pour des modifications définitives (pour cause de démission, licenciement, conversion au travail à temps partiel,...).

Le Service des soins de santé peut à tout moment imposer un modèle pour la communication des modifications intervenues au niveau du cadre du personnel.

§ 4. Si le Comité de l'assurance constate que le pouvoir organisateur n'a pas respecté les dispositions de l'article 17, §§ 1<sup>er</sup> et 2, le Comité de l'assurance peut décider, à titre de sanction, en plus d'autres mesures jugées utiles, de diminuer unilatéralement le nombre de fois que le montant forfaitaire unique peut être attesté, en vertu de l'article 10, à l'ensemble des organismes assureurs, pour une année civile bien déterminée (soit l'année civile en cours, soit une prochaine année civile), à condition que le pouvoir organisateur ait eu l'occasion d'expliquer par écrit les raisons du non-respect de ces dispositions.

Si le Comité de l'assurance décide de passer à cette mesure, le nombre de fois, fixé à l'article 10, que le montant forfaitaire unique peut être normalement attesté par année civile est diminué de 60 par unité de temps plein qui fait défaut pendant une année dans le cadre du personnel. Ce nombre de 60 peut être adapté proportionnellement, selon qu'il manque plus ou moins de membres dans le cadre du personnel, et selon que la durée de la période pendant laquelle une fonction n'est pas remplie, est plus courte ou plus longue qu'un an.

L'application de cette mesure doit être considérée comme une sanction pour le non-respect, dans une période précédente des dispositions de l'article 17, §§ 1<sup>er</sup> et 2, et n'implique donc aucunement la permission de diminuer temporairement ou définitivement le cadre du personnel au cours de l'année civile pendant laquelle la mesure est d'application: le cadre du personnel prévu en annexe doit donc être complètement rempli, également pendant cette année civile.

Si simultanément les dispositions de l'article 17, §§ 1<sup>er</sup> et 2, et de l'article 17, § 3, ne sont pas respectées, la mesure visée dans le présent paragraphe est en tout cas applicable, quels que soient les motifs du non-respect.

Au cours de l'année civile pendant laquelle la mesure visée est applicable, les dispositions de l'article 7 restent intégralement applicables.

Le pouvoir organisateur s'engage à ne pas attester plus de montants forfaitaires uniques à l'ensemble des organismes assureurs que ce qui n'est autorisé par le Comité de l'assurance, si le Comité de l'assurance décide un jour d'appliquer la mesure visée dans le présent paragraphe.

Article 18. § 1<sup>er</sup>. Le pouvoir organisateur s'engage à rémunérer son personnel au moins selon les principes qui ont servi de base au calcul des frais de personnel de l'équipe, calcul repris en annexe à la présente convention.

Pour tous les membres du personnel, à l'exception du médecin généraliste, ce calcul est basé sur les barèmes de la commission paritaire 305.1 (commission paritaire des hôpitaux privés), y compris l'application des mesures prévues dans l'accord social du 4 juillet 1991 (plan pluriannuel du secteur de la Santé) et des CCT des 10 décembre 1992 et 24 avril 1995.

Pour le médecin généraliste de l'équipe, le calcul est fondé sur le barème du médecin-conseil auprès d'un organisme assureur, en tenant compte du principe qu'en vertu du statut de médecin conseil un temps plein travaille 40 heures par semaine.

§ 2. Le calcul du coût salarial pour les praticiens de l'art infirmier A 1, les kinésithérapeutes, les assistants sociaux et les assistants en psychologie est basé sur le barème 1/55 - 1/61 - 1/77. Pour les praticiens de l'art infirmier A 2, le calcul est basé sur le barème 1/43 - 1/55. Pour les licenciés en psychologie, le barème 1/80 est appliqué.

Eu égard à la composition relativement limitée de l'équipe, on attend des praticiens de l'art infirmier qui en font partie une très grande accessibilité et disponibilité parce que l'équipe doit pouvoir être jointe 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et, au besoin, intervenir effectivement, même dans le cadre familial du patient.

Compte tenu de ces caractéristiques spécifiques de la mission de travail et du fait que les suppléments ordinaires pour les interventions très irrégulières durant la nuit, les week-ends et les jours fériés ne sont pas prévus pour un tel travail (précisément en raison de son caractère irrégulier et imprévisible), le salaire brut normal des praticiens de l'art infirmier est augmenté d'un supplément forfaitaire de 11% du salaire brut.

Le personnel administratif se voit appliquer un barème correspondant à la qualification effective du membre du personnel en question. S'il s'agit d'un employé administratif titulaire d'un diplôme de l'enseignement secondaire inférieur, le barème 1/30 est appliqué (éventuellement le barème 1/40 dans le cas où l'intéressé possède d'importantes qualifications supplémentaires); pour les diplômés de l'enseignement secondaire supérieur, il s'agit du barème 1/50 (ou éventuellement du barème 1/39 s'il possède d'importantes qualifications supplémentaires), et pour les diplômés de l'enseignement supérieur non universitaire, le barème 1/55 - 1/61 - 1/77 est attribué, soit le barème appliqué au personnel de niveau A1.

Si le pouvoir organisateur choisit de faire remplir la fonction d'employé administratif par un membre du personnel de formation universitaire, il ne sera tenu compte dans le calcul des frais de personnel joint en annexe à la présente convention que du barème A1.

Le pouvoir organisateur s'engage à accorder également à son personnel certains avantages qui seraient accordés au personnel dans le cadre de nouvelles CCT conclues au sein de la commission paritaire 305.1 et dont le coût conformément à une décision prise par le Comité de l'assurance serait intégré dans le montant forfaitaire unique fixé à l'article 8.

Le fait de prévoir un supplément de salaire pour les praticiens de l'art infirmier dans la présente convention, eu égard aux caractéristiques spécifiques de leur mission de travail, n'implique aucun engagement de la part du Comité de l'assurance en matière de rémunération des praticiens de l'art infirmier en cas de changement radical des conditions de travail de l'équipe, par exemple après une révision fondamentale ultérieure de la présente convention sur le plan de l'encadrement et des conditions de travail des équipes.

§ 3. Si une fonction prévue à l'article 6 est remplie de façon contractuelle par un travailleur indépendant, le pouvoir organisateur s'engage à verser pour les prestations de ce travailleur indépendant des honoraires au moins égaux à la charge salariale totale en cas d'occupation sur la base du statut des travailleurs salariés. La charge salariale totale en cas d'occupation sur la base du statut des travailleurs salariés comporte, outre la rémunération brute, entre autres le pécule de vacances, l'ensemble des primes ainsi que les cotisations patronales ONSS.

Pour chaque fonction remplie de façon contractuelle par un travailleur indépendant, le pouvoir organisateur est tenu d'envoyer sans délai au Service des soins de santé une copie du contrat qui lie ce travailleur indépendant au pouvoir organisateur.

Le pouvoir organisateur s'engage à offrir un contrat de travailleur salarié à la personne qui est intégrée dans l'équipe sur une base régulière durant plus de 19 heures par semaine.

§ 4. Le pouvoir organisateur autorise le Service des soins de santé de l'INAMI à communiquer à chaque membre du personnel qui en fait la demande, les données relatives à sa rémunération résultant desdites obligations du présent article.

Article 19. § 1<sup>er</sup>. Les frais de personnel intégrés dans le montant forfaitaire unique sont calculés sur la base de l'ampleur, des qualifications et de l'ancienneté du personnel réellement employé par le pouvoir organisateur à une date bien déterminée, compte tenu des dispositions de l'article 2, §§ 5 et 6, et de l'article 6, ainsi que des choix faits en la matière par l'équipe.

Pour ce qui est de l'ancienneté, il sera tenu compte, pour l'ensemble du personnel de l'équipe, à l'exception du médecin généraliste, de l'ancienneté globale qu'ils auront acquise dans des fonctions antérieures dont le régime d'appointements prévoit une augmentation de la rémunération sur la base de l'ancienneté. Pour le médecin généraliste, il ne sera tenu compte que des années déjà prestées au service de l'équipe (conformément aux règles en matière de rémunération prévues dans le statut du médecin-conseil).

Afin de pouvoir tenir compte de l'ancienneté déjà acquise, le pouvoir organisateur doit présenter pour son personnel les pièces justificatives nécessaires de l'occupation antérieure.

Le calcul des frais de personnel est toujours un instantané qui tient compte de l'ancienneté exacte du personnel à une certaine date; cette date et l'ancienneté retenue pour chaque membre du personnel sont reprises dans le calcul du coût en annexe.

Aux fins d'éviter de trop fréquentes adaptations du montant forfaitaire unique et de couvrir déjà quelque peu les futures augmentations barémiques, les frais de personnel en vigueur à la date du calcul sont cependant majorés forfaitairement de 2 % ou, si les frais annuels de personnel sont inférieurs à 134.163,96 euros, de 2.683,28 euros.

Lors du calcul des frais de personnel, il n'est pas tenu compte des membres du personnel qui remplacent au sein de l'équipe le titulaire habituel d'une certaine fonction pendant une période de maximum 6 mois. Dans ce cas, le calcul des frais de personnel se fait sur la base des caractéristiques du titulaire.

§ 2. La quote-part des frais de personnel dans le montant forfaitaire unique fixé à l'article 9 sera adaptée à la réalité si les dépenses réelles en matière de personnel consécutives à l'évolution de l'ancienneté du personnel réellement occupé, ou à la suite de modifications intervenues dans la composition de l'équipe, sont supérieures de 2% (avec un minimum de 2.683,28 euros), sur une base annuelle, aux frais de personnel compris dans ce montant.

A cet effet, le pouvoir organisateur constituera, conformément aux instructions du Service des soins de santé, un dossier "frais de personnel" entièrement actualisé et documenté sur la base duquel le Service des soins de santé pourra calculer les frais de personnel de l'équipe en vigueur à ce moment-là. En outre, il doit ressortir de ce dossier que les frais de personnel sont supérieurs de 2% (avec un minimum de 2.683,28 euros) aux frais de personnel compris dans le montant forfaitaire unique.

Afin d'adapter le montant forfaitaire unique à l'évolution des frais de personnel, le Service des soins de santé soumettra au Collège des médecins-directeurs et au Comité de l'assurance un avenant ainsi qu'en annexe un nouveau document de calcul permettant d'adapter le montant forfaitaire unique.

Si le dossier "frais de personnel" ne répond pas aux instructions du Service des soins de santé, il sera considéré comme irrecevable par le Service des soins de santé, et le pouvoir organisateur en sera avisé.

Le montant forfaitaire unique ainsi recalculé sera d'application le premier jour du mois suivant son approbation par le Comité de l'assurance et au plus tard le premier jour du quatrième mois suivant la date de réception par le Service des soins de santé, du dossier "frais de personnel" complet et précis.

Afin d'éviter de trop fréquentes adaptations du montant forfaitaire unique, un pouvoir organisateur ne peut cependant pas faire appel aux dispositions du présent paragraphe, ni au cours de la première année pendant laquelle la présente convention est applicable, ni pendant une période d'un an qui suit l'entrée en vigueur d'un montant forfaitaire unique majoré, suite à un recalcul. Pendant la pé-

riode d'un an qui suit l'entrée en vigueur d'un montant forfaitaire unique majoré, suite à une demande de recalcul émanant du pouvoir organisateur, le pouvoir organisateur ne peut donc pas demander de nouvelle majoration du montant forfaitaire unique, même pas pour obtenir en vertu des dispositions de l'article 2, §§ 5 et 6, un élargissement de l'encadrement du personnel fixé en annexe. Pendant cette période d'un an, le pouvoir organisateur est tenu de porter la complète responsabilité financière pour les décisions de gestion prises par le pouvoir organisateur en ce qui concerne son personnel.

§ 3. Comme le mentionnent les articles 18, § 2, et 19, § 1<sup>er</sup>, les frais de personnel sont calculés sur la base des qualifications (= le niveau de formation) du personnel qui fait partie de l'équipe.

Des modifications dans les qualifications du personnel employé, notamment le remplacement de certains membres du personnel par des membres du personnel ayant un niveau inférieur de formation, peuvent avoir une incidence importante sur le coût salarial, par ex. lorsqu'un praticien de l'art infirmier A 1 est remplacé par un praticien de l'art infirmier A 2 ou, en ce qui concerne le personnel administratif, lorsqu'un diplômé de l'enseignement supérieur non universitaire est remplacé par un diplômé de l'enseignement secondaire supérieur, ou encore si un diplômé de l'enseignement secondaire supérieur est remplacé par un diplômé de l'enseignement secondaire inférieur.

Le remplacement d'un membre du personnel par un membre du personnel possédant moins d'ancienneté peut également avoir une incidence importante sur le coût salarial.

Si un membre de l'équipe est remplacé définitivement ou pour une période prévisible de plus de 6 mois par quelqu'un dont les qualifications sont inférieures (= niveau inférieur de formation) ou par quelqu'un possédant moins d'ancienneté, le pouvoir organisateur doit pour cette raison en informer le Service des soins de santé dans le mois suivant le remplacement et communiquer à ce Service toutes les données qui sont importantes pour le calcul de l'incidence de ce remplacement sur le coût salarial de l'équipe. Cette obligation vaut également si un membre de l'équipe n'est remplacé que pour une partie des heures pendant lesquelles il travaille pour l'équipe.

Le pouvoir organisateur adressera à cet effet un courrier séparé au Service des soins de santé concernant uniquement le remplacement d'un membre du personnel. Les données qui, en vertu de l'article 17, § 3, doivent être transmises trimestriellement au Service des soins de santé, ne peuvent jamais remplacer le courrier séparé exigé ici, bien que de telles modifications importantes doivent évidemment aussi figurer dans l'aperçu trimestriel visé à l'article 17, § 3.

Si, par un tel remplacement, éventuellement en combinaison avec des modifications antérieures au sein de l'équipe, les frais de personnels deviennent inférieurs au minimum de 2% (avec un minimum de 2.683,28 euros) aux frais de personnel compris dans le montant forfaitaire unique, le courrier qui communique le remplacement sera considéré par le Service des soins de santé comme une demande en vue d'un recalcul complet du montant forfaitaire unique. En vue d'un tel recalcul par le Service des soins de santé, le pouvoir organisateur donnera immédiatement suite à toute demande du Service des soins de santé pour des informations supplémentaires concernant l'ensemble du personnel employé.

Afin d'adapter le montant forfaitaire unique à l'évolution des frais de personnel, le Service des soins de santé soumettra au Collège des médecins-directeurs et au Comité de l'assurance un avenant avec en annexe un nouveau document de calcul. Ainsi le montant forfaitaire unique pourra être adapté.

Le montant forfaitaire unique recalculé sera d'application le premier jour du mois suivant son approbation par le Comité de l'assurance, et au plus tard le premier jour du quatrième mois suivant la date à laquelle le remplacement qui a été à l'origine du recalcul des frais de personnel a été effectué.

Afin d'éviter de trop fréquentes adaptations du montant forfaitaire unique, un pouvoir organisateur ne peut pas faire appel aux dispositions du § 2 du présent article pendant la période d'un an qui suit l'entrée en vigueur d'un nouveau montant forfaitaire unique. Dans la période d'un an suivant l'entrée en vigueur d'un nouveau montant forfaitaire unique, le pouvoir organisateur ne peut donc pas demander d'augmentation du montant forfaitaire unique. Dans cette période d'un an, le pouvoir organisa-

teur doit porter l'entière responsabilité financière des décisions de gestion prises par le pouvoir organisateur concernant son personnel.

Au cours de cette période d'un an, le Service des soins de santé peut toutefois encore procéder à un nouveau calcul du montant forfaitaire unique si, au cours de cette période, de nouvelles modifications devaient se produire auxquelles les dispositions du présent paragraphe seraient d'application.

§ 4. Les montants de 2.683,28 euros et de 134.163,96 euros mentionnés dans cet article sont liés à l'indice-pivot des prix à la consommation 111,64 (juin 2003) et sont totalement indexables, conformément aux dispositions de la loi citée à l'article 9, § 2 de la convention.

## **DISPOSITIONS GENERALES**

Article 20. Le pouvoir organisateur s'engage à prendre toutes les mesures utiles en matière de protection contre l'incendie des locaux de l'équipe. A cet effet, le pouvoir organisateur sera en contact permanent avec un service d'incendie compétent et exécutera sans délai les mesures et travaux imposés par ce dernier.

Article 21. Le pouvoir organisateur s'engage à informer chaque membre du personnel qui fait partie de l'équipe des dispositions de la présente convention afin de permettre à chaque membre de l'équipe d'accomplir ses tâches conformément aux dispositions de la présente convention.

A cet effet, le pouvoir organisateur remettra à chaque membre du personnel le texte complet de la présente convention. S'il ne lui transmet pas les annexes à la présente convention, le pouvoir organisateur informera cependant le membre du personnel de la base de rémunération (e.a. de l'ancienneté exacte) dont il a été tenu compte pour lui dans les annexes.

Le pouvoir organisateur conserve à cet égard et tient à la disposition du Service des soins de santé de l'INAMI les accusés de réception signés par le personnel.

Article 22. Le pouvoir organisateur s'engage à fournir au Service des soins de santé de l'INAMI toute information demandée sur le plan du fonctionnement de l'équipe et de l'application de la présente convention. Le pouvoir organisateur s'engage également à permettre à tout délégué de l'INAMI ou des organismes assureurs d'effectuer les visites qu'il juge utiles à cet effet.

Article 23. Le pouvoir organisateur s'engage à tenir une comptabilité dans laquelle les recettes et les dépenses découlant du fonctionnement de l'équipe sont considérées comme une rubrique de frais distincte de sorte qu'il soit possible de distinguer ces recettes et ces dépenses de celles générées par d'autres activités du même pouvoir organisateur, par exemple les activités de l'association.

La tenue de cette comptabilité doit être autant que possible conforme aux directives comptables approuvées par le Comité de l'assurance pour les établissements de rééducation fonctionnelle, notamment en ce qui concerne le plan comptable minimum normalisé et les délais d'amortissement appliqués pour les investissements.

Le bilan et le compte de résultats à rédiger annuellement pour l'ensemble des activités du pouvoir organisateur sur la base des modèles prescrits doivent être envoyés au Service des soins de santé de l'INAMI dans les six mois suivant la clôture de l'exercice qui, dans chaque cas, commence le 1<sup>er</sup> janvier et se termine le 31 décembre. Un compte d'exploitation se rapportant exclusivement au fonctionnement de l'équipe doit y être joint.

Le Service des soins de santé peut imposer à tout moment un modèle uniforme pour l'établissement de ce compte d'exploitation.

Le pouvoir organisateur doit conserver durant 10 ans les pièces justificatives des recettes et des dépenses.

Le Service des soins de santé de l'INAMI doit avoir à tout moment accès à la comptabilité tenue.

Article 24. Le pouvoir organisateur remettra chaque année, pour le 30 juin de l'année qui suit, au Service des soins de santé une liste de tous les patients pour lesquels le montant forfaitaire unique fixé à l'article 9 a été porté en compte l'année précédente aux organismes assureurs, ainsi qu'une liste de tous les patients pour lesquels le montant forfaitaire réduit visé à l'article 10 a été porté en compte l'année précédente.

Pour chaque patient figurant sur ces listes, il y a lieu de mentionner le nom complet, la date de naissance et le numéro de l'organisme assureur.

Le nombre de patients indiqué sur chaque liste ne peut être supérieur à ceux pour lesquels le montant forfaitaire unique fixé à l'article 9 et le montant forfaitaire réduit visé à l'article 10 pouvaient être portés en compte l'année considérée en vertu des dispositions de l'article 10.

Si, au cours d'une année déterminée, le pouvoir organisateur a porté en compte le montant forfaitaire unique fixé à l'article 9 ou le montant forfaitaire réduit visé à l'article 10 pour des patients ne figurant pas sur les listes précitées, il y a là un motif de dénonciation de la convention si en même temps un des maxima fixés à l'article 10 et relatifs au nombre de forfaits facturables a été dépassé durant l'année considérée.

### **PROCEDURE DE DEMANDE POUR LA CONVENTION**

Article 25. §1er. Pour pouvoir conclure la présente convention, le pouvoir organisateur doit introduire une demande auprès du Service des soins de santé comportant les éléments suivants :

- a) une copie de l'arrêté d'agrément de l'association pour laquelle l'équipe fonctionne comme équipe de soutien;
- b) le nom officiel du pouvoir organisateur, une copie des statuts du pouvoir organisateur et les noms des personnes qui sont compétentes pour signer la convention au nom du pouvoir organisateur ainsi que leur fonction au sein du pouvoir organisateur;
- c) si le pouvoir organisateur de l'équipe n'est pas l'association elle-même : une déclaration officielle de l'association d'où il ressort quelle(s) équipe(s) fonctionne(nt) pour l'association comme équipe de soutien.
- d) pour une nouvelle équipe avec laquelle il n'a pas encore été conclu de convention: les pièces justificatives nécessaires prouvant que l'équipe répond aux conditions de l'article 3 de la convention;
- e) la date d'entrée en vigueur de la nouvelle convention souhaitée par le pouvoir organisateur, compte tenu des dispositions du § 2 du présent article;
- f) les pièces justificatives nécessaires selon lesquelles les membres de l'équipe satisfont aux conditions fixées à l'article 6 concernant leur formation spécifique;
- g) pour chaque personne, dont le coût salarial doit être repris dans le calcul des coûts, les éléments et documents suivants : l'identité complète; la fonction; une copie du diplôme, le nombre d'heures d'occupation dans le cadre de l'équipe (temps plein/temps partiel; temps plein = 38 heures par semaine); la date proposée d'entrée en service (pour les nouveaux membres du personnel); l'ancienneté pécuniaire à la date d'entrée en vigueur de la convention, exprimée en années et en mois (pour le médecin de famille : le nombre d'années de service accomplies au sein de l'équipe, avec mention de la date d'entrée en service dans le cadre de l'équipe); les pièces justificatives de l'ancienneté pécuniaire mentionnée; une mention suivant laquelle l'intéressé a droit ou non à l'allocation de foyer ou de résidence; la distance entre le domicile et le siège central de l'équipe (un seul sens).

Pour l'équipe dans son ensemble, il convient également de mentionner dans le dossier "frais de personnel" (à l'aide des justificatifs nécessaires) le coût de l'assurance obligatoire contre les accidents pour le personnel et le coût du secrétariat social et du service de médecine du travail auquel l'équipe fera éventuellement appel.

§ 2. Cette convention peut au plus tôt entrer en vigueur le premier jour du second mois suivant la date de réception d'un dossier de demande complet et précis par le Service des soins de santé.

§ 3. A la date d'entrée en vigueur de la présente convention, souhaitée par le pouvoir organisateur (cfr § 1er, rubrique e), la moitié au moins du personnel complémentaire engagé dans le cadre de la présente convention doit être au service du pouvoir organisateur et faire effectivement partie de l'équipe.

Au plus tard un mois après la date d'entrée en vigueur de la présente convention, le cadre du personnel prévu en annexe dans le calcul du coût doit être complété; à partir de cette date, les dispositions de l'article 17 sont donc intégralement d'application.

### **DELAI DE VALIDITE DE LA CONVENTION**

Article 26. § 1<sup>er</sup>. La présente convention, faite en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, produit ses effets le ...

Elle annule et remplace à partir de cette date, la convention signée le ... entre le Comité de l'assurance soins de santé et (nom du pouvoir organisateur : A.S.B.L.), au nom de son équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs.

§ 2. Cette convention est conclue pour une durée indéterminée.

Il peut cependant toujours y être mis fin, pour quelque motif que ce soit, par une des deux parties par une lettre recommandée à la poste adressée à l'autre partie, moyennant un préavis de 3 mois qui prend cours à dater du premier jour du mois suivant la date d'envoi de la lettre recommandée.

§ 3. Les annexes à la présente convention en font partie intégrante dans les limites fixées par les dispositions de la convention. Il s'agit des annexes suivantes :

- I. Calcul du coût salarial de l'équipe et du montant forfaitaire unique.
- II. Modèle obligatoire de facture.

Pour (nom du pouvoir organisateur) :  
(date + signature)

Pour le Comité de l'assurance,  
Bruxelles,  
  
Le Fonctionnaire dirigeant ff.,

Dr G. VEREECKE  
Médecin-inspecteur général.

## Annexe 3 – partie 1, chapitre 1

**Tableau 21: Aperçu des équipes palliatifs avec mention de la région d'activité<sup>1</sup>**

	<i>Equipe</i>	<i>Régions</i>	<i>Composition</i>
1	Palliatieve Hulpverlening Antwerpen	Anvers	Arrondissement Anvers sans Brecht, Brasschaat, Essen, Kalthout, Kapellen, Malle, Schilde, Schoten, Stabroek, Wuustwezel, Zoersel, Ekeren
2	Ispahan	Turnhout	Arrondissement Turnhout
3	Palliatief Netwerk Arrondissement Mechelen	Mechelen	Arrondissement Mechelen
4	Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen	Noorderkempen	Communes de Brecht, Brasschaat, Essen, Kalthout, Kapellen, Malle, Schilde, Schoten, Stabroek, Wuustwezel, Zoersel, Ekeren
5	Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven (PANAL)	Leuven	Arrondissement Leuven
6	Omega <sup>2</sup>	Halle-Vilvoorde	Arrondissement Halle-Vilvoorde
7	Listel	Limburg	Province du Limburg
8	Palliatieve Thuiszorg Gent-Eeklo	Gent-Eeklo	Arrondissement Gent et arrondissement Eeklo sans Oosterzele
9	Netwerk Palliatieve Zorg Regio Aalst- Arrondissement Dendermonde - Regio Ninove	Dendermonde	Arrondissement Dendermonde et communes Aalst, Erpe-Mere, Lede, Haaltert, Denderleeuw et Ninove
10	Het Leven Helpen (vzw Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Oost-Vlaanderen)	Oudenaarde	Arrondissement Oudenaarde et communes de Zottegem, Geraardsbergen, Herzele, Sint-Lievens-Houtem et Oosterzele
11	Netwerk Palliatieve Zorg Waasland	Sint-Niklaas	Arrondissement Sint-Niklaas
12	Palliatieve Zorgen Westhoek	Westhoek	Arrondissement Veurne, Ieper (sans Wervik), Diksmuide (sans Kortemark) et Oostende (sans De Haan)
13	Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen	Brugge	Arrondissement Brugge (sans Torhout) plus De Haan
14	Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen	Kortrijk	Arrondissement Kortrijk et communes Wervik et Wielsbeke
15	De Mantel	Roeselare	Arrondissement Roeselare, arrondissement Tielt (sans Wielsbeke) et communes Torhout et Kortemark
16	Domus - Soins continus et palliatifs à domicile en Brabant wallon	Brabant-Wallon	Province du Brabant-Wallon
17	Aremis-Charleroi	Hainaut Oriental	Arrondissement de Charleroi sans Chappelle-lez-Herlaimont, Manage, Seneffe, plus Beaumont, Chimay, Froidchapelle, Ham-sur-Heure-Nalinne, Momignies, Sivry-Rance, Thuin
18	A.S.B.L. Reliance (Association Régionale en Soins Palliatifs de Mons-Borinage-La Louvière-Soignies)	Mons Borinage	Arrondissement de Mons, de Soignies sans Lessine, plus Anderlues, Bonche, Chapelle-lez-Herl., Chièvres, Erquelines, Estinnes, Lobbes, Manage, Merbes-le-chateau, Morlanwelz, Seneffe
19	Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental	Hainaut Occidental	Arrondissements de Mouscron, Ath (sans Chièvres) Tournai, plus commune de Lessines
20	Association des Soins Palliatifs de la Province de Namur	Namur	Province de Namur
21	Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone	Est francophone	Arrondissement de Verviers sans Amel, Büllingen, Burg-Reuland, Bütgendbach, Eupen, Kelmis, Lontzel, Raeren, Sankt-Vith, plus Trooz.
22	Accompagner	Luxembourg	Province du Luxembourg
23	Au Fil des Jours		
24	A.S.B.L. Delta	Liège	Arrondissements Liège, Huy et Waremme moins commune Trooz
25	Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft	Germanophone	Amel, Büllingen, Burg-Reuland, Bütgendbach, Eupen, Kelmis, Lontzel, Raeren, Sankt-Vith
26	Continuing Care	Bruxelles-capitale	Région Bruxelles-Capitale
27	Semiramis		
28	Cliniques Universitaires Saint-Luc (Equipe Interface)		

<sup>1</sup> Cette région est la région pour laquelle l'association est officiellement agréée par les Communautés ou les Régions. Chaque équipe intervient en tant qu'équipe d'encadrement d'une association officiellement agréée (pour une région déterminée).

<sup>2</sup> Dans la pratique, Omega est active tant dans l'arrondissement Halle-Vilvoorde (pour lequel elle est la seule à intervenir comme équipe d'encadrement) qu'en Région Bruxelles-Capitale (pour laquelle elle a été agréée par l'association bruxelloise comme quatrième équipe d'encadrement). Sur un effectif total de 7,15 ETP, près d'1,5 ETP est chargé des activités d'Omega en Région Bruxelles-Capitale (essentiellement pour les patients néerlandophones).

Tableau 22: Aperçu des équipes d'accompagnement multidisciplinaires et de leur budget annuel

Naam equipe (+ vestigingsgebied)	Inwonersaantal van de regio waarbinnen de equipe actief is en dat als basis is genomen om de maximale omkadering van de equipe te bepalen	Maximale omkadering (aantal voltijdse krachten) waarop deze equipe aanspraak kan maken op basis van het inwonersaantal van de regio	Werkelijke omkadering van de equipe op 30 juni 2004 volgens de overeenkomst met het RIZIV (in VTE)	Minimum aantal patiënten waarvoor deze equipe geacht wordt tussen te komen, gelet op de werkelijke omkadering	Huidig eenmalig forfait (30 juni 2004)	Huidige jaarenveloppe**** (30 juni 2004)
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen	672.495	8,74	7,40	285	EUR 1.617,90	EUR 461.101,50
Ispahan (Turnhout)	400.034	5,20	5,19	200	EUR 1.692,99	EUR 338.598,00
Palliatief Netwerk Arrondissement Mechelen	302.361	3,93	3,82	147	EUR 1.672,51	EUR 245.858,97
Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen (Wuustwezel)	260.750	3,39	3,39	130	EUR 1.615,94	EUR 210.072,20
Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven (PANAL)	452.187	5,88	5,39	207	EUR 1.632,99	EUR 338.028,93
Omega (Halle-Vilvoorde)	552.505*	8,68	7,15	275	EUR 1.637,88	EUR 450.417,00
Listel (Limburg)	779.969	10,14	7,48	288	EUR 1.618,60	EUR 466.156,80
Palliatieve Thuiszorg Gent-Eeklo	558.815	7,26	7,26	279	EUR 1.582,93	EUR 441.637,47
Netwerk Palliatieve Zorg Regio Aalst - Arrondissement Dendermonde - Regio Ninove	366.536	4,76	4,75	183	EUR 1.724,33	EUR 315.552,39
Het Leven Helpen (vzw Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Oost-Vlaanderen) (Ronse)	207.509	2,70	2,71	104	EUR 1.753,99	EUR 182.414,96
Netwerk Palliatieve Zorg Waasland (Sint-Niklaas)	221.877	2,88	2,88	111	EUR 1.683,29	EUR 186.845,19
Palliatieve Zorgen Westhoek (Oostende-Diksmuide)	308.086	4,01	4,00	154	EUR 1.646,53	EUR 253.565,62
Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen (Brugge <sup>o</sup> )	261.022	3,39	3,39	130	EUR 1.724,50	EUR 224.185,00
Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen (Kortrijk)	305.056	3,97	3,97	153	EUR 1.665,22	EUR 254.778,66
De Mantel (Roeselare)	249.622	3,25	3,25	125	EUR 1.714,77	EUR 214.346,25
Domus - Soins continus et palliatifs à domicile en Brabant Wallon	341.565	4,44	4,44	171	EUR 1.643,80	EUR 281.089,80
Aremis-Charleroi	435.839	5,67	4,00	154	EUR 1.654,79	EUR 254.837,66
A.S.B.L. Reliance (Association Régionale en Soins Palliatifs de Mons-Borinage-La Louvière-Soignies)	547.312	7,12	6,21	239	EUR 1.593,14	EUR 380.760,46
Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental (Tournai)	300.538	3,91	3,39	130	EUR 1.507,75	EUR 196.007,50
Association des Soins Palliatifs de la Province de Namur	438.864	5,71	4,13	159	EUR 1.554,98	EUR 247.241,82
Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone (Verviers)	200.077	2,60	2,60	100	EUR 1.623,01	EUR 162.301,00
Accompagner (Luxembourg)	243790**	2,60	2,61	100	EUR 1.713,51	EUR 171.351,00
Au Fil des Jours (Luxembourg)		2,60	2,60	100	EUR 1.471,04	EUR 147.104,00
A.S.B.L. Delta (Liège)	745.161	9,69	7,82	301	EUR 1.587,99	EUR 477.984,99
Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft	70.000	1,43	1,43	50	EUR 1.856,34	EUR 92.817,00
Continuing Care (Bruxelles)	950.597***	4,00	3,99	153	EUR 1.608,72	EUR 246.134,16
Semiramis (Bruxelles)		3,40	3,40	131	EUR 1.579,19	EUR 206.873,89
Cliniques Universitaires Saint-Luc - Equipe Interface (Bruxelles)		3,40	3,10	119	EUR 1.712,50	EUR 203.787,50
<b>TOTALEN :</b>		<b>134,75</b>	<b>121,75</b>	<b>4678</b>		<b>EUR 7.651.849,72</b>

\* Le nombre d'habitants mentionné représente le nombre d'habitants de la région Halle-Vilvoorde. Par ailleurs, Omega est également active à Bruxelles en tant que quatrième équipe bruxelloise. L'effectif maximal cité dans la colonne 3 tient non seulement compte du nombre d'habitants de la région Halle-Vilvoorde, mais également de la répartition convenue par les quatre équipes bruxelloises (voir note de bas de page 3)

\*\* Vu son chiffre de population, la province du Luxembourg ne peut faire appel qu'à une seule équipe de 3,17 ETP. En vue d'éviter que la province du Luxembourg – en comparaison avec les années précédant 1999 – dispose de moyens plus faibles pour les soins palliatifs, une exception a été établie en 1999; à l'époque, des conventions avaient été conclues avec deux équipes de 2,6 ETP.

\*\*\* Vu son chiffre de population, la Région Bruxelles-Capitale peut faire appel à un effectif total de 12,36 ETP, répartis (de manière inégale) par les quatre équipes actives à Bruxelles.

\*\*\*\* L'enveloppe annuelle citée est le budget dont l'équipe peut disposer si elle effectue des interventions remboursables pour le nombre de patients pour lequel elle est supposée intervenir par année. L'enveloppe est calculée en multipliant le nombre de patients minimums par le forfait. Si l'équipe intervention pour un nombre plus élevé de patients, elle peut encore attester un forfait nettement réduit (actuellement 136,84 EUR pour un nombre limité de patients). Les dépenses réelles de l'assurance maladie pour une équipe peuvent s'écarter du forfait cité en fonction notamment du nombre réel de patients pour lequel l'équipe est intervenue, des (éventuelles) adaptations du forfait en cours d'année, des dates auxquelles les forfaits sont attestés, etc.

Tableau 23: Nombre d'habitants, effectif maximal et réel par équipe

Naam equipe (+ vestigingsgebied) (1)	Inwonersaantal van de regio waarbinnen de equipe actief is en dat als basis is genomen om de maximale omkadering van de equipe te bepalen (2)	Aantal inwoners op 1 januari 2003 (3)	Evolutie van de bevolking (in %) (4)	Maximale omkadering (aantal voltijdse krachten) waarop deze equipe aanspraak kan maken op basis van het inwonersaantal van de regio (5)	Werkelijke omkadering van de equipe op 30 juni 2004 volgens de overeenkomst met het RIZIV (6)	Minimum aantal patiënten waarvoor deze equipe geacht wordt tussen te komen, gelet op de werkelijke omkadering (7)
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen	672.495	673.436	0,14	8,74	7,40	285
Ispahan (Turnhout)	400.034	411.773	2,93	5,20	5,19	200
Palliatief Netwerk Arrondissement Mechelen	302.361	308.665	2,08	3,93	3,82	147
Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen (Wuustwezel)	260.750	267.246	2,49	3,39	3,39	130
Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven (PANAL)	452.187	462.080	2,19	5,88	5,39	207
Omega (Halle-Vilvoorde)	552.505*	565.759	2,40	8,68	7,15	275
Listel (Limburg)	779.969	802.526	2,89	10,14	7,48	288
Palliatieve Thuiszorg Gent-Eeklo	558.815	566.925	1,45	7,26	7,26	279
Netwerk Palliatieve Zorg Regio Aalst - Arrondissement Dendermonde - Regio Ninove	366.536	368.598	0,56	4,76	4,75	183
Het Leven Helpen (vzw Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Oost-Vlaanderen) (Ronse)	207.509	208.788	0,62	2,70	2,71	104
Netwerk Palliatieve Zorg Waasland (Sint-Niklaas)	221.877	225.826	1,78	2,88	2,88	111
Palliatieve Zorgen Westhoek (Oostende-Diksmuide)	308.086	313.544	1,77	4,01	4,00	154
Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen (Brugge <sup>o</sup> )	261.022	265.108	1,57	3,39	3,39	130
Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen (Kortrijk)	305.056	303.884	-0,38	3,97	3,97	153
De Mantel (Roeselare)	249.622	251.395	0,71	3,25	3,25	125
Domus - Soins continus et palliatifs à domicile en Brabant Wallon	341.565	358.012	4,82	4,44	4,44	171
Aremis-Charleroi	435.839	431.161	-1,07	5,67	4,00	154
A.S.B.L. Reliance (Association Régionale en Soins Palliatifs de Mons-Borinage-La Louvière-Soignies)	547.312	548.481	0,21	7,12	6,21	239
Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental (Tournai)	300.538	302.065	0,51	3,91	3,39	130
Association des Soins Palliatifs de la Province de Namur	438.864	450.395	2,63	5,71	4,13	159
Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone (Verviers)	200.077	204.559	2,24	2,60	2,60	100
Accompagner (Luxembourg)	243790**	252.295	2,24	2,60	2,61	100
Au Fil des Jours (Luxembourg)				2,60	2,60	100
A.S.B.L. Delta (Liège)	745.161	749.713	0,61	9,69	7,82	301
Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft	70.000	71.571	2,24	1,43	1,43	50
Continuing Care (Bruxelles)	950.597***	992.041	2,24	4,00	3,99	153
Semiramis (Bruxelles)				3,40	3,40	131
Cliniques Universitaires Saint-Luc - Equipe Interface (Bruxelles)				3,40	3,10	119
<b>TOTALEN:</b>				<b>134,75</b>	<b>121,75</b>	<b>4.678</b>

\* La population mentionnée représente le nombre d'habitants de Bruxelles-Halle-Vilvoorde. Omega est en outre active à Bruxelles, en tant que quatrième équipe bruxelloise. L'effectif maximal mentionné en colonne 5 tient non seulement compte de la population de la région Halle-Vilvoorde, mais également de la répartition convenue entre les quatre équipes bruxelloises (voir note de bas de page 3).

\*\* Vu son chiffre de population, la province du Luxembourg ne peut faire appel qu'à une seule équipe de 3,17 ETP. En vue d'éviter que la province du Luxembourg – en comparaison avec les années précédant 1999 – dispose de moyens plus faibles pour les soins palliatifs, une exception a été établie en 1999; à l'époque, des conventions avaient été conclues avec deux équipes de 2,6 ETP.

\*\*\* Vu son chiffre de population, la Région Bruxelles-Capitale peut faire appel à un effectif total de 12,36 ETP, répartis (de manière inégale) par les quatre équipes actives à Bruxelles.

## Annexe 6 – partie 1, chapitre 1

**Tableau 24 : Répartition par équipe entre la patientèle souffrant de pathologies cancéreuses et la patientèle souffrant de pathologies non cancéreuses.**

	Nom de l'équipe	Pathologie cancéreuse	%	Pathologie non-cancéreuse	%	total
1	Palliatieve Hulpverlening Antwerpen	429	91,28	41	8,72	470
2	Ispahan	246	83,67	48	16,33	294
3	Palliatief Netwerk Arrondissement Mechelen	131	87,92	18	12,08	149
4	Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen	142	79,78	36	20,22	178
5	Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven (PANAL)	220	80,29	54	19,71	274
6	Omega	354	84,09	67	15,91	421
7	Listel	301	84,79	54	15,21	355
8	Palliatieve Thuiszorg Gent-Eeklo	395	87,97	54	12,03	449
9	Netwerk Palliatieve Zorg Regio Aalst-Arrondissement Dendermonde Regio Ninove	301	73,06	111	26,94	412
10	Het Leven Helpen (vzw Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Oost-Vlaanderen)	169	77,52	49	22,48	218
11	Netwerk Palliatieve Zorg Waasland	182	79,82	46	20,18	228
12	Palliatieve Zorgen Westhoek	225	79,79	57	20,21	282
13	Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen	263	60,6	171	39,40	434
14	Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen	213	81,61	48	18,39	261
15	De Mantel	251	81,49	57	18,51	308
16	Domus - Soins continus et palliatifs à domicile en Brabant Wallon	152	77,16	45	22,84	197
17	Aremis-Charleroi	137	79,65	35	20,35	172
18	A.S.B.L. Reliance (Association Régionale en Soins Palliatifs de Mons-Borinage-La Louvière-Soignies)	241	84,27	45	15,73	286
19	Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental	126	79,25	33	20,75	159
20	Association des Soins Palliatifs de la Province de Namur	168	74,34	58	25,66	226
21	Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone	124	79,49	32	20,51	156
22	Accompagner	96	64	54	36,00	150
23	Au Fil des Jours	47	69,12	21	30,88	68
24	A.S.B.L. Delta	241	81,69	54	18,31	295
25	Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft	46	68,66	21	31,34	67
26	Continuing Care	246	83,11	50	16,89	296
27	Semiramis	128	88,89	16	11,11	144
28	Cliniques Universitaires Saint-Luc (Equipe Interface)	130	88,44	17	11,56	147
	<b>totaux</b>	<b>5704</b>	<b>80,38</b>	<b>1392</b>	<b>19,62</b>	<b>7096</b>

Source: INAMI - Service des soins de santé - rapport de stage Godinot – tableau 20

**Annexe 7 – partie 1, chapitre 1**

**Tableau 25 : Temps de travail consacré par les équipes aux interventions pouvant donner lieu au paiement d'un forfait**

Equipe <sup>1</sup>	Arbeidstijd (in uren) <sup>2</sup> die volgens de werkingsverslagen-2002 van de equipes werd besteed aan				Aantal VTE therapeutisch personeel waarover de equipe in 2002 gemiddeld kon beschikken (cf. de gesloten overeenkomsten)	Gemiddelde arbeidstijd (in uren) die per voltijdse kracht (therapeutisch personeel) in 2002 werd besteed aan			
	Huisbezoeken	Contacten (telefonische en andere)	Coördinatievergaderingen	Totaal		Huisbezoeken	Contacten (telefonische en andere)	Coördinatievergaderingen	Totaal
1	221	271	69	560	6,4	34	42	11	88
2	601	293	63	957	4,73	127	62	13	202
3	784	652	91	1.526	5,39	145	121	17	283
4	693	146	30	869	2,97	233	49	10	293
5	798		57	855	2,89	276	0	20	296
6	393	481	15	888	2,9	135	166	5	306
7	1.145	501	58	1.704	4,69	244	107	12	363
8	723	334	13	1.070	2,75	263	122	5	389
9	1.241	88	26	1.355	3,2	388	27	8	423
10	667	174	51	891	2,1	318	83	24	424
11	624	336	76	1.036	2,25	277	149	34	460
12	1.605	440	37	2.082	4,41	364	100	8	472
13	518	637	37	1.192	2,38	217	268	16	501
14	1.243	412	86	1.740	3,37	369	122	25	516
15	641	136	11	788	1,43	448	95	8	551
16	1.392	282	106	1.780	3,13	445	90	34	569
17	1.502	481	12	1.995	3,18	472	151	4	627
18	1.152	229	24	1.406	2,1	549	109	12	670
19	1.816	311	381	2.508	3,73	487	83	102	672
20	1.068	370	82	1.521	2,1	509	176	39	724
21	3.662	563	114	4.339	5,89	622	96	19	737
22	1.965	683	48	2.696	3,4	578	201	14	793
23	2.384	243	15	2.641	2,6	917	93	6	1016
24	3.150	538	700	4.388	4,2	750	128	167	1045
25	1.854	394	102	2.350	2,12	875	186	48	1108
26	3.142	220	-	3.362	2,89	1087	76	0	1163
27	4.120	557	30	4.707	3,49	1181	160	9	1349
<b>Rekenkundig gemiddelde van alle equipes :</b>						<b>456</b>	<b>113</b>	<b>25</b>	<b>594</b>
<b>Gewogen rekenkundig gemiddelde (rekening gehouden met de omvang van iedere equipe) :</b>						<b>431</b>	<b>108</b>	<b>26</b>	<b>565</b>

<sup>1</sup> Etant entendu que le rapport de fonctionnement d'une seule équipe ne comporte aucune donnée en la matière, le tableau ci-dessus ne retient que 27 équipes (au lieu de 28). Etant entendu que les données relatives au temps de travail dans les rapports de fonctionnement 2002 des équipes présentent quelques lacunes, les données extraites de ce tableau doivent être relativisées. Aussi a-t-on opté de présenter les données sans faire mention du nom de l'équipe, en vue de ne pas viser certaines équipes. Les équipes sont classées en fonction des résultats figurant dans la dernière colonne.

<sup>2</sup> Pour certaines équipes, le temps de travail mentionné s'appuie sur l'hypothèse selon laquelle une visite à domicile dure 1,5 h, un contact (généralement par téléphone) 10 minutes et une réunion de coordination 1h.

# **INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITE**

Etablissement Public institué par la loi du 9 août 1963  
AVENUE DE TERVUEREN 211 — 1150 BRUXELLES

## **SERVICE DES SOINS DE SANTE**

### **CONVENTION ENTRE LE COMITE DE L'ASSURANCE SOINS DE SANTE ET (NOM DU POUVOIR ORGANISATEUR) (AU NOM DE SON CENTRE DE JOUR DE SOINS PALLIATIFS)**

Vu la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, notamment les articles 22, 6°, et 23, § 3 ;

Sur proposition du Collège des médecins-directeurs, institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité ;

Il est convenu ce qui suit, entre :

d'une part,

le Comité de l'assurance soins de santé, désigné dans cette convention par les termes “le Comité de l'assurance”,

et d'autre part,

(nom du pouvoir organisateur : a.s.b.l.) (au nom de son centre de jour de soins palliatifs).  
Le/la (nom de l'a.s.b.l.) est désigné/e dans la suite du texte comme le “pouvoir organisateur” et le centre de jour de soins palliatifs est le plus souvent abrégé en “centre de jour” dans la suite du texte.

### **OBJET DE LA CONVENTION**

**Article 1.** La présente convention régit le fonctionnement et le financement temporaire, au titre d'expérience, du centre de jour de soins palliatifs de (l'A.S.B.L.).

La convention définit les objectifs de ce centre de jour, la population des patients à qui les activités du centre s'adressent, les prestations à porter en compte par le centre et la composition de l'équipe du personnel du centre de jour.

Pour les bénéficiaires de l'assurance, la convention fixe les honoraires et les prix des interventions du centre de jour. Pour les parties qui concluent la convention, la convention règle non seulement leurs relations réciproques et leurs compétences respectives, mais également les relations avec le Service des soins de santé et les organismes assureurs ainsi que les compétences de ceux-ci.

### **CADRE GENERAL**

**Article 2.** § 1. Bien que de nombreux patients en stade terminal, soutenus en ce sens par leur entourage, préfèrent décéder dans leur propre milieu de vie plutôt que dans un hôpital (établissement hospitalier) ou dans une maison de repos, il s'avère dans la pratique, dans de nombreux cas, que ce choix ne peut pas être respecté, en dépit des mesures qui ont déjà été prises ces dernières années pour pouvoir offrir aux patients en stade terminal des soins optimaux à domicile et pour pouvoir réduire le coût de ces soins à domicile pour le patient. Les situations de crise qui se présentent parfois au niveau du contrôle de la douleur et des symptômes, combinées à la charge physique et psychique déjà très lourde et inhérente aux soins d'un patient en stade terminal par son entourage, les tensions supplémentaires

que la situation psychique du patient en stade terminal entraîne parfois (en raison notamment du fait que le monde de la personne malade est parfois fortement restreint) et les problèmes pratiques qui se posent à l'entourage afin de pouvoir garantir les soins nécessaires à tout moment, peuvent facilement conduire à des hospitalisations ou à des admissions en maison de repos ou en maison de repos et de soins, qui, moyennant un meilleur soutien, auraient pu être évitées. L'existence d'un tel soutien est encore plus important pour les personnes vivant seules, afin d'être en mesure d'éviter les hospitalisations ou d'en réduire la durée.

C'est dans ce contexte que le centre de jour de soins palliatifs vise à élargir les possibilités des patients en stade terminal de pouvoir demeurer chez eux et d'y mourir, par le biais des mesures suivantes :

- donner, aux patients admis dans le centre de jour, des soins adaptés et spécialisés qui ne peuvent pas être dispensés à domicile, ou difficilement, et, de la sorte, accroître le confort physique et psychique du patient et éviter les hospitalisations superflues ;
- par le biais d'une offre adaptée d'activités et via les possibilités de contact social offertes par le centre de jour, accroître l'autonomie et le bien-être psychologique du patient (ce qui permet d'augmenter sa résistance morale et de réduire les éventuelles tensions survenant dans le milieu de vie) ;
- réduire la charge pour l'entourage du patient (voire également pour les dispensateurs de soins de première ligne concernés), du fait que le patient peut passer certaines journées dans le centre de jour.

Les soins, que le centre de jour offre en ses locaux, s'adressent exclusivement aux patients en phase palliative qui séjournent encore chez eux, dans le respect de la définition ultérieure de ce concept donnée à l'article 3. Le caractère ambulatoire du centre de jour implique que ces soins sont limités à un maximum de 12 heures par jour.

Afin de réaliser ses objectifs, le centre de jour collabore étroitement avec tous les autres dispensateurs et établissements de soins choisis par le patient, qui sont impliqués dans les soins palliatifs d'un patient en stade terminal, séjournant à domicile, à savoir le médecin généraliste et le pharmacien du patient ainsi que, dans la plupart des cas, le (service de) praticien(s) de l'art infirmier choisi par le patient et le cas échéant, des médecins spécialistes, une équipe d'accompagnement multidisciplinaire en soins palliatifs, un kinésithérapeute, un psychologue, un assistant social, un prêtre ou un conseiller laïque.

§ 2. Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins dispensés aux patients terminaux, dont la maladie fatale ne réagit plus aux thérapies curatives. Pour ces patients, la lutte contre la douleur et d'autres symptômes embarrassants, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel, sont d'une importance essentielle. Le but principal des soins palliatifs est d'offrir au malade et à sa famille la meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie possibles. Dans ce sens, les soins palliatifs confirment la vie : la mort est considérée comme un processus normal, au cours duquel il importe que le patient puisse mourir dans les meilleures conditions possibles. Les soins palliatifs visent dès lors à améliorer la qualité des derniers moments de la vie. Prolonger la vie ou l'abréger ne sont pas un but en soi pour les soins palliatifs.

§ 3. Les patients terminaux qui veulent passer leur dernière phase de vie à domicile et y mourir doivent à cette fin avoir la possibilité de faire appel aux dispensateurs de soins de première ligne qu'ils ont choisis et en qui ils ont confiance, en premier lieu leur médecin de famille, qui a la direction du traitement du patient, et le(s) (service de) praticien(s) de l'art infirmier choisi(s) par le patient. Ces dispensateurs de soins, éventuellement rejoints par d'autres thérapeutes, auxiliaires paramédicaux et accompagnateurs spirituels auxquels le patient souhaite faire appel (kinésithérapeute, assistant social, pharmacien, psychologue, prêtre ou conseiller laïque, des bénévoles, etc.) apportent aux patients les soins palliatifs et l'accompagnement nécessaires. Des structures spécialisées, comme un centre de jour de soins palliatifs ou une équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs, ne jouent ici qu'un rôle complémentaire.

Afin de donner une forme concrète à la collaboration avec tous ces dispensateurs de soins et tous ces accompagnateurs, le centre de jour prendra, en règle générale, contact, pour chaque patient qui fait appel à ses services, avec tous les autres dispensateurs de soins de première ligne qui sont étroitement impliqués dans les soins à ce patient et, plus particulièrement, conclura avec le médecin traitant du patient l'accord de coopération, prévu à l'article 14.

§ 4. Le centre de jour constitue une unité fonctionnelle distincte, disposant de son propre personnel et de ses propres locaux.

Si, dans le bâtiment où le centre de jour est établi, le même pouvoir organisateur ou un autre pouvoir organisateur déploie également des activités autres que les services proposés par le centre de jour, il y a, en principe, lieu de maintenir une séparation stricte entre les activités effectuées dans le cadre de la présente convention et les activités ne relevant pas du cadre de la présente convention, notamment en matière de personnel et d'utilisation des locaux.

Si le centre de jour est établi dans un bâtiment dans lequel se trouve également une unité hospitalière de soins palliatifs, il n'est toutefois pas interdit que les patients des deux établissements passent un certain nombre d'heures de la journée dans les locaux du centre de jour afin de favoriser le contact social réciproque. Les patients de l'unité hospitalière de soins palliatifs peuvent également, dans de tels cas, éventuellement participer aux activités qui sont proposées par le centre de jour. Les dispositions de l'article 12, qui stipulent notamment que le prix de journée, arrêté en vertu de l'article 9, ne peut jamais être porté en compte pour les patients qui sont admis dans une unité hospitalière de soins palliatifs, doivent toutefois être respectées dans de tels cas également.

§ 5. Etant donné que le nombre de centres de jour palliatifs restera probablement toujours limité, le centre de jour a pour mission de s'adresser à tous les patients palliatifs de la zone géographique dans laquelle le centre de jour est établi. Le centre de jour ne peut donc pas se limiter aux patients qui cherchent tous de l'aide médicale spécialisée dans le même établissement hospitalier, si la zone géographique en question compte également d'autres établissements hospitaliers.

Afin de ne pas compliquer l'indispensable collaboration avec les médecins traitants, les médecins spécialistes et les établissements hospitaliers, le centre de jour se gardera de favoriser d'une quelconque façon la recherche par ses patients d'une aide médicale générale ou spécialisée auprès de dispensateurs de soins ou d'un établissement hospitalier autre que les dispensateurs de soins ou l'établissement hospitalier de leur choix avant qu'ils ne fassent appel aux services du centre de jour. Si le centre de jour dispensait à un patient des prestations médicales qui seraient, en règle générale, dispensées à ce patient en dehors du centre de jour par d'autres dispensateurs de soins, le centre de jour (sauf en cas d'urgence) se concerterait toujours au préalable avec ces autres dispensateurs de soins à propos de l'intérêt de dispenser ces prestations spécifiques dans le centre de jour.

§ 6. Quels que soient leurs ethnie, sexe, âge, religion, philosophie ou préférence sexuelle, les patients doivent avoir la possibilité d'entrer en considération pour les soins palliatifs. Par conséquent, le centre de jour ne peut jamais refuser d'accorder ses services en raison de l'ethnie, du sexe, de l'âge, de la religion, de la philosophie ou de la préférence sexuelle du patient en phase palliative ou des dispensateurs de soins et des accompagnateurs concernés. Si le centre de jour devait, dans certains cas, évaluer les besoins auxquels il faut répondre en priorité, les considérations de cette nature ne peuvent jamais jouer un rôle.

Dans ses contacts avec les patients en phase palliative, leur famille et leur entourage et les dispensateurs de soins et accompagnateurs concernés, le centre de jour se fondera toujours, dans un esprit de pluralisme, sur le respect des convictions (religieuses et philosophiques) et de l'autonomie de chacun et n'entreprendra jamais de démarches pour réaliser des changements sur ce plan.

§ 7. La présente convention prévoit un financement temporaire et expérimental du centre de jour de soins palliatifs.

L'objectif de cette expérience est, avant tout, de vérifier si le centre de jour est en mesure d'apporter une contribution aux soins à domicile optimaux de patients en stade terminal et, de la sorte, favoriser le maintien à domicile et le décès à domicile de patients en stade terminal dans des bonnes circonstances.

En outre, l'objectif de cette expérience est également d'examiner de quelle manière un tel centre de jour de soins palliatifs fonctionne le mieux, en continuité avec les soins dispensés à domicile, de quelle manière les centres de jour de soins palliatifs peuvent bénéficier d'un

financement structurel optimal, quels patients sont touchés par ce centre de jour et à quel stade de la vie et de l'évolution pathologique les patients tirent-ils le plus de profit du fonctionnement d'un tel centre de jour, ainsi que d'examiner, compte tenu de la région dans laquelle les patients du centre de jour habitent, combien de centres de jour devraient être créés dans notre pays pour obtenir une couverture raisonnable sur l'ensemble du territoire.

Le centre de jour s'attellera à collecter minutieusement, en marge des obligations qui lui sont imposées en la matière dans le cadre de la présente convention, des données pertinentes à propos de tous ces aspects de son fonctionnement et à propos d'autres encore et d'en faire part dans le rapport d'activités prévu à l'article 20, voire dans des publications scientifiques, afin, à l'issue de l'expérience, de pouvoir procéder à une évaluation pertinente de cette dernière.

### **POPULATION VISEE**

**Article 3.** § 1<sup>er</sup>. Les patients palliatifs, visés par le centre de jour, sont des patients arrivés au stade terminal d'une maladie incurable et satisfaisant à toutes les conditions suivantes :

- l'état général de santé doit être plutôt mauvais ; le patient sera dès lors, le plus souvent, dépendant de tiers en ce qui concerne les activités de la vie journalière ;
- tout traitement non purement symptomatique du patient est superflu ;
- aucune rémission n'est prévue pour le patient ;
- les soins du patient réclament d'ores et déjà ou exigeront de manière croissante, dans un avenir proche, un engagement intensif en matière de temps et soutenu par un personnel soignant possédant des qualifications spécifiques (médecin généraliste, praticiens de l'art infirmier, etc.) et dans certains cas, aussi des moyens techniques adaptés;
- l'espérance de vie du patient ne peut pas excéder 6 mois.

§ 2. Le centre de jour s'adresse exclusivement aux patients palliatifs, qui veulent passer la dernière phase de leur vie le plus longtemps possible à domicile et de préférence, y mourir.

Cela ne signifie toutefois pas que le patient doit nécessairement séjourner à son propre domicile. Les patients qui séjournent dans leur famille ou chez des amis peuvent également faire appel au centre de jour, ainsi que les patients qui séjournent dans une initiative d'habitation protégée ou dans une institution d'hébergement pour personnes handicapées (IMP).

§ 3. Les patients qui sont admis dans un hôpital (y compris une unité hospitalière de soins palliatifs), dans un hôpital psychiatrique, dans une maison de repos pour personnes âgées, dans une maison de repos et de soins ou dans une maison de soins psychiatriques ne ressortissent pas – aussi longtemps qu'ils sont admis dans l'un de ces établissements – à la population des patients spécifiquement visée par le centre de jour, même s'il s'agit de patients qui ne sont que partiellement hospitalisés. Les patients qui sont admis dans l'un de ces établissements mais qui envisagent un retour à domicile et/ou qui entrent en considération pour un tel retour, peuvent cependant – encore pendant leur séjour dans l'un des établissements visés – faire appel une ou plusieurs fois aux services du centre de jour, afin de faire connaissance avec le centre de jour et de favoriser de la sorte un retour à domicile. Les dispositions de l'article 12 s'appliquent néanmoins aussi à ces patients : les journées que ces patients passent dans le centre de jour ne peuvent par conséquent pas être portées en compte par le centre de jour.

La possibilité offerte par le présent paragraphe au centre de jour de permettre aux patients qui sont admis dans certains établissements de faire connaissance avec le centre de jour – en vue d'un retour à domicile – ne modifie, d'ailleurs, aucunement la réglementation qui s'applique aux établissements visés et aux patients qui y sont hospitalisés.

Les dispositions du présent paragraphe n'excluent en aucun cas que des patients admis dans une unité hospitalière de soins palliatifs, dans les conditions précisées dans l'article 2, § 4, recourent régulièrement aux services du centre de jour.

§ 4. Seuls les patients qui, les journées où ils viennent au centre de jour, peuvent et veulent recourir aux services du centre de jour pendant une période minimale de 5 heures, sont considérés comme des patients relevant du groupe cible du centre de jour.

§ 5. Le centre de jour doit tenir compte du fait que le nombre de centres de jour de soins palliatifs et leur capacité d'accueil seront probablement toujours limités et que le nombre de patients palliatifs désireux de bénéficier des services d'un centre de jour excédera probablement toujours l'offre. Dans ce contexte, il est indiqué, d'une part, de donner au plus grand nombre possible de patients palliatifs, soignés à domicile, l'opportunité de bénéficier des services du centre de jour – ce qui peut impliquer que la majorité des patients ne peut s'adresser qu'un seul jour par semaine au centre de jour – et, d'autre part, d'accorder une priorité absolue aux patients qui devraient être admis dans un établissement hospitalier, dans une maison de repos pour personnes âgées ou dans une maison de repos et de soins, dans le cas où ils ne pourraient pas faire appel au centre de jour pendant un nombre suffisant de journées.

Pour les patients qui passent plusieurs journées par semaine dans le centre de jour, les raisons doivent en être expliquées dans le rapport d'activités prévu dans l'article 20.

### **OFFRE THERAPEUTIQUE DU CENTRE DE JOUR**

**Article 4.** Afin de soutenir les soins à domicile dispensés aux patients en stade terminal au cours des dernières semaines et des derniers mois de leur vie, le centre de jour proposera à tout le moins les services suivants à ces patients :

- la possibilité de séjourner dans le centre de jour de 9h00 à 17h00 ;
- la possibilité qu'un praticien de l'art infirmier du centre de jour effectue dans le centre de jour, aux jours et heures que le patient y passe, toutes les prestations de soins infirmiers qui sont habituellement dispensées au domicile du patient; il y a lieu que le centre de jour, le médecin généraliste et les praticiens de l'art infirmier à domicile concernés s'accordent préalablement sur les prestations de soins infirmiers précises qui seront dispensées à un patient particulier dans le centre de jour (par un praticien de l'art infirmier du centre de jour); ce qui est convenu, en cette matière, doit être consigné dans les accords de coopération, prévus à l'article 14, § 1 ;
- la possibilité de prendre un bain dans le centre de jour, pour les patients qui ne peuvent plus le faire chez eux ou pour lesquels cette activité est devenue trop dangereuse ou trop difficile à leur domicile. Pour ce faire, le centre de jour doit lui-même disposer d'une baignoire adaptée ou doit pouvoir utiliser une telle infrastructure dans le même bâtiment ou dans un autre bâtiment, situé sur le même site ;
- la présence dans le centre de jour, durant toutes les heures que les patients passent dans le centre de jour, d'un médecin ou d'un(e) infirmier(ère) qui fait partie de l'équipe du personnel du centre de jour, de sorte que les patients puissent rapidement recevoir de l'aide en cas de problèmes médico-infirmiers. A l'adresse des patients, le médecin et l'infirmier(ère) jouent également le rôle d'interlocuteurs privilégiés à propos de leur état de santé ;
- la possibilité d'avoir régulièrement (au moins une fois tous les quinze jours) une conversation avec un psychologue et/ou un assistant social ;
- la possibilité de prendre à midi un repas chaud nourrissant, adapté à l'état de santé de chacun ;
- la possibilité de passer dans un lit ou un canapé au moins une partie du temps que les patients passent au centre de jour, pour les patients qui en ont besoin ;
- la possibilité d'entretenir un contact social avec d'autres patients, avec les membres de l'équipe du centre de jour, et le cas échéant, avec des bénévoles qui fournissent une contribution au fonctionnement du centre de jour ;
- la possibilité de prendre part à toutes sortes d'activités, adaptées à la population des patients et proposées par le centre de jour (toutes sortes de techniques créatives, jeux de société, regarder la télévision, écouter de la musique, utiliser du matériel informatique, promenades, etc.).

Un seul patient ne doit pas nécessairement bénéficier de tous les services que le centre de jour propose à ses patients. Les services précis auxquels un patient a fait recours, peuvent dès lors fortement varier de patient à patient.

**Article 5.** § 1. Afin d'étoffer son offre thérapeutique aux patients et d'accroître le niveau de ses services, le centre de jour peut conclure des conventions avec des médecins spécialistes et/ou avec des hôpitaux portant sur les prestations médicales qu'ils sont prêts à fournir dans le centre de jour. Moyennant le respect des conditions précisées dans cet article 5, ces prestations médicales peuvent être facturées,

en supplément du prix de la journée du centre de jour fixé en vertu de l'article 9, aux patients et aux organismes assureurs.

Les prestations médicales, qui seraient de la sorte fournies au centre de jour, ne peuvent toutefois concerner que les patients palliatifs tels que visés à l'article 3, lesquels sont également désireux de recourir aux services, décrits à l'article 4 et proposés par le centre de jour, ces derniers devant, en réalité, constituer l'essence de leur présence dans le centre de jour. Les patients qui bénéficient dans le centre de jour exclusivement (ou principalement) de prestations médicales susceptibles d'être facturées en supplément du prix de journée du centre de jour, fixé conformément à l'article 9, ne relèvent dès lors pas du groupe cible du centre de jour.

Il y a lieu de toujours tenir compte des dispositions de l'article 2, § 5, dans le cas où de telles prestations médicales sont fournies au patient.

§ 2. Les prestations médicales, visées au § 1<sup>er</sup>, susceptibles d'être facturées en supplément du prix de journée du centre de jour, fixé conformément à l'article 9, ne peuvent jamais être fournies par des dispensateurs de soins faisant partie du personnel du centre de jour, tel que défini à l'article 6, sauf dans les cas stipulés à l'article 8, § 4.

Le personnel du centre de jour, décrit à l'article 6, est, en outre, réputé ne jouer aucun rôle – quelle que soit son importance – dans les prestations médicales, visées au § 1.

§ 3. Ni la présente convention, ni les conventions conclues en application des dispositions du présent article entre le centre de jour et certains médecins spécialistes et/ou hôpitaux, ne modifient en rien les dispositions réglementaires normales, qui sont d'application à une prestation médicale particulière. Toutes les dispositions réglementaires demeurent dès lors intégralement d'application aux prestations médicales qui seraient dispensées dans le centre de jour, conformément aux dispositions des conventions que le centre de jour a conclues avec certains médecins spécialistes et/ou hôpitaux.

§ 4. Compte tenu des dispositions de l'article 10, § 1, les conventions que le centre de jour peut conclure - en application de l'article 5, § 1<sup>er</sup> - avec des hôpitaux concernant les prestations médicales qu'ils sont prêts à fournir dans le centre de jour, ne peuvent jamais porter sur les prestations de soins infirmiers, les prestations de kinésithérapie ou de physiothérapie, qui seraient fournies dans le centre de jour par des dispensateurs de soins ne faisant pas partie du personnel du centre de jour.

### **ENCADREMENT DU PERSONNEL**

Article 6. § 1. Afin de garantir la qualité de l'offre thérapeutique aux patients, le cadre du personnel thérapeutique du centre de jour doit, au moins, inclure les fonctions suivantes :

- un médecin généraliste ou un médecin spécialiste ;
- un(e) infirmier(ère) gradué(e) ou breveté(e) (infirmier(ère) A 1 ou A 2) ;
- un(e) psychologue et/ou un(e) assistant(e) social(e).

En plus des membres du personnel disposant de ces qualifications, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes et des éducateurs peuvent également faire partie du personnel thérapeutique du centre de jour, tout comme du personnel disposant d'une autre qualification encore, qui est, selon le centre de jour, également en mesure d'apporter une contribution significative à son fonctionnement (comme en atteste une justification écrite, remise par le centre de jour) et qui est explicitement acceptée par le Collège des médecins-directeurs.

§ 2. Le nombre total d'heures de travail des différents médecins, faisant partie du cadre du personnel du centre de jour, ne peut jamais excéder l'équivalent d'un emploi à mi-temps.

§ 3. La quote-part du personnel administratif, du personnel de cuisine et d'entretien, dans le cadre du personnel du centre de jour, ne peut jamais excéder 25 % de l'encadrement en personnel total du centre de jour.

§ 4. Il appartient au pouvoir organisateur de l'équipe de déterminer la composition exacte du cadre du personnel, en fonction du mode de fonctionnement du centre de jour et compte tenu des

conditions de la présente convention et notamment de l'obligation, insérée à l'article 4, postulant la présence d'un médecin ou d'un(e) infirmier (ère) dans le centre de jour, à tout moment où des patients sont présents dans le centre de jour.

Le tableau du personnel, joint en annexe à la présente convention, atteste de la composition détaillée du cadre du personnel (à savoir, les qualifications précises choisies par le centre de jour et le nombre d'heures d'occupation par fonction).

Si le centre de jour souhaite s'écarter plus tard, à l'occasion du remplacement d'un membre du personnel, des choix faits préalablement, en ce qui concerne le cadre du personnel, la convention peut être revue sous les conditions reprises à l'article 23.

§ 5. Le cadre du personnel, visé au § 4, dont la composition précise est indiquée dans l'annexe de la présente convention, doit être considéré comme le personnel du centre de jour. Les personnes qui remplacent, temporairement ou définitivement, ces membres du personnel doivent également être considérées comme faisant partie du personnel du centre de jour.

Les dispensateurs de soins qui, en application des conventions prévues à l'article 5, § 1, fournissent, dans le centre de jour, certaines prestations médicales aux patients du centre de jour, ne sont toutefois pas considérés comme des personnes faisant partie du personnel du centre de jour.

Une personne faisant partie, pendant une certaine période, du personnel du centre de jour ne peut, au cours de cette même période, à aucun moment, être considérée comme un dispensateur de soins ne relevant pas du personnel du centre de jour. Les dispensateurs de soins faisant partie du personnel doivent, dès lors, respecter strictement les dispositions mentionnées dans la présente convention et ayant trait au personnel et ne peuvent jamais, aussi longtemps qu'ils font partie du personnel, revendiquer l'application des dispositions de la présente convention relatives aux dispensateurs de soins qui ne font pas partie du cadre du personnel.

Article 7. § 1. Pour pouvoir faire partie du personnel d'un centre de jour palliatif en qualité de médecin généraliste ou spécialiste, il faut avoir suivi, en ce qui concerne les soins palliatifs, une formation théorique spécifique d'au moins 80 heures, dans laquelle ont été abordés entre autres des aspects des soins palliatifs, tels que :

- traitement de la douleur ;
- la lutte contre divers maux, susceptibles d'apparaître chez les patients en stade terminal ;
- utilisation de divers dispositifs spécialisés (pompe anti-douleur, pousse-seringue, réservoir sous-cutané de médicaments, etc.) ;
- soutien psychologique et moral au patient et à son entourage ;
- information du patient et son entourage sur le diagnostic, le traitement et le pronostic.

En outre, il faut avoir accompli un stage d'au moins 192 heures dans une unité palliative hospitalière agréée ou il faut déjà avoir effectivement travaillé autant d'heures dans un centre de jour de soins palliatifs ou dans une équipe multidisciplinaire d'accompagnement de soins palliatifs qui s'occupe des soins palliatifs dans le cadre familial du patient.

Pour pouvoir effectuer un travail d'une qualité permanente, le médecin qui travaille dans le centre de jour de soins palliatifs doit suivre, chaque année, au moins 20 heures de formation complémentaire spécifique dans laquelle sont approfondis certains aspects des soins palliatifs et dans laquelle sont également abordés les nouveaux développements et les nouvelles techniques.

§ 2. Pour pouvoir faire partie du cadre du personnel d'un centre de jour palliatif en qualité de praticien de l'art infirmier, il faut avoir suivi, en ce qui concerne les soins palliatifs, une formation théorique spécifique d'au moins 140 heures, dans laquelle ont été abordés tous les aspects des soins palliatifs mentionnés dans le § 1er. En outre, il faut avoir accompli un stage de 12 semaines complètes (456 heures) dans une unité palliative hospitalière palliative agréée ou il faut déjà avoir effectivement travaillé 1 an à temps plein dans un centre de jour de soins palliatifs ou dans une équipe multidisciplinaire d'accompagnement de soins palliatifs qui s'occupe des soins palliatifs dans le cadre familial du patient.

Pour pouvoir effectuer un travail d'une qualité permanente, un praticien de l'art infirmier qui travaille dans le centre de jour de soins palliatifs doit suivre, chaque année, au moins 40 heures de formation complémentaire spécifique dans laquelle sont également approfondis certains aspects des soins palliatifs et dans laquelle sont abordés les nouveaux développements et les nouvelles techniques.

§ 3. Le centre de jour doit pouvoir, à tout moment, démontrer au Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I. que le(s) médecin(s) et le(s) praticien(s) de l'art infirmier engagés répondent aux exigences spécifiques de formation, d'expérience et de perfectionnement, requises aux § 1 et § 2.

Si le centre de jour engage un médecin ou un(e) infirmier(ère) qui ne répond pas encore à ces conditions lors de son entrée en service, le centre de jour doit établir un plan pour ce membre du personnel, de sorte que ce dernier réponde effectivement, le plus rapidement possible, à toutes ces exigences. Vingt-quatre mois, au plus tard, après l'entrée en service, il convient que ce membre du personnel réponde à toutes les conditions.

§ 4. Pour les autres membres de l'équipe thérapeutique (les membres du personnel présentant une qualification autre que celle de médecin ou de praticien de l'art infirmier), une formation de base adaptée et un perfectionnement régulier sont également extrêmement importants pour la qualité du travail fourni. Le centre de jour prendra, dès lors, toutes les mesures nécessaires pour promouvoir également à l'égard de ces membres du personnel une formation de base adaptée et un perfectionnement adéquat. A la demande de l'I.N.A.M.I., le centre de jour fera rapport des initiatives qui ont été prises afin d'accroître la compétence de son propre personnel.

### **L'INTERVENTION DE L'ASSURANCE**

Article 8. § 1. Le centre de jour peut, pour chaque bénéficiaire qui, un certain jour, a été présent, au minimum 5 heures dans le centre de jour, porter en compte un prix de journée forfaitaire (désigné, ci-après dans le texte, "prix de journée" ou "forfait journalier") à l'organisme assureur du bénéficiaire, sauf s'il s'agit d'un bénéficiaire visé aux articles 11 et 12.

Ce prix inclut tous les frais de fonctionnement du centre de jour, les coûts inhérents au matériel de soin utilisé dans le centre de jour, toutes les prestations qui ont été rendues par le personnel du centre de jour, visé à l'article 6, et tous les frais inhérents aux activités se déroulant à l'intérieur et à l'extérieur du centre de jour, y compris les frais de matériel utilisé dans les ateliers.

§ 2. Le prix de journée forfaitaire, défini au § 1<sup>er</sup>, ne peut être porté en compte qu'une seule fois par jour et par bénéficiaire.

§ 3. Le centre de jour s'engage à ne pas facturer au bénéficiaire le moindre supplément en sus des prix visés au § 1<sup>er</sup> du présent article.

Le prix de revient des boissons et des repas, qui sont éventuellement consommés dans le centre de jour, peut toutefois être porté en compte aux bénéficiaires.

§ 4. Les frais, afférents aux prestations fournies aux bénéficiaires par le personnel du centre de jour, ne peuvent jamais faire l'objet d'une facturation en sus du prix de journée forfaitaire, ni au bénéficiaire, ni aux organismes assureurs.

Cette disposition s'applique également aux prestations qui seraient rendues par le personnel du centre de jour aux patients du centre de jour, en dehors du centre de jour et aux prestations qui seraient, éventuellement, fournies par des personnes qui, sur base du statut de travailleur indépendant, rempliraient contractuellement certaines fonctions prévues dans le cadre du personnel du centre de jour.

Cette disposition est, pour le reste, encore applicable aux prestations qui seraient effectuées dans le centre de jour par le personnel au bénéfice, d'une part, de patients en dehors du cadre de la période d'accompagnement prise en charge (à savoir pour les patients-candidats et pour les patients qui ne répondent pas aux conditions de remboursement du prix de journée) ou, d'autre part, de personnes de l'entourage des bénéficiaires (parents, partenaire, enfants, ...).

L'interdiction de facturer les prestations médicales en sus du prix de journée, mentionnée dans ce paragraphe, n'est toutefois pas d'application pour les prestations qui, conformément aux conventions prévues à l'article 5, sont effectuées par certains médecins spécialistes.

Cette interdiction ne trouve, au demeurant, pas à s'appliquer aux prestations médicales qui seraient fournies, en dehors du centre de jour, par le(s) médecin(s) faisant partie du personnel du centre de jour, défini à l'article 6, même s'il est particulièrement important, vu les dispositions de l'article 2, § 5, que les médecins du centre de jour adoptent, à cet égard, une attitude réservée.

Si aucun autre médecin qu'un médecin spécialiste ne fait partie du personnel du centre de jour, défini à l'article 6, et ce, pour un maximum de 6 heures par semaine, les prestations médicales (à l'exclusion des visites et des consultations) qui seraient effectuées par ce médecin spécialiste dans le centre de jour aux patients du centre de jour (dans le respect des dispositions de l'article 2, § 5) peuvent également être facturées en sus du prix de journée forfaitaire du centre de jour aux patients et aux organismes assureurs.

Le personnel du centre de jour est supposé ne jouer aucun rôle dans les prestations qui seraient effectuées par le médecin spécialiste précité, dans le centre de jour et qui seraient facturées en sus du prix de journée forfaitaire.

§ 5. Si un bénéficiaire décède dans le centre de jour, le prix de journée est dû pour cette journée, même si le bénéficiaire a séjourné moins de 5 heures dans le centre de jour.

§ 6. Le centre de jour s'engage à prendre toutes les mesures nécessaires en vue d'assurer le respect de ces dispositions. Le non-respect des dispositions de cet article est considéré, par les parties, comme un motif justifiant la résiliation de la convention, à la condition que le centre de jour ait eu l'opportunité d'exposer les raisons du non-respect de ces dispositions.

Article 9. § 1. Le prix de journée, défini à l'article 8, est fixé à .... EURO (ou ... BEF), compte tenu des frais de personnel et de fonctionnement, mentionnés en annexe à la présente convention.

§ 2. La partie indexable du prix de journée, fixé au § 1er, est liée à l'indice-pivot 107,30 (juin 2001) des prix à la consommation. Cette partie indexable, dont le taux est mentionné en annexe à la présente convention, est adaptée selon les dispositions de la loi du 1er mars 1977 organisant un régime de liaison à l'indice des prix à la consommation du Royaume de certaines dépenses dans le secteur public.

Article 10. § 1. Les prestations des praticiens de l'art infirmier, des kinésithérapeutes et des physiothérapeutes, qui seraient effectuées dans le centre de jour, ne peuvent, en principe, jamais être portées en compte en sus du prix de journée, fixé conformément à l'article 9, ni aux bénéficiaires, ni aux organismes assureurs.

Si, toutefois, le (service de) praticien(s) de l'art infirmier à domicile choisi par le patient, qui effectue les soins infirmiers du patient dans son milieu de vie, effectuait exceptionnellement (au maximum quelques fois) au bénéfice du patient, certaines prestations de soins infirmiers dans le centre de jour, en collaboration avec un(e) infirmier(ère) du centre de jour, afin de familiariser davantage l'infirmier à domicile à certains aspects des soins de ce patient, ces prestations de soins infirmiers effectuées par l'infirmier à domicile, qui ne fait pas partie du cadre du personnel du centre de jour, pourraient toutefois être facturées, moyennant le respect de toutes les conditions de la nomenclature des prestations de santé.

Si le patient, dans son milieu de vie, pour certains aspects de son traitement palliatif, s'adresse à un kinésithérapeute et si un kinésithérapeute est inscrit au cadre du personnel du centre de jour, les prestations de kinésithérapie qui seraient effectuées exceptionnellement (au maximum quelques fois) dans le centre de jour par le kinésithérapeute personnel, en collaboration avec le kinésithérapeute du centre de jour, afin de familiariser davantage le premier kinésithérapeute à certains aspects du traitement kinésithérapeutique de son patient, pourraient également être facturées, moyennant le respect de toutes les conditions de la nomenclature des prestations de santé.

§ 2. Afin de promouvoir la collaboration entre le centre de jour et le médecin généraliste du patient, les prestations qui seraient effectuées, au bénéfice du patient, dans le centre de jour, par le médecin généraliste du patient, qui est responsable du traitement du patient dans son milieu de vie et qui ne fait pas partie du cadre du personnel du centre de jour, peuvent être portées en compte.

### **PATIENTS NON REMBOURSABLES**

Article 11. § 1. Vu le profil des patients palliatifs, visés par le centre de jour et décrits à l'article 3, le prix de journée fixé conformément à l'article 9 n'est plus dû pour les patients palliatifs qui ont déjà été accompagnés pendant 6 mois au moins par le centre de jour. Par conséquent, pour un patient pour lequel le prix de journée a été porté en compte ou a été dû pour la première fois un certain jour d'un certain mois, le prix de journée ne peut plus être porté en compte à partir du même jour du sixième mois qui suit.

§ 2. Si l'état d'un patient s'améliore dans le mois qui suit le premier jour pour lequel un forfait journalier a été dû pour ce patient et à condition que ce patient ait fait appel au cours de ce premier mois au centre de jour pendant 8 jours maximum et qu'ensuite, il ne recoure plus pendant au moins un mois au centre de jour (parce que les interventions du centre de jour sont devenues temporairement superflues en raison du rétablissement du patient), il sera tenu compte de cette période d'interruption. Dans ce cas, la période de 6 mois, visée au § 1er, ne commence donc qu'à partir du premier jour que le patient fait à nouveau appel au centre de jour, après la période d'interruption de minimum un mois (il ne sera donc pas tenu compte des jours pendant lesquels le patient a bénéficié des services du centre de jour avant la période d'interruption). Cette exception ne peut cependant être appliquée qu'une seule fois pour un même patient.

§ 3. Pour fixer le premier jour pour lequel le prix de journée est dû (qui est, par définition, le jour à partir duquel la période de 6 mois, visée aux §§ 1er et 2, commence), il y a lieu de considérer comme des jours remboursables, les jours pour lesquels l'intervention de l'assurance n'est pas due parce que le bénéficiaire ne répondait pas pendant ces jours aux conditions générales d'assurabilité ou parce que la demande, visée dans l'article 16 § 1er, n'a pas été introduite dans le délai prévu dans les dispositions de l'arrêté royal, visé dans cet article. Si le premier jour, qu'un bénéficiaire passe dans le centre de jour et qui répond aux conditions de l'article 8, s'avère ne pas être remboursable parce que le bénéficiaire ne répondait pas ce jour-là aux conditions d'assurabilité ou parce que la demande, visée dans l'article 16 § 1er, n'a pas été introduite dans le délai prévu, le délai de 6 mois, prévu dans le § 1er du présent article, commence par conséquent néanmoins à partir du premier jour que le bénéficiaire a passé dans le centre de jour et qui répond aux conditions de l'article 8, même si le prix de journée n'est finalement pas dû pour ce jour.

§ 4. Le centre de jour s'engage à autoriser les patients pour lesquels le prix de journée ne peut plus être porté en vertu des dispositions du présent article, à avoir accès au centre de jour, comme précédemment et à continuer à offrir à ces patients tous les services du centre de jour. Exception faite de l'interdiction de porter en compte le prix de journée pour ces patients, ces derniers continuent malgré tout à être considérés comme des patients ordinaires du centre de jour pour lesquels toutes les dispositions réglementaires de la présente convention s'appliquent, en ce compris les dispositions de l'article 8, §§ 3 et 4 et de l'article 10.

Dans quelle mesure la population de patients réellement accompagnés diffère de la population supposée fera notamment partie de l'évaluation prévue de l'expérience relative aux centres de jour de soins palliatifs.

Article 12. Le prix de journée fixé conformément à l'article 9 ne peut en aucun cas être porté en compte pour les journées au cours desquelles le bénéficiaire a été admis dans une maison de repos pour personnes âgées, une maison de repos et de soins ou une maison de soins psychiatriques.

En outre, le prix de journée ne peut jamais être facturé pour les journées au cours desquelles un bénéficiaire a bénéficié des services d'un centre de soins de jour (pour personnes âgées).

Etant donné qu'en vertu des dispositions de l'article 3, § 3, des patients hospitalisés ne relèvent pas du groupe cible du centre de jour, le prix de journée ne peut davantage être porté en compte pour les

jours au cours desquelles un patient est admis dans un hôpital (en ce compris une unité hospitalière de soins palliatifs) ou dans un hôpital psychiatrique, même s'il ne s'agit que d'une hospitalisation partielle. Si un bénéficiaire qui a passé la journée dans le centre de jour et qui répond à toutes les conditions d'indemnisation, doit être, ultérieurement dans la journée, admis en urgence et de manière inopinée dans un hôpital, cette soudaine hospitalisation ne constitue, toutefois, pas un obstacle à la facturation du prix de journée, fixé conformément à l'article 9.

### **CAPACITE DU CENTRE DE JOUR**

Article 13. § 1. La présente convention est conclue pour une moyenne journalière de ... patients qui ont eu recours, au cours d'une même journée et pendant un minimum de 5 heures, aux services du centre de jour, que ces patients soient des bénéficiaires de l'assurance soins de santé ou non et sans tenir compte du fait que le prix de journée soit ou non remboursable pour ces patients.

Etant donné que le cadre du personnel du centre de jour est déduit de ce nombre de patients (et compte tenu du nombre de jours par semaine au cours desquels le centre de jour sera ouvert), il n'est pas souhaitable de dépasser sensiblement ce nombre, étant donné que cette situation pourrait compromettre la qualité des soins.

Compte tenu des obligations de l'article 11, qui imposent l'obligation de poursuivre l'accompagnement dans le centre de jour des patients qui ne sont plus remboursables et du fait que certains patients passeront nettement moins de temps dans le centre de jour que d'autres, le centre de jour peut, toutefois, admettre certains jours un nombre de patients supérieur à la capacité fixée ci-dessus.

Pour une même journée, le prix de journée ne peut toutefois pas être porté en compte aux organismes assureurs ou à d'autres instances plus de ... fois (*3 patients de plus par rapport à la capacité fixée ci-dessus*).

§ 2. Outre le nombre maximal de patients remboursables par jour, le centre de jour doit également tenir compte que certains maxima ne peuvent pas être dépassés pendant certaines périodes.

Etant donné que le prix de journée, fixé conformément à l'article 9, a été calculé, comme indiqué dans l'annexe à la convention, en tenant compte d'un taux d'occupation de 80 % et que les coûts du centre de jour sont, par conséquent, déjà couverts avec un taux d'occupation de 80 %, une distinction est, dans ce cadre, opérée entre "la capacité normale de facturation" et "la capacité maximale de facturation".

La "capacité normale de facturation" est définie comme le total normal de journées d'accompagnement réalisées au cours d'une certaine période et remboursables par les organismes assureurs; elle correspond à un taux d'occupation de 80 %.

La "capacité maximale de facturation" est définie comme le nombre maximal des journées d'accompagnement réalisées au cours d'une certaine période et remboursables par les organismes assureurs ou par d'autres instances; elle correspond à un taux d'occupation de 100 %.

Sans tenir compte de l'éventuelle application par le centre de jour des dispositions de l'article 21, § 5, qui donnent lieu à une réduction proportionnelle de la "capacité normale de facturation" et de la "capacité maximale de facturation" mentionnées ci-dessous, la "capacité normale de facturation" s'élève, au cours de la période du ... 2002 (= *la date d'entrée en vigueur de la convention*) au 31 décembre 2002 inclus, à ... journées remboursables. La "capacité maximale de facturation" s'élève au cours de cette même période à ... journées remboursables.

Pour les années 2003 et 2004, la "capacité normale de facturation" et la "capacité maximale de facturation" s'élèvent respectivement à ... et ... journées remboursables.

Le centre de jour s'engage à ne jamais porter en compte de journées au-delà de la "capacité maximale de facturation", ni aux bénéficiaires, ni aux organismes assureurs, ni à d'autres instances.

Le centre de jour s'engage également, en cas de dépassement de la "capacité normale de facturation" au cours de l'une des périodes précitées, à ne porter en compte pour les journées facturées

aux organismes assureurs qui excèdent la “capacité normale de facturation”, qu'un prix réduit, correspondant à 20 % du prix de journée fixé conformément à l'article 9.

En ce qui concerne l'application des dispositions de ce paragraphe, les journées, qui seraient facturées aux organismes assureurs belges pour les patients qui sont à charge d'un organisme assureur étranger, ne doivent pas être considérées comme des journées remboursables par les organismes assureurs ; ces journées peuvent, par conséquent, être considérées comme des journées à charge d'autres instances.

### **DISPOSITIONS MEDICO-ADMINISTRATIVES**

Article 14. § 1. Compte tenu des dispositions de l'article 2, § 3, qui stipulent que le médecin généraliste du patient assume la direction du traitement des patients palliatifs qui séjournent à domicile et qu'un centre de jour de soins palliatifs ne joue, dans ce cadre, qu'un rôle complémentaire, le centre de jour conclura, pour chaque patient, un accord de coopération écrit avec le médecin généraliste de ce patient.

Par le biais de cet accord de coopération, qui doit clairement stipuler les parties de ce contrat et le patient concerné par ledit accord, le médecin généraliste du patient doit, notamment, être informé des éléments suivants :

- la possibilité de pouvoir effectuer lui-même certaines prestations dans le centre de jour (cf. article 10, § 2) ;
- la possibilité que le personnel du centre de jour effectue, à une ou plusieurs reprises, avec les dispensateurs de soins choisis par le patient, certaines prestations dans le centre de jour, afin de familiariser ces dispensateurs de soins de première ligne avec certains aspects du traitement palliatif de ce patient (cf. article 10, § 1<sup>er</sup>) ;
- les possibilités du centre de jour de dispenser éventuellement certaines prestations médicales au sein du centre de jour (cf. article 5, tel que limité par les dispositions de l'article 2, § 5) ;
- la possibilité d'adapter cet accord de coopération à tout moment (cf. article 14, § 2).

Un tel accord de coopération doit, en outre, traiter des jours et des heures pendant que le patient sera présent dans le centre de jour. Il convient également d'y décrire les activités qui, en ce qui concerne ce patient en particulier, relèvent des missions du centre de jour et les activités qui ne relèvent absolument pas des missions du centre de jour (notamment, en ce qui concerne les prestations médicales qui peuvent être dispensées dans le centre de jour – par le personnel du centre de jour ou par les dispensateurs de soins visés à l'article 5 – mais qui sont, habituellement, effectuées pour ce patient en dehors du centre de jour, comme par exemple les prestations de soins infirmiers et de kinésithérapie, mais également les prestations pour lesquelles le patient s'adresse habituellement à un médecin spécialiste ou à un établissement hospitalier).

§ 2. Le centre de jour s'engage, dans le cadre de ses interventions relatives à un patient particulier, à s'en tenir scrupuleusement à ce qui a été convenu par écrit avec le médecin généraliste du patient, hormis les cas urgents, lesquels doivent par la suite toujours faire l'objet d'un rapport au médecin généraliste et doivent être consignés dans le dossier médico-thérapeutique, visé à l'article 17.

Le centre de jour et le médecin généraliste peuvent à tout moment se concerter en vue d'amender l'accord de coopération, relatif à un patient particulier, afin de l'adapter à l'évolution des besoins du patient et des dispensateurs de soins concernés.

§ 3. Le centre de jour veillera à ce que les accords de coopération, qui sont conclus avec les médecins généralistes, ne dérogent en aucun point aux dispositions de la présente convention.

Article 15. L'accompagnement d'un bénéficiaire dans le centre de jour n'entre en ligne de compte pour l'indemnisation par l'assurance soins de santé que si le Collège des médecins-directeurs (institué auprès du Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I) ou le médecin-conseil – si ce dernier est compétent – s'est prononcé en faveur de la prise en charge de l'accompagnement de ce bénéficiaire dans le centre de jour.

Une telle décision favorable ne donne, toutefois, pas droit automatiquement à une intervention financière de l'assurance soins de santé : seules les journées qui sont effectivement réalisées au cours de la période d'accompagnement acceptée par l'instance compétente et qui répondent à toutes les autres conditions postulées dans la présente convention, entrent en ligne de compte pour l'indemnisation.

**Article 16.** § 1. Une demande de prise en charge – par l'assurance obligatoire soins de santé – des interventions du centre de jour doit être introduite par le bénéficiaire, conformément aux dispositions de l'Arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

Le centre de jour s'engage à aider le bénéficiaire lors de l'introduction des demandes, notamment en veillant au respect du délai imparti pour l'introduction de la demande.

§ 2. L'arrêté royal, cité au § 1<sup>er</sup>, prévoit, notamment, que le bénéficiaire introduise sa demande de prise en charge au moyen d'un formulaire, conforme au modèle approuvé par le Comité de l'assurance. La demande doit être obligatoirement accompagnée d'un rapport médical, établi sous la responsabilité d'un médecin du centre de jour. Ce rapport médical doit, au moins, indiquer les données suivantes :

- l'affection dont souffre le bénéficiaire (à mentionner sur base de la classification ICD-10);
- les données d'identification du médecin généraliste, de l'infirmier(ère) à domicile et des principaux médecins spécialistes, impliqués dans les soins donnés à ce patient ;
- les actes de la vie journalière pour lesquels le patient est dépendant de tierces personnes (au moment où le centre de jour intervient pour la première fois) ;
- les raisons pour lesquelles les interventions du centre de jour sont indiquées pour ce patient.

L'établissement, par le centre de jour, du rapport médical précité, pour un bénéficiaire particulier, implique, dans le chef de ce centre de jour, la confirmation que ce bénéficiaire répond à toutes les conditions de la présente convention pour entrer en ligne de compte pour les soins du centre de jour et, plus particulièrement, aux conditions de l'article 3.

Le Collège des médecins-directeurs peut, à tout moment, imposer un modèle pour l'établissement de ce rapport médical.

Il y a lieu de joindre, en annexe du rapport médical, une copie de l'accord de coopération conclu avec le médecin généraliste du bénéficiaire, visé à l'article 14, § 1<sup>er</sup>.

§ 3. Pour peu que la demande, visée au § 1<sup>er</sup>, soit introduite dans le délai légal prescrit et qu'elle réponde, aux yeux du Collège des médecins-directeurs – ou du médecin-conseil si celui-ci est compétent - du point de vue médical, aux conditions de la convention, l'autorisation de prise en charge du séjour dans le centre de jour sera toujours, pour des raisons pratiques, accordée pour une période de 6 mois, à compter du premier jour (normalement remboursable) passé par un patient dans le centre de jour, même si l'espérance de vie du bénéficiaire est inférieure à 6 mois.

Compte tenu des dispositions de l'article 3, § 1<sup>er</sup> et de l'article 11, cette période de 6 mois ne peut pas être prorogée, sauf dans le cas où les dispositions de l'article 11, § 2 sont d'application. Le centre de jour s'engage, dès lors, à ne pas introduire de demandes portant sur la prorogation de cette période, à moins que les dispositions de l'article 11, § 2 ne soient d'application.

Considérant que les dispositions de la présente convention constituent la base juridique des décisions prises par le Collège (ou par le médecin-conseil si celui-ci est compétent) relativement à la prise en charge d'un bénéficiaire, les décisions erronées, qui seraient adoptées par ce Collège ou par le médecin-conseil et qui viseraient à prendre en charge les prestations, afférentes à un bénéficiaire particulier, plus longtemps, que ce qui est possible en vertu des dispositions de la présente convention, sont frappées de nullité.

#### **AUTRES CONDITIONS DE FONCTIONNEMENT**

Article 17. Pour chaque patient, bénéficiaire ou non de l'assurance soins de santé, le centre de jour tiendra à jour un dossier médico-thérapeutique, qui, outre les données nécessaires au centre de jour pour fournir à ce patient des soins de santé palliatifs optimaux, mentionne également un certain nombre de données, susceptibles de faire l'objet d'un traitement statistique dans le rapport d'activités de l'équipe, visé à l'article 20.

Ce dossier individuel doit, notamment, contenir les données suivantes :

- le nom, la date de naissance, l'adresse officielle et la résidence de fait du patient ;
- toute correspondance relative à ce patient ;
- un exemplaire de l'accord de coopération, visé à l'article 14, § 1<sup>er</sup> ;
- les données de diagnostic relatives à la (aux) maladie(s) incurable(s) dont souffre le patient (à mentionner sur base de la classification ICD-10) ;
- les données relatives à la mesure dans laquelle le patient est dépendant de l'aide de tierces personnes en ce qui concerne les actes de la vie journalière (la mesure dans laquelle un patient est dépendant doit être indiquée sur base des critères mentionnés à l'article 151 de l'Arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, tel que modifié par les Arrêtés royaux des 28 janvier 1999 et 13 juin 1999) ;
- la situation de logement de fait du patient : le patient habite-t-il seul ou avec d'autres personnes (partenaire, enfants, parents, famille ou amis) ou dans un établissement d'hébergement collectif ou de soin (initiatives d'habitation protégée, IMP, etc.) ;
- les données relatives aux dispensateurs de soins impliqués dans les soins palliatifs (médecin généraliste, praticien de l'art infirmier à domicile, médecin(s) spécialiste(s), pharmacien, ...) et à la concertation effectuée avec ces dispensateurs de soins (y compris tout ce qui est convenu en matière d'organisation des soins) ;
- une indication des cas dans lesquels il est dérogé au contenu de l'accord de coopération, visé à l'article 14, § 1, avec mention des raisons justifiant pareilles dérogations ;
- les décisions des réunions d'équipe relatives à ce patient ;
- les éventuelles périodes d'hospitalisation intermédiaires du patient ;
- la date de la première journée de présence dans le centre de jour ;
- la date de la dernière journée de présence dans le centre de jour ;
- si ce patient a passé, au cours de certaines semaines, plus d'une journée par semaine dans le centre de jour : les raisons spécifiques expliquant cette situation ;
- la date et le lieu du décès du patient (à domicile, dans un hôpital – dans un service hospitalier ordinaire ou dans une unité de soins palliatifs –, dans une maison de repos pour personnes âgées, dans une maison de repos et de soins, dans une maison de soins psychiatriques, au centre de jour lui-même, etc. Si le centre de jour ne connaît pas le lieu du décès, il y a lieu d'en expliquer les raisons).

Le Collège des médecins-directeurs peut, à tout moment, promulguer des instructions plus circonstanciées relatives à la tenue à jour du dossier médico-thérapeutique, afin de pouvoir disposer de données plus précises quant au fonctionnement du centre de jour et de pouvoir mieux comparer ces données avec celles des autres centres de jour de soins palliatifs.

Article 18 § 1. Le centre de jour s'engage à tenir un journal dans lequel est mentionnée, par jour, l'identité de chaque patient, qui a passé une partie de la journée dans le centre de jour, ainsi que l'heure précise à laquelle le patient y est arrivé et l'heure exacte à laquelle le patient l'a quitté. Ce journal doit être complété au moment de l'arrivée du patient dans le centre de jour et au moment du départ du patient de celui-ci.

§ 2. Le centre de jour s'engage, sur la base du journal dont il est question au § 1<sup>er</sup>, à tenir à jour un registre de présence récapitulatif, qui mentionne par jour les patients qui ont fait usage au cours de cette journée des services du centre de jour, que ces patients soient des bénéficiaires de l'assurance soins de santé ou non et que les interventions du centre de jour répondent ou non aux conditions de remboursement de la présente convention. Dans ce registre ne doivent donc pas uniquement être consignées les journées en principe remboursables mais également les journées au cours desquelles les patients ont passé moins de 5 heures dans le centre de jour, ainsi que les journées réalisées pour des patients qui ont dépassé la période d'accompagnement maximale fixée dans l'article 11. Les journées réalisées pour les patients admis dans un établissement hospitalier, une maison de repos pour personnes

âgées, une maison de repos et de soins ou une maison de soins psychiatriques (ci-après, nommés les patients internes) doivent également figurer dans le registre. Il y a donc lieu d'opérer dans ce registre de présence une distinction entre :

- les patients (à l'exclusion des patients internes) pour lesquels le prix de journée fixé conformément à l'article 9 peut être porté en compte (à savoir les patients qui, le jour considéré, ont passé minimum 5 heures dans le centre de jour et qui ne dépassent pas la période d'accompagnement maximale fixée dans l'article 11) ;
- les patients (à l'exclusion des patients internes) qui, le jour considéré, ont passé minimum 5 heures dans le centre de jour mais qui ont dépassé la période d'accompagnement maximale fixée dans l'article 11 (aucune indemnisation n'est due pour ces patients) ;
- les patients (à l'exclusion des patients internes) qui n'ont pas dépassé la période d'accompagnement maximale fixée dans l'article 11 mais qui, le jour considéré, ont passé moins de 5 heures dans le centre de jour (aucune indemnisation n'est due pour ces patients non plus; selon l'article 3, les patients qui ne font usage des services du centre de jour que de manière très limitée ne relèvent pas du groupe cible du centre de jour) ;
- les patients (à l'exclusion des patients internes) qui, le jour considéré, ont passé moins de 5 heures dans le centre de jour et qui ont également dépassé la période d'accompagnement maximale fixée dans l'article 11 (pour ces patients non plus aucune indemnisation n'est due);
- les patients qui, conformément aux dispositions de l'article 3 § 3, ont fait appel au centre de jour, pendant leur séjour dans un établissement hospitalier, une maison de repos pour personnes âgées, une maison de repos et de soins ou une maison de soins psychiatriques, afin de faire connaissance avec le centre de jour, en vue d'un éventuel retour à domicile, indépendamment du nombre d'heures qu'ils ont passées dans le centre de jour (pour ces patients également, aucune indemnisation n'est due);
- les patients qui sont admis dans une unité hospitalière de soins palliatifs, établie dans le même bâtiment que le centre de jour et qui ont passé une partie de la journée dans le centre de jour, conformément aux dispositions de l'article 2, § 4, indépendamment du nombre d'heures qu'ils ont passées dans le centre de jour et indépendamment du nombre de semaines ou de mois au cours desquels ces patients ont déjà éventuellement fait usage des services du centre de jour, avant leur admission dans l'unité hospitalière de soins palliatifs. Aucune indemnisation n'est due pour ces patients.

Il convient également de mentionner, dans ce registre, le nombre d'heures (arrondi à l'unité inférieure) que chaque patient a passé, au cours d'une journée déterminée, dans le centre de jour.

Le registre doit être complété chaque soir, au moment où le centre de jour ferme ses portes.

Il doit être tenu à jour sur la base d'un modèle qui a été conçu par le Service des soins de santé.

§ 3. Le non-respect des obligations, visées aux §§ 1<sup>er</sup> et 2 du présent article, est considéré comme une faute grave. Si le Comité de l'assurance constate que ces obligations n'ont pas été respectées pour certains jours, ledit Comité peut refuser l'intervention de l'assurance pour ces jours. Cette mesure ne limite, en aucun cas, le droit du Comité de l'assurance de prendre toute autre mesure jugée utile, tout comme il peut également le faire pour tous les autres cas de non-respect des obligations prévues dans la présente convention ou dans la législation relative à l'assurance soins de santé.

Le centre de jour s'engage à ne pas facturer au bénéficiaire les prestations pour lesquelles l'intervention de l'assurance est refusée, en vertu de ces dispositions.

§ 4. Une copie du registre, visé au § 2, est transmise mensuellement au Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I. et ce, avant la fin du mois qui suit le mois auquel se rapporte le registre.

§ 5. Le centre de jour déclare accepter les instructions éventuellement imposées à l'avenir par le Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I., qui ont pour but de régler le respect des obligations, visées dans le présent article, par voie de support magnétique.

Article 19. Le centre de jour tient à jour un enregistrement des prestations médicales effectuées dans le centre de jour par les médecins spécialistes et qui, en vertu des dispositions de l'article 5 et de

l'article 8, § 4, sont portées en compte en sus du prix de journée. Il s'agit tant des prestations fournies dans le centre de jour par des médecins spécialistes, qui ne font pas partie du personnel du centre de jour que – dans le respect des conditions de l'article 8, § 4 – des prestations du médecin spécialiste, qui fait effectivement partie de l'équipe du personnel du centre de jour.

Pour chaque prestation médicale portée en compte en sus du prix de journée, les données suivantes doivent être enregistrées :

- l'identité du dispensateur de soins (nom + numéro d'identification);
- l'identité du patient ;
- la date de la prestation ;
- la prestation dont il s'agit effectivement (à indiquer sur base du code de nomenclature de la prestation visée).

Article 20. Le centre de jour doit remettre, pour le 30 juin 2004, un rapport d'activité au Service des soins de santé, qui traite spécifiquement du fonctionnement du centre de jour au cours de la période qui va de la date (indiquée à l'article 30), à laquelle la présente convention est entrée en vigueur, jusqu'au 31 décembre 2003 inclus.

Le rapport d'activité doit, notamment, comporter des éléments statistiques (sous la forme de tableaux de fréquence) sur :

- le nombre effectif de patients suivis ;
- la répartition régionale de ces patients, en partant du lieu de résidence effectif (nombre de patients par commune) ;
- l'âge des patients ;
- l'affection des patients (à mentionner sur base de la classification ICD-10);
- dans quelle mesure les patients sont dépendants de tierces personnes pour les actes de la vie journalière (au début de l'accompagnement par le centre de jour et à la fin de l'accompagnement par le centre de jour), à indiquer sur base des mêmes critères que ceux dont il est question dans l'article 17 ;
- la situation de logement de fait du patient : le patient habite-t-il seul ou avec d'autres personnes (partenaire, enfants, parents, famille ou amis) ou dans un établissement d'hébergement collectif ou de soin (initiatives d'habitation protégée, IMP, etc.) ;
- le nombre de médecins de famille avec lesquels il y a eu collaboration pour le suivi de ces patients (plusieurs patients peuvent se partager le même médecin de famille) : le nombre de médecins de famille ayant un patient palliatif suivi par le centre de jour, le nombre de médecins de famille ayant 2 patients palliatifs, etc.
- l'établissement hospitalier dans lequel ces patients ont été soignés pour leur affection, avant de s'être adressés au centre de jour (indépendamment du fait de savoir si ce traitement se poursuit éventuellement encore ; si les patients ont changé d'établissement hospitalier au cours du traitement de leur affection, le dernier établissement hospitalier doit être mentionné) ;
- la durée réelle de la période (à indiquer en nombre de mois) au cours de laquelle un patient, qui séjourne à domicile, a bénéficié des services du centre de jour (= la période entre le premier jour – normalement remboursable – que le patient a passé dans le centre de jour et le dernier jour qu'il a passé dans le centre de jour, même si ce dernier jour n'est pas remboursable parce que la période d'accompagnement maximale, fixée dans l'article 11, a été dépassée. Les jours qu'un patient interne, en application des dispositions de l'article 2 § 4 ou de l'article 3 § 3, a passés dans le centre de jour ne peuvent pas être comptés dans ces statistiques. Les interruptions de la période d'accompagnement, qui répondent aux conditions de l'article 11 § 2, ne peuvent pas être décomptées dans ces statistiques: la durée de l'interruption est donc prise en compte pour fixer la durée de l'accompagnement et est donc considérée dans ces statistiques comme une période pendant laquelle l'accompagnement est poursuivi, même si le patient n'a pas fait appel pendant cette période au centre de jour;
- le nombre de patients pour lesquels les dispositions de l'article 11, § 2 (*en vertu desquelles, pour la fixation de la période d'accompagnement maximale de 6 mois, il peut être tenu compte, dans certains cas, d'une interruption importante de l'accompagnement, qui s'est produite peu après le début de l'accompagnement*) ont été d'application et la durée réelle de la période d'interruption (à

- indiquer en nombre de semaines) au cours de laquelle ces patients n'ont pas fait appel aux services du centre de jour;
- le nombre de patients qui ont fait usage des possibilités de l'article 3 § 3, de faire connaissance – encore au cours de leur prise en charge dans un établissement hospitalier, une maison de repos pour personnes âgées, une maison de repos et de soins ou une maison de soins psychiatriques – avec le centre de jour et le nombre de ces patients qui sont ensuite retournés à domicile et ont alors encore fait appel aux services du centre de jour;
  - la durée de la période s'étant écoulée entre le dernier jour qu'un patient a passé dans le centre de jour et la date de son décès (à indiquer en nombre de semaines) ;
  - le lieu du décès du patient: domicile, initiative d'habitation protégée, IMP, hôpital (à distinguer : unité hospitalière classique ou unité hospitalière de soins palliatifs), maison de repos pour personnes âgées, maison de repos et de soins, etc. ;
  - le nombre de journées par semaine au cours desquelles les patients se sont réellement rendus dans le centre de jour (les patients qui, au cours de la période pendant laquelle ils ont été accompagnés par le centre de jour – à savoir la période entre le premier jour que le patient a passé dans le centre de jour et le dernier jour qu'il a passé dans le centre de jour – ne se sont pas rendus durant certaines semaines au centre de jour, doivent être considérés, dans cette rubrique, comme des patients qui, au cours de ces semaines, se sont rendus "0 fois" au centre de jour) ;
  - la durée (en heures) de la présence des patients dans le centre de jour ;
  - quelles prestations médicales ont été portées en compte en sus du prix de journée et quelle est la fréquence de ces prestations. Pour chaque prestation, il y a également lieu de préciser le nombre de patients différents ayant bénéficié de cette prestation et la fréquence avec laquelle cette prestation a été dispensée à un même patient ;
  - le nombre et la durée des périodes d'hospitalisation, qui se sont produites à compter du premier jour que le patient a passé dans le centre de jour.

En outre, ce rapport d'activités doit également être composé d'une partie plus descriptive, qui mentionne la vision du centre de jour sur son fonctionnement et sur les données statistiques précitées, et aborde, de manière plus circonstanciée, les différents services que le centre de jour propose réellement et dans quelle mesure ces services répondent à un besoin.

Le Collège des médecins-directeurs peut, à tout moment, édicter des instructions plus détaillées pour la rédaction du rapport d'activité afin de pouvoir disposer d'éléments plus précis sur le fonctionnement du centre de jour et de pouvoir comparer ces données avec celles d'autres centres de jour de soins palliatifs.

## PERSONNEL

Article 21. § 1<sup>er</sup>. Afin de garantir la qualité du fonctionnement, le pouvoir organisateur s'engage à employer, en permanence, le personnel composé conformément aux dispositions de l'article 6.

Cela implique que, pour toute fonction prévue dans le tableau du personnel joint en annexe, le pouvoir organisateur emploiera effectivement une personne possédant les qualifications requises pour cette fonction et ce, pour le nombre d'heures de travail fixé par semaine.

Le coût de l'embauche du personnel du centre de jour est supposé être supporté entièrement par le pouvoir organisateur sur base des ressources que le pouvoir organisateur peut puiser dans la présente convention. Les fonctions, prévues dans le cadre du personnel, ne peuvent donc jamais être remplies pour le nombre d'heures d'occupation, mentionnées à l'annexe, par des membres du personnel qui seraient engagés, pour ces fonctions, dans le cadre d'un autre régime de financement des soins palliatifs ou dans le cadre d'un programme particulier d'emploi sur base duquel d'autres organismes publics interviennent entièrement ou partiellement, directement ou indirectement, dans le coût salarial.

Le Comité de l'assurance ne peut pas être considéré comme partie dans les contrats de travail conclus entre le pouvoir organisateur et son personnel.

§ 2. Le pouvoir organisateur s'engage, en application des dispositions du § 1<sup>er</sup>, à prendre sans délai toutes les dispositions utiles en vue de l'engagement de nouveau personnel, afin d'éviter qu'une fonction, prévue dans le cadre du personnel, ne soit plus remplie. Ainsi, dès que l'on sait

qu'une fonction, prévue dans le cadre du personnel, sera vacante à la suite d'une démission, d'un licenciement ou pour un motif justifié d'absence de longue durée (interruption de carrière, congé sans solde, maladie...), le pouvoir organisateur prendra immédiatement des mesures afin de pourvoir, à temps, au remplacement du membre du personnel, temporairement ou définitivement, absent.

Le pouvoir organisateur n'est toutefois pas tenu de remplacer, au cours de la période de préavis légal rémunéré, un membre du personnel licencié, qui, à la demande de l'employeur, ne travaille plus au cours de cette période. Le pouvoir organisateur n'est pas davantage tenu de remplacer un membre du personnel absent pour maladie, au cours de la période légale de salaire garanti, pendant laquelle le membre du personnel malade est encore effectivement rémunéré par le pouvoir organisateur.

§ 3. Le pouvoir organisateur s'engage à informer le Service des soins de santé de l'INAMI du personnel effectivement employé par lui. A cet effet, le pouvoir organisateur communiquera trimestriellement, par écrit, au Service des soins de santé toutes les modifications relatives à la manière dont il aura complété le cadre du personnel prévu et ce, tant pour des modifications temporaires (pour cause de maladie, interruption de carrière, congé sans solde,...) que pour des modifications définitives (pour cause de démission, licenciement, conversion au travail à temps partiel,...).

Le Service des soins de santé peut, à tout moment, imposer un modèle pour la communication des modifications intervenues au niveau du cadre du personnel.

§ 4. Si le Comité de l'assurance constate que le centre de jour n'a pas respecté les dispositions de l'article 21, §§ 1 et 2, le Comité de l'assurance peut décider, en plus d'autres mesures jugées utiles, de diminuer d'un certain montant, pendant une certaine période, le prix de journée, fixé conformément à l'article 9, à condition que le pouvoir organisateur ait eu l'occasion d'expliquer, par écrit, les raisons du non-respect de ces dispositions.

La période, à déterminer par le Comité de l'assurance, au cours de laquelle le prix de journée, fixé conformément à l'article 9, est réduit, ne peut jamais dépasser la durée de la période de non-respect des dispositions de l'article 21, § 1 et § 2.

Le montant à déduire du prix de journée, fixé conformément à l'article 9, est fixé à ... EURO (ou ... BEF) par unité manquante à temps plein, au cours d'une certaine période, dans le cadre du personnel. Ce montant doit être considéré comme un montant de base, susceptible d'être adapté proportionnellement, compte tenu du nombre réel de membres du personnel manquants, exprimé en unités temps plein. Le montant de base de ... EURO (ou ... BEF) est lié à l'indice-pivot 107,30 (juin 2001) et adapté en fonction des dispositions de la loi, mentionnée à l'article 9, § 2.

Si, simultanément, les dispositions de l'article 21, §§ 1 ou 2 et de l'article 21, § 3, ne sont pas respectées, la diminution du prix de journée, visée dans le présent paragraphe, est, en tout cas, applicable, quels que soient les motifs du non-respect.

Le centre de jour s'engage à ne se faire en aucun cas rembourser par les patients admis dans le centre de jour, les réductions appliquées sur base des dispositions du présent paragraphe.

§ 5. Afin de donner au centre de jour la possibilité de développer graduellement son fonctionnement et d'accroître, progressivement, le nombre réel de patients accompagnés et le nombre de jours d'ouverture par semaine, le centre de jour n'est pas tenu, au cours des 6 premiers mois qui suivent la prise d'effet de la présente convention, par dérogation aux dispositions des §§ 1 et 2 du présent article, de remplir complètement le cadre du personnel, prévu en annexe. Dans ce cas, la "capacité normale de facturation" et la "capacité maximale de facturation", mentionnées à l'article 13, § 2, doivent être adaptées proportionnellement au remplissage effectif du cadre du personnel.

Cette possibilité de déroger, au cours de la période de démarrage, aux dispositions des § 1 et § 2 du présent article, n'induit aucune autre exemption temporaire aux dispositions de la présente convention. Au cours de la période initiale de 6 mois, les dispositions, notamment des articles 4 et 6, doivent, par conséquent, être respectées.

Article 22. § 1<sup>er</sup>. Le pouvoir organisateur s'engage à rémunérer le personnel du centre de jour au moins selon les principes qui ont servi de base au calcul des frais de personnel de l'équipe du centre de jour, calcul repris en annexe à la présente convention.

Pour tous les membres du personnel, à l'exception des médecins, ce calcul est basé sur les barèmes de la commission paritaire 305.1 (commission paritaire des hôpitaux privés).

Pour les médecins, le calcul est fondé sur le barème du médecin-conseil auprès d'un organisme assureur.

Le pouvoir organisateur s'engage à accorder également au personnel du centre de jour certains avantages qui seraient accordés au personnel, dans le cadre de nouvelles CCT conclues au sein de la commission paritaire 305.1 et dont le coût, conformément à une décision prise par le Comité de l'assurance, serait intégré dans le prix de journée, fixé conformément à l'article 9.

§ 2. Si une fonction, prévue à l'article 6, est remplie, de façon contractuelle, par un travailleur indépendant, le pouvoir organisateur s'engage à verser, pour les prestations de ce travailleur indépendant, des honoraires au moins égaux à la charge salariale totale en cas d'occupation sur base du statut des travailleurs salariés. La charge salariale totale en cas d'occupation sur base du statut des travailleurs salariés comporte, outre la rémunération brute, entre autres le pécule de vacances, l'ensemble des primes ainsi que les cotisations patronales ONSS.

Pour chaque fonction remplie de façon contractuelle par un travailleur indépendant, le pouvoir organisateur est tenu d'envoyer immédiatement au Service des soins de santé une copie du contrat qui les lie.

Le pouvoir organisateur s'engage à offrir un contrat de travailleur salarié à la personne qui, sur base régulière, est intégrée dans l'équipe durant plus de 19 heures par semaine.

§ 3. Le centre de jour s'engage à informer, par écrit, chaque membre du personnel (salarié ou indépendant) des obligations relatives à sa rémunération telles qu'elles découlent de l'article 22 de la présente convention.

Le centre de jour conserve les documents certifiant que le personnel est informé de ces obligations et les tient à la disposition du Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I.

Le centre de jour autorise le Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I. à communiquer, à chaque membre du personnel qui en fait la demande, les données relatives à sa rémunération, qui découlent des dispositions du présent article.

§ 4. Le centre de jour s'engage à verser, chaque année, au Fonds de versement d'une prime syndicale, au plus tard pour le 31 mars, le montant fixe intégré dans le prix de journée (à l'heure actuelle, 2 francs) pour chaque journée qui a été payée au cours de l'année civile écoulée par les organismes assureurs.

Article 23. § 1<sup>er</sup>. Les frais de personnel, intégrés dans le prix de journée, sont calculés sur base de l'ampleur, des qualifications et de l'ancienneté du personnel réellement employé par le centre de jour, à une date bien déterminée.

Pour ce qui est de l'ancienneté, il sera tenu compte, pour l'ensemble du personnel du centre de jour, à l'exception des médecins, de l'ancienneté globale qu'ils auront acquise dans des fonctions antérieures dont le régime salarial prévoit une augmentation de la rémunération sur base de l'ancienneté et qu'ils ont exercées sur base de la qualification requise pour leur fonction actuelle. Pour les médecins, il ne sera tenu compte que des années déjà prestées au service d'une équipe palliative ou d'un centre de jour de soins palliatifs (par analogie avec les règles en matière de rémunération, prévues dans le statut de médecin-conseil).

Afin de pouvoir tenir compte de l'ancienneté déjà acquise, le centre de jour doit présenter, pour son personnel, les pièces justificatives nécessaires de l'occupation antérieure.

Le calcul des frais de personnel est toujours un instantané, qui tient compte de l'ancienneté exacte du personnel à une certaine date ; cette date et l'ancienneté retenue pour chaque membre du personnel sont reprises dans le calcul du coût en annexe.

Afin d'éviter de trop fréquentes adaptations du prix de journée et de déjà couvrir quelque peu les futures augmentations barémiques, les frais de personnel, en vigueur à la date du calcul, sont cependant majorés forfaitairement de 2 %.

Dans le calcul des frais de personnel, il n'est pas tenu compte des membres du personnel qui remplacent, au sein du centre de jour, le titulaire habituel d'une certaine fonction pour une période de maximum 6 mois. Dans ce cas, le calcul des frais de personnel se fait sur base des caractéristiques du titulaire.

§ 2. La part des frais de personnel dans le prix de journée, fixé à l'article 9, sera adaptée à la réalité, si les dépenses réelles en matière de personnel, consécutives à l'évolution de l'ancienneté du personnel réellement employé ou à la suite de modifications intervenues dans la composition de l'équipe, sont supérieures de 2%, sur une base annuelle, aux frais de personnel, compris dans ce montant.

A cet effet, le pouvoir organisateur constituera, conformément aux instructions du Service des soins de santé, un dossier "frais de personnel", entièrement actualisé et documenté, sur base duquel le Service pourra calculer les frais de personnel du centre de jour en vigueur à ce moment-là. En outre, il doit ressortir de ce dossier que les frais de personnel sont supérieurs de 2% aux frais de personnel, compris dans le prix de journée.

Afin d'adapter le prix de journée à l'évolution des frais de personnel, le Service des soins de santé soumettra au Collège des médecins-directeurs et au Comité de l'assurance un avenant ainsi qu'en annexe, un nouveau document de calcul permettant d'adapter le prix de journée.

Si le dossier "frais de personnel" ne répond pas aux instructions du Service des soins de santé, il sera considéré comme irrecevable par le Service des soins de santé, et le pouvoir organisateur en sera avisé.

Le prix de journée ainsi recalculé sera d'application le premier jour du mois suivant son approbation par le Comité de l'assurance et au plus tard, le premier jour du quatrième mois suivant la date de réception, par le Service des soins de santé, d'un dossier "frais de personnel" complet et précis.

Afin d'éviter de trop fréquentes adaptations du prix de journée, un pouvoir organisateur ne peut cependant pas faire appel aux dispositions du présent paragraphe, ni au cours de la première année pendant laquelle la présente convention est applicable, ni pendant une période d'un an qui suit l'entrée en vigueur d'un prix de journée majoré, suite à un recalcul. Pendant la période d'un an qui suit l'entrée en vigueur d'un prix de journée majoré, suite à une demande de recalcul émanant du pouvoir organisateur, ce dernier ne peut donc pas demander de nouvelle majoration du prix de journée. Pendant cette période d'un an, le pouvoir organisateur est tenu de porter la complète responsabilité financière pour les décisions de gestion, prises par le pouvoir organisateur, en ce qui concerne son personnel.

§ 3. Comme le mentionne l'article 23, § 1<sup>er</sup>, les frais de personnel du centre de jour sont calculés sur base des qualifications (= le niveau de formation) de son personnel.

Des modifications dans les qualifications du personnel employé, notamment le remplacement de certains membres du personnel par des membres du personnel ayant un niveau inférieur de formation, peuvent avoir une incidence importante sur le coût salarial.

Le remplacement d'un membre du personnel par un membre du personnel possédant moins d'ancienneté peut également avoir une incidence importante sur le coût salarial.

Si un membre du personnel est remplacé, définitivement ou pour une période prévisible de plus de 6 mois, par quelqu'un dont les qualifications sont inférieures (= niveau inférieur de

formation) ou par quelqu'un possédant moins d'ancienneté, le pouvoir organisateur doit, pour cette raison, en informer le Service des soins de santé dans le mois suivant le remplacement et communiquer à ce Service toutes les données qui sont pertinentes pour le calcul de l'incidence de ce remplacement sur le coût salarial du centre de jour. Cette obligation vaut également si un membre du personnel n'est remplacé que pour une partie des heures pendant lesquelles il travaille pour le centre de jour.

Le pouvoir organisateur adressera, à cet effet, un courrier séparé au Service des soins de santé concernant uniquement le remplacement d'un membre du personnel. Les données qui, en vertu de l'article 21, § 3, doivent être transmises trimestriellement au Service des soins de santé, ne peuvent jamais remplacer le courrier séparé exigé ici, bien que de telles modifications importantes doivent évidemment aussi figurer dans l'aperçu trimestriel, visé à l'article 21, § 3.

Si, par un tel remplacement, éventuellement en combinaison avec des modifications antérieures au sein de l'équipe, les frais de personnel deviennent inférieurs au minimum de 2% aux frais de personnel compris dans le prix de journée, le courrier, qui fait part du remplacement, sera considéré par le Service des soins de santé comme une demande en vue d'un recalcul complet du prix de journée. En vue d'un tel recalcul effectué par le Service des soins de santé, le pouvoir organisateur donnera immédiatement suite à toute demande de ce Service d'informations complémentaires concernant l'ensemble du personnel employé.

Afin d'adapter le prix de journée à l'évolution des frais de personnel, le Service des soins de santé soumettra au Collège des médecins-directeurs et au Comité de l'assurance un avenant avec, en annexe, un nouveau document de calcul, grâce auquel le prix de journée pourra être adapté.

Le prix de journée recalculé sera d'application le premier jour du mois suivant son approbation par le Comité de l'assurance et, au plus tard, le premier jour du quatrième mois suivant la date à laquelle le remplacement, à l'origine du recalcul des frais de personnel, a été effectué.

Afin d'éviter de trop fréquentes adaptations du prix de journée, un pouvoir organisateur ne peut pas faire appel aux dispositions du § 2 du présent article pendant la période d'un an qui suit l'entrée en vigueur d'un nouveau prix de journée. Dans la période d'un an suivant l'entrée en vigueur d'un nouveau prix de journée, le pouvoir organisateur ne peut donc pas demander d'augmentation du prix de journée. Dans cette période d'un an, le pouvoir organisateur doit porter l'entière responsabilité financière des décisions de gestion prises par le pouvoir organisateur concernant son personnel.

Au cours de cette période d'un an, le Service des soins de santé peut toutefois encore procéder à un nouveau calcul du prix de journée si, au cours de cette période, de nouvelles modifications dans le cadre du personnel du centre de jour devaient se produire auxquelles les dispositions du présent paragraphe seraient d'application.

## **FACTURATION ET COMPTABILITÉ**

Article 24. Le pouvoir organisateur s'engage à tenir une comptabilité, dans laquelle les recettes et les dépenses, découlant du fonctionnement du centre de jour, sont considérées comme une rubrique de frais distincte, de sorte qu'il soit possible de distinguer ces recettes et ces dépenses de celles générées par d'éventuelles autres activités du même pouvoir organisateur.

La tenue de cette comptabilité doit être autant que possible conforme aux directives comptables, approuvées par le Comité de l'assurance, pour les établissements de rééducation fonctionnelle, notamment en ce qui concerne le plan comptable minimum normalisé et les délais d'amortissement appliqués pour les investissements.

Le bilan et le compte de résultats à rédiger annuellement par le pouvoir organisateur, pour l'ensemble de ses activités, sur base des modèles prescrits, doivent être envoyés au Service des soins de santé de l'INAMI dans les six mois suivant la clôture de l'exercice qui, chaque fois, commence le 1<sup>er</sup> janvier et se termine le 31 décembre. Un compte d'exploitation, se rapportant exclusivement au fonctionnement du centre de jour, doit y être joint.

Le Service des soins de santé peut imposer, à tout moment, un modèle uniforme pour l'établissement de ce compte d'exploitation.

Le pouvoir organisateur doit conserver, durant 10 ans, les pièces justificatives des recettes et des dépenses.

Le Service des soins de santé de l'INAMI doit avoir, à tout moment, accès à la comptabilité tenue.

Article 25. § 1. Le centre de jour s'engage à facturer le prix de journée, fixé conformément à l'article 9, aux organismes assureurs, au moyen d'une facture, dont le modèle a été approuvé par le Comité de l'assurance.

Si le centre de jour porte en compte aux bénéficiaires certains frais qui ne sont pas compris dans ce prix de journée (par exemple, le coût des repas et de l'éventuel transport organisé par le centre de jour entre le domicile du bénéficiaire et le centre de jour), ces services supplémentaires seront également mentionnés, à titre informatif, sur la facture.

Une copie (sur support papier) de la facture doit être adressée au bénéficiaire, même si la facturation est effectuée sur support magnétique.

§ 2. Le centre de jour s'engage à ne jamais porter en compte aux organismes assureurs les journées que les bénéficiaires ont passées au centre de jour mais qui ne répondent pas à toutes les conditions de la présente convention (par exemple, en raison du fait que la durée d'accompagnement maximale, fixée dans l'article 11, est dépassée), même dans l'éventualité où le Collège des médecins-directeurs aurait, malgré tout, accordé une autorisation de prise en charge afférente à ces journées.

§ 3. En application des dispositions de l'Arrêté royal du 29 avril 1996 portant fixation de la réduction de l'intervention de l'assurance soins de santé et indemnités dans les honoraires et prix fixés dans certaines conventions avec les établissements de rééducation, le prix des prestations de rééducation, facturé aux organismes assureurs, doit être réduit du montant prévu dans l'Arrêté royal .

Article 26. Si, conformément aux registres de présence, visés à l'article 18, § 2, le nombre de forfaits journaliers (remboursables) qui a été réalisé au cours d'une période déterminée, dépassait la "capacité normale de facturation", fixée à l'article 13, § 2, pour cette période, le centre de jour s'engage à adresser au Service des soins de santé une liste des forfaits journaliers qui (conformément aux dispositions de l'article 13, § 2) ont été portés en compte à un prix réduit, ainsi qu'une liste des forfaits journaliers qui n'ont pas été portés en compte.

Sur ces listes doivent figurer, par patient pour lequel certains forfaits journaliers ont été portés en compte à un prix réduit ou n'ont pas été portés en compte, les données suivantes :

- le nom du patient ;
- la date de naissance du patient ;
- le numéro de la fédération de l'organisme assureur auquel ce patient est affilié ;
- les dates précises auxquelles, pour ce patient, un forfait journalier réduit a été porté en compte ou auxquelles aucun forfait journalier n'a été porté en compte.

Ces listes doivent être fournies au cours de la période de 6 mois qui suit l'échéance de la période à laquelle se rapporte la "capacité normale de facturation" ayant été dépassée.

## **DISPOSITIONS GENERALES**

Article 27. Le pouvoir organisateur s'engage à prendre toutes les mesures utiles en matière de protection contre l'incendie des locaux du centre de jour. A cet effet, le pouvoir organisateur sera en contact permanent avec un service d'incendie compétent et exécutera sans délai les mesures et travaux imposés par ce dernier.

Article 28. Le pouvoir organisateur s'engage à informer chaque membre du personnel, qui fait partie du centre de jour, des dispositions de la présente convention afin de permettre, à chaque membre du personnel, d'accomplir ses tâches, conformément aux dispositions de la présente convention.

A cet effet, le pouvoir organisateur remettra, à chaque membre du personnel, le texte complet de la présente convention. S'il ne lui transmet pas les annexes, le pouvoir organisateur informera cependant le membre du personnel, conformément aux dispositions de l'article 22, § 3, de la base de rémunération (e.a. de l'ancienneté exacte) dont il a été tenu compte, pour lui, dans les annexes.

Le pouvoir organisateur conserve, à cet égard, et tient à la disposition du Service des soins de santé de l'INAMI les accusés de réception, signés par le personnel.

Article 29. Le pouvoir organisateur s'engage à fournir au Service des soins de santé de l'INAMI et au médecin-conseil de l'organisme assureur du bénéficiaire toute information demandée sur le plan du fonctionnement du centre de jour et de l'application de la présente convention. Le pouvoir organisateur s'engage également à permettre à tout délégué de l'INAMI ou des organismes assureurs d'effectuer les visites qu'il juge utiles à cet effet.

### **DELAI DE VALIDITE DE LA CONVENTION**

Article 30. § 1<sup>er</sup>. La présente convention, faite en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, entre en vigueur le ..... et reste normalement valable jusqu'au 31 décembre 2004 inclus.

Il peut cependant toujours y être mis fin avant cette date – et ce, à n'importe quel moment- pour quelque motif que ce soit, par une des deux parties, par une lettre recommandée à la poste adressée à l'autre partie, moyennant un préavis de 3 mois qui prend cours à dater du premier jour du mois suivant la date d'envoi de la lettre recommandée.

§ 2. L'annexe à la présente convention (calcul du forfait journalier et du coût salarial de l'équipe de personnel du centre de jour) en fait partie intégrante, dans les limites fixées par les dispositions de la convention.

Pour (nom du pouvoir organisateur) :

(date + signature)

Pour le Comité de l'assurance,

Bruxelles,

Le Fonctionnaire dirigeant ff.,

G. VEREECKE  
Médecin-inspecteur général.

MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN,  
VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU.

BRUSSEL, 28/09/2000

—  
Bestuur van de Gezondheidszorgen

—  
Bestuursdirectie Gezondheidszorgbeleid.

—  
NATIONALE RAAD VOOR ZIEKEN-  
HUISVOORZIENINGEN.

—  
Afdeling "Programmatie en Erkenning".

—  
O/Ref. : NRZV/D/175-3

### ADVIES

### INZAKE DAGCENTRA PALLIATIEVE ZORGEN (\*)

(\*) Dit advies werd bekrachtigd op de Bureauvergadering dd. 28 september 2000

### *Vraagstelling*

De Ministers Aelvoet en Vandenbroucke vroegen in hun brief van 28.02.2000 een advies aan de NRZV i.v.m. de opportuniteit om erkenningsnormen te voorzien voor Dagcentra voor palliatieve zorgen.

### *Situering*

De Palliatieve zorgen kennen in België thans een zeer sterke ontwikkeling.

De Palliatieve Zorg Eenheden onder kenletter Sp-palliatief zijn praktisch volledig gerealiseerd. In vele streken zijn centra voor palliatieve thuiszorg en Palliatieve netwerken goed ontwikkeld. In de meeste ziekenhuizen wordt werk gemaakt van Palliatieve supportteams. De palliatieve werking in de rusthuizen en rust-en verzorgingstehuizen kent eveneens een goede ontwikkeling.

Een belangrijk onderscheid moet worden gemaakt tussen "dagziekenhuizen" en "dagverzorgingscentra". In de geriatrische zorg is dit onderscheid progressief duidelijk geworden vooral door studiewerk in Australië nadat in het Verenigd Koninkrijk deze concepten door elkaar waren gebruikt gedurende een twintigtal jaar.

Een "dagziekenhuis" bevindt zich op het niveau van het ziekenhuis en poogt op een actieve manier bij te dragen aan diagnostiek, behandeling en reïntegratie in het thuismilieu. In principe is deze activiteit beperkt in de tijd.

Een "dagcentrum" daarentegen is gericht op een meer onderhoudende behandeling, meer op niveau van welzijn. Hier is geen limiterende tijdfactor.

### *Advies*

Gezien de palliatieve dagverzorging of palliatief dagziekenhuis voor het ogenblik in België en ook in het buitenland nog zijn eigen weg en identiteit zoekt lijkt het de NRZV voor het ogenblik voorbarig om nu reeds een reeks erkenningsnormen neer te schrijven en regulerend op te treden. Er moet eerst verder gezocht worden naar werkbare en optimale modellen.

Eigenlijk passen de concepten "palliatieve dagziekenhuis" en "palliatieve dagverzorging" binnen een breder kader van "transmurale zorg", in het kader van uitgebreide netwerken, waar de patiëntenzorg centraal staat.

In het algemeen moet bovendien gesteld worden dat de financiering van het dagziekenhuis in het algemeen voor het ogenblik alleen (en dan nog in zeer beperkte mate) geregeld is voor de heelkundige prestaties. Noch voor de oncologische patiënt, noch voor de internistische patiënt, noch voor de geriatrische patiënt is er iets geregeld.

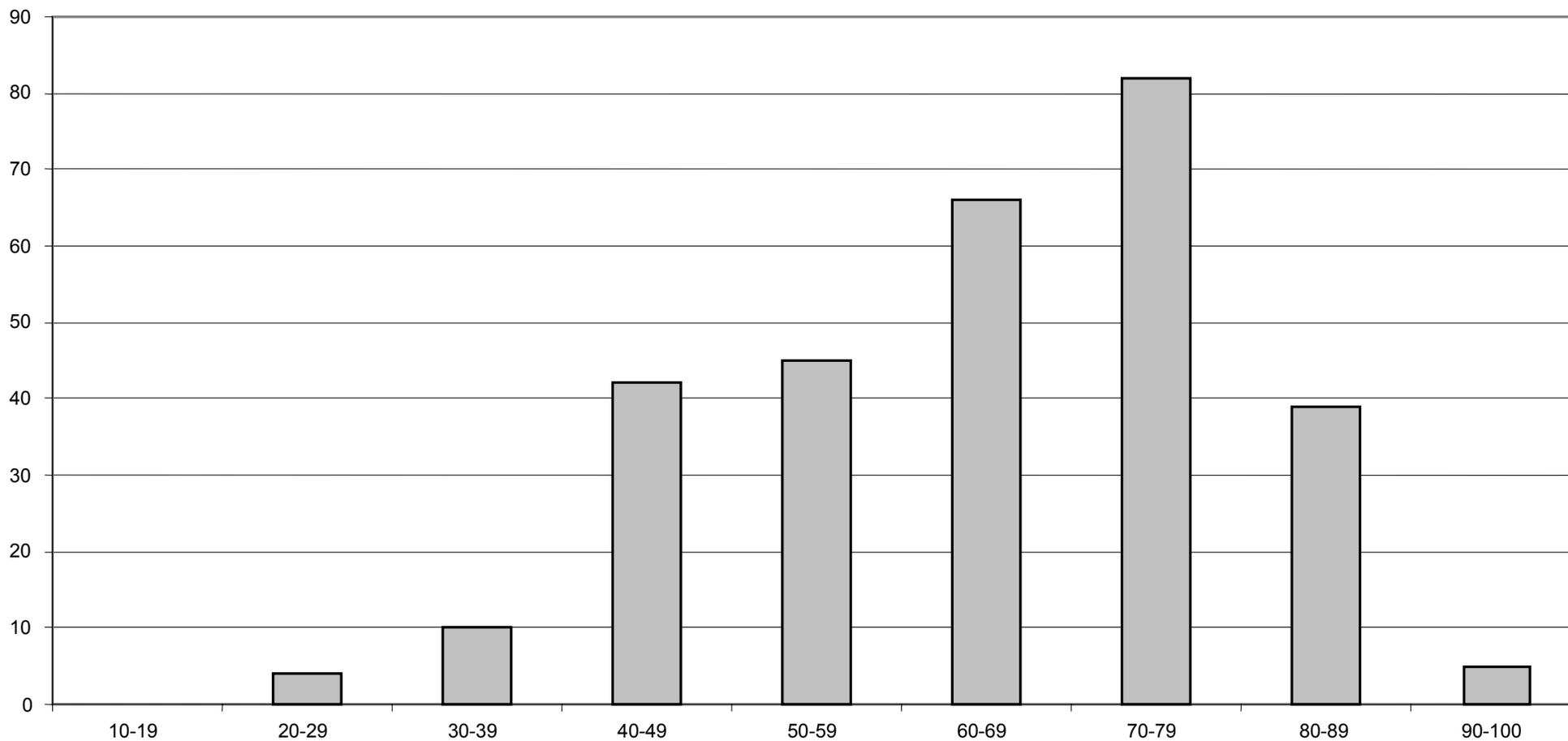
In geval er palliatieve dagcentra zouden ontwikkeld worden, dienen de leeftijdsgrenzen voor de toegang tot de dagcentra (KB van 24.06.1999) te worden aangepast, terwijl ook de verplichte sluiting van RVT-woongelegenheden moet ongedaan gemaakt worden.

Wellicht is thans de beste oplossing liever pilootprojecten te stimuleren en te financieren.

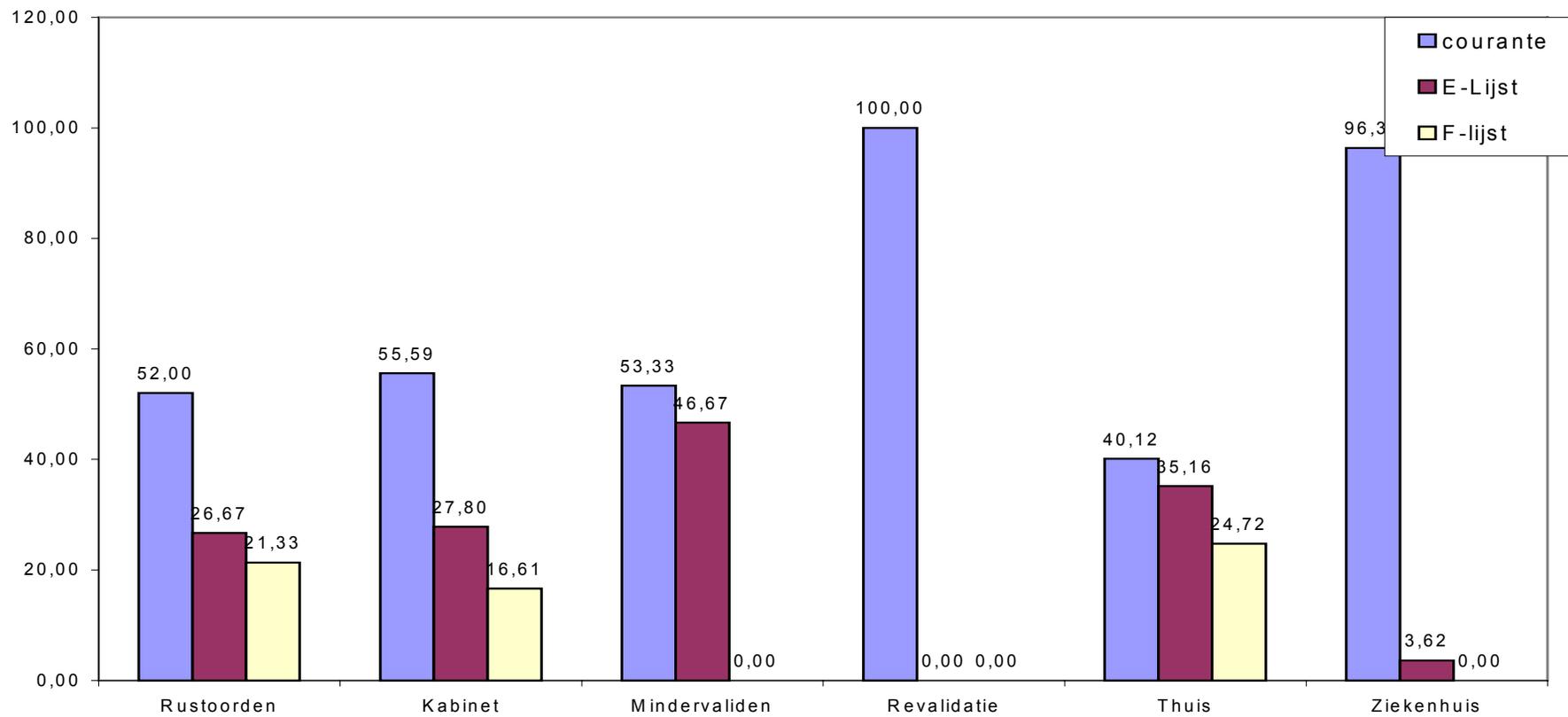
**Annexe 10 – partie 1 – chapitre 5**

<b>PALLIATIEVE DAGCENTRA</b> korte samenvatting obv 10 willekeurige pat-dossiers					Legende : M of V : man of vrouw wkvitie-tr (Katz) : wassen, kleden, verplaatsen, toilet, incontinentie, eten – oriëntatie in tijd, ruimte (+) : patiënt is overleden				
	geslacht	leeftijd bij opname	aantal dagen per week	kanker ja/nee	diagnose	afhank-schaal wkvitie-tr	equipe of vpk.	vervoer	reden opname
1	M	46		ja (+)	colonCa+meta's	222111-11	nee		symtoomcontrole fysisch+psychisch ; chemin de vérité, comm. en concertatie met behalende arts voor medische R/
2	V	72	1	ja	borstCa	331221-11	geen info		sociaal contact ; isolement doorbreken
3	V	62		ja	longCa+meta's	3332 1-	nee	vrijwilligers	sociaal isolement
4	M	87	2	nee	aorta aneurysma, myelodysplasie → symptoomcontrole, transfusies 2x/w	441121-22	geen info		alleenstaande, toezicht nodig, 2 dagen dagziekenhuis en kinderen maximaal 3 dagen per week
5	M	32	1	nee	Down-syndroom, (terminale) hartdecompensatie	443311-44	geen info		totale begeleiding en ontlasting mantelzorg (ouders)
6	V	58		ja	borstCa+meta's	444324-11	nee		pijn- en symptoomcontrole, psychosociale emotionele en relationele ondersteuning, tekort aan mantelzorg (kinderen wonen in buitenland)
7	M	66		ja (+)	glioblastoom (chemo)	43133-	ja	familie ?	hulp nodig, vrouw werkt, 3 jonge kinderen, appreciatie voor sociaal contact
8	V	69		ja	nierCa+meta's, oud borstCa	111111-11	geen info		nood aan begeleiding
9	V	86	2	ja	rectumCa (na cervixCa)	443322-33	ja	schoonzoon	ondersteuning mantelzorg, eenzaamheid, stoelgangbeleid, badcapaciteit, eten
10	V	68		ja	rectumCa, colostomie, meta's	111121-11	ja	vrijwilligers ?	sociale contacten, alleenwonend

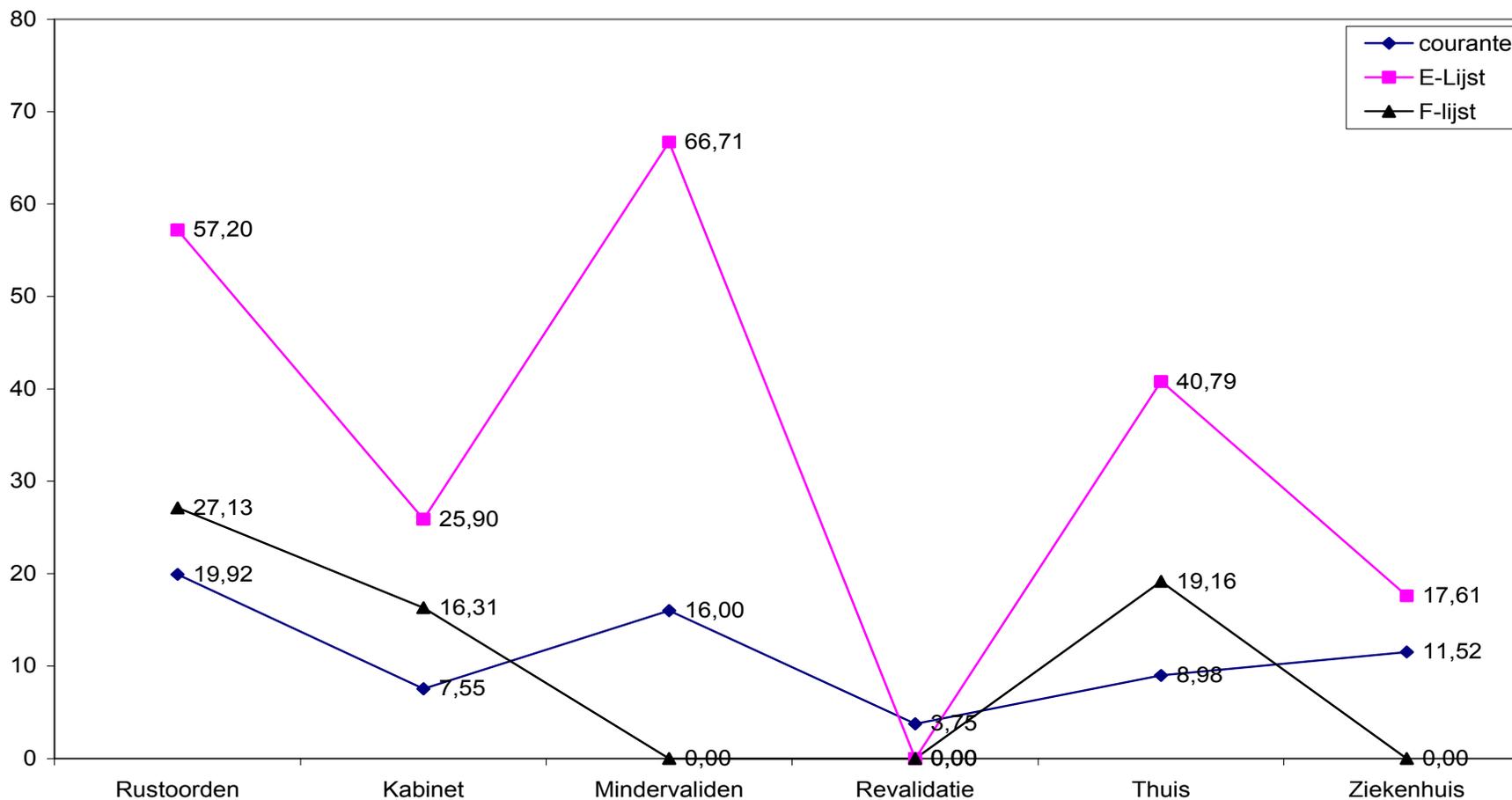
**Graphique 21 : Distribution par tranche d'âge dans les centres de jour de soins palliatifs**



**Graphique 22 : Répartition des patients palliatifs avec soins de kinésithérapie  
(par catégorie et localisation)**



Graphique 23 : NOMBRE DE PRESTATIONS PAR PATIENT  
[suivant le lieu de prestation]



**Annexe 14 – partie 4**

**PROJET SOINS PALLIATIFS**  
Comparaison forfait CJP et CSJ

<b><u>CJP - centres de jour pour soins palliatifs</u></b> <b><u>Secteur de la rééducation fonctionnelle</u></b>	<b><u>CSJ - centres de soins de jour</u></b> <b><u>Secteur MRPA/MRS</u></b>
<b>Forfait = 100-150 euros</b>	<b>Forfait = 27 euros</b>
<p><u>Groupe cible:</u> Patients en stade terminal, souffrant d'une maladie incurable, avec entre autres:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- un état de santé plutôt mauvais (en principe dépendant de tiers pour les AVJ, mais pas de critères précis en la matière);</li> <li>- traitement purement symptomatique</li> <li>- pas de rémission attendue du syndrome</li> <li>- les soins au patient exigent ou exigeront à très court terme beaucoup de temps et un investissement de personnel avec des compétences spécifiques et éventuellement des moyens techniques adaptés</li> <li>- espérance de vie: 6 mois maximum</li> </ul>	<p><u>Groupe cible:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tous les bénéficiaires, dont les patients palliatifs ne sont PAS exclus (mais peu sans doute, étant donné le transport journalier du et vers centre);</li> <li>- L'intervention AMI est uniquement destinée aux patients de catégorie B et C sur l'échelle de Katz.</li> </ul>
<p><u>Principe:</u> Le prix couvre (presque la totalité de) l'accompagnement médical, paramédical et thérapeutique par le centre de jour, qui offre aux patients visés des soins spécialisés, mais également des activités pour améliorer la qualité de vie de ces patients. Le fonctionnement du centre de jour palliatif vise à promouvoir le décès à domicile.</p>	<p><u>Principe:</u> Intervention uniquement pour les soins et le matériel de soins (article 147, §1, 5° de l'AR du 3/7/1996).</p>
<p><u>Financement:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Convention entre le Comité de l'assurance et le pouvoir organisateur du centre de jour;</li> <li>- Le Comité de l'assurance décide sur proposition du Collège des médecins-directeurs.</li> </ul>	<p><u>Financement:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arrêté ministériel sur proposition du Comité de l'assurance;</li> <li>- Décision finale du Comité de l'assurance sur proposition de la Commission de conventions avec les centres de soins de jour.</li> </ul>

<p><u>Cadre du personnel:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 4 ETP/10 lits (pour un centre ouvert 5 jours par semaine), <b>y compris les médecins</b> (temps partiels).</li> </ul> <p>Par rapport aux CSJ, les CJP comptent <b>2,8 ETP/5 lits</b> s'il est tenu compte du fait que la norme de personnel du CSJ doit couvrir un fonctionnement de 7 jours par semaine.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la composition réelle de l'équipe est effectuée par le centre lui-même: <u>au moins:</u> un médecin généraliste ou médecin spécialiste, 20 heures par semaine maximum (le nombre d'heures par médecin est différent par centre) praticiens de l'art infirmier A1 ou A2 psychologue ou assistant social <u>complété</u> par un kinésithérapeute ou un ergothérapeute ou un éducateur ou ... <u>25% max.</u> sont réservés au personnel administratif, de cuisine ou d'entretien;</li> <li>- des <b>prestations de santé supplémentaires</b> par des médecins spécialistes "externes" (= prestations de nomenclature à attester) sont possibles (à l'exception de la physiothérapie) sur la base de conventions entre le CJP et les médecins spécialistes et/ou les hôpitaux (cf. art. 5).</li> </ul>	<p><u>Cadre du personnel:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 ETP/30 lits, <b>à l'exception des médecins</b> - donc <b>1 ETP/5 bénéficiaires</b> (pour un centre ouvert 7 jours par semaine).</li> <li>- Composition sur la base de la norme de personnel par 30 bénéficiaires: 2 ETP praticiens de l'art infirmier 3 ETP personnel soignant 1 ETP paramédical</li> </ul> <p>Le calcul de la norme de personnel est effectué sur la base du nombre effectif de patients présents;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- prestations médicales Aucun financement n'est prévu et aucune condition n'est fixée au niveau des médecins.</li> <li>- Le médecin responsable est le médecin généraliste;</li> <li>- Attestation des prestations par le biais de la nomenclature ou les conventions de rééducation fonctionnelle.</li> <li>- <u>Kinésithérapeute:</u> Compris dans le forfait (pendant les heures où le patient est admis dans le CSJ).</li> <li>- <u>Soins infirmiers:</u> Prestations attestées par le biais de la nomenclature EN DEHORS des heures où le patient séjourne dans le CSJ.</li> </ul>
<p><u>Formation:</u></p> <p><b>Médecin généraliste ou médecin spécialiste:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Au départ une formation théorique de 80 heures minimum ET un stage de 192 heures minimum (dans une unité palliative d'un hôpital, un centre de jour ou une équipe d'accompagnement multidisciplinaire);</li> <li>- Formation complémentaire spécifique annuelle de 20 heures minimum.</li> </ul> <p><b>Praticien de l'art infirmier:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Au départ une formation théorique de 140 heures au moins ET un stage de 12 semaines minimum ou 456 heures (dans une unité palliative d'un hôpital, un centre de jour ou une équipe d'accompagnement multidisciplinaire);</li> <li>- Formation complémentaire spécifique annuelle de 40 heures minimum.</li> </ul>	<p><u>Formation:</u></p> <p>Pas d'exigence en matière de formation complémentaire.</p> <p><b>Généralités - pour information:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La nomenclature des <b>soins infirmiers à domicile</b> prévoit un infirmier relais pour (1) les soins aux patients diabétiques et (2) les soins de plaies, mais pas pour les soins palliatifs. Cet infirmier relais doit avoir suivi 40 heures de formation complémentaire au moins (une fois).</li> </ul>

<p><u>Coordination avec le secteur ambulatoire:</u> Le médecin généraliste concerné dirige le traitement des patients palliatifs qui séjournent à domicile. le <b>centre de jour</b> n'a qu'un <b>rôle complémentaire</b>. Dans la <b>convention de collaboration</b> écrite entre le centre et le médecin généraliste doivent figurer des informations relatives à:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la possibilité d'attester des prestations par le médecin généraliste lui-même et le cas échéant des médecins spécialistes "externes";</li> <li>- la possibilité que des membres du personnel du centre dispensent des prestations avec les dispensateurs de soins de première ligne "propres" du patient;</li> <li>- les jours et heures où le patient séjournera et la mission du centre vis-à-vis de ce patient.</li> </ul> <p>Normalement, lors du séjour, <b>aucune prestation de soins infirmiers ou de kinésithérapie</b> ne peuvent être attestées pendant les heures où le patient séjourne dans le CJP. En vue de transmettre la connaissance du centre de jour vers les soins à domicile, ces prestations peuvent exceptionnellement être attestées par le <b>praticien de l'art infirmier à domicile ou le kinésithérapeute à domicile</b> si ceux-ci interviennent en même temps que le praticien de l'art infirmier ou le kinésithérapeute du centre afin de se familiariser avec des aspects spécifiques des soins à dispenser au patient concerné.</p>	<p><u>Coordination avec le secteur ambulatoire:</u> <b>Soins à domicile:</b> ceux-ci sont dispensés sur la base d'une concertation préalable étant donné qu'il s'agit de patients à qui un forfait B ou C a été attribué.</p>
<p><u>Conditions générales:</u></p>	<p><u>Conditions générales:</u> - Lien fonctionnel obligatoire avec la MRS.</p>
<p><u>Rôle des Communautés/Régions:</u></p>	<p><u>Rôle des Communautés/Régions:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>L'agrément par la Communauté/Région</b> est exigé tant pour les Centres de soins de jour (fédéraux) (cf. art. 5 de la loi sur les hôpitaux), destinés aux patients qui bénéficient d'un forfait de soins de type B ou C, que pour les Centres de soins de jour (régionaux) destinés à tous les patients qui ne bénéficient pas d'un forfait de type B ou C.</li> <li>- Les règles de programmation en la matière doivent être respectées.</li> </ul> <p>Au cas où le centre de soins de jour est lié à une MRPA, un agrément supplémentaire comme MRS est exigé.</p>

<p><u>Coût salarial:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- médecins: barème médecin-conseil VI</li> <li>- reste du personnel: barèmes CP 305.1 des hôpitaux privés</li> <li>- financement du coût salarial réel</li> <li>- ancienneté: ancienneté avérée comme elle est appliquée au niveau des salaires</li> <li>- prime de fin d'année</li> </ul> <p>Une partie du personnel possède proportionnellement un diplôme supérieur et par conséquent coûte plus cher.</p>	<p><u>Coût salarial:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- médecins: pas de financement par le forfait CSJ</li> <li>- reste du personnel: barèmes CP 30.2 des maisons de repos</li> <li>- financement sur la base de la norme de personnel par 30 lits: 19,92 euros</li> <li>- ancienneté: ancienneté moyenne - supplément ancienneté 0,16 euro (ou 2 fois 0,39%)</li> <li>- prime de fin d'année (exécution de l'accord social 2000) pour le personnel dans la norme 0,60 euro.</li> </ul>
<p><u>Coût de fonctionnement:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Remboursement du <u>bâtiment</u> (location, amortissement, chauffage, électricité), <u>matériel de bureau et matériel de soins</u> (cf. art. 8). Principe: permettre l'installation et le matériel nécessaires au fonctionnement médical et thérapeutique du centre de jour, qui doit également être couvert par le forfait (all-in).</li> <li>- Déterminé de manière forfaitaire sur la base du nombre de patients/jour et du nombre de jours d'ouverture/semaine</li> <li>- 867,63 euros (35.000 BEF) sur base annuelle par patient et par jour d'ouverture (max. 5 jours par semaine). Par exemple 4 jours d'ouverture par semaine et 5 patients par jour donne: 4 x 5 x 35.000 BEF = 700.000 BEF. Ce qui revient à 16,69 euros (673 BEF) par jour et par patient.</li> <li>- 2/3 du forfait est indexable et 1/3 ne l'est pas.</li> </ul>	<p><u>Coût de fonctionnement:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Matériel de soins: 0,45 euro</li> <li>- Reste: coûts d'investissement pour le bâtiment, l'entretien, l'administration, etc. Pas d'intervention de l'INAMI</li> </ul>
	<p><u>Prix par jour d'installation:</u> déterminé par les Affaires économiques (AE), comprend:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- coût d'hôtel</li> <li>- sous-traitants et entretien de la literie</li> <li>- coût du matériel d'incontinence est compris ou non, cf. option choisie sur le formulaire d'affiliation (accord AE).</li> </ul> <p><u>Niveau de prix:</u> Le prix journalier par utilisateur du CSJ s'élève à 15-20 euros/jour.</p> <p>Le prix moyen des AE pour les MRPA/MRS, hors INAMI, s'élève à 30-35 euros/jour.</p>
<p><u>Coût administratif:</u> Est compris dans l'indemnité annuelle forfaitaire pour les coûts de fonctionnement (voir ci-dessus).</p>	<p><u>Coût administratif:</u> Pas d'intervention INAMI pour l'administration.</p>

<p><u>Coût d'animation:</u> L'animation fait partie de la mission (cf. art. 4) et l'indemnité est comprise dans le forfait.</p>	<p><u>Coût d'animation:</u> Pas de financement.</p>
<p><u>Taux d'occupation:</u> Forfait par journée de présence effective. 100% de financement pour un taux d'occupation de 80%. En pratique, les CJP sont actuellement confrontés à une sous-occupation.</p>	<p><u>Taux d'occupation:</u> Forfait par journée de présence effective.</p> <p><u>Contrôle d'une (éventuelle) sur-occupation?</u> A ce jour, aucun fichier électronique n'est disponible. Des questionnaires papier dont nous disposons, il ressort (par rapport aux MRPA-MRS) qu'il s'agit d'un taux d'occupation assez faible (ce qui est logique, étant donné les variations d'occupation: tous les patients ne viennent pas tous les jours).</p>
<p><u>Réserve:</u> Le CJP peut constituer une petite réserve financière dès que le taux d'occupation dépasse 80%. Dans ce cas, le prix qui peut être attesté peut l'être pour un montant qui s'élève à 20% seulement du prix normal (donc entre 20 et 30 euros). Lors d'un taux d'occupation supérieur à 100%, rien ne peut plus être attesté.</p>	<p><u>Réserve:</u> = 3, 01 euros. Il s'agit d'un montant qui a augmenté de façon historique dans le forfait, d'une valeur de 3,01 euros, pour lequel aucune destination précise ne doit être indiquée.</p>
<p><u>Coûts à charge du patient:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La <b>quote-part personnelle</b> s'élève normalement à 1,42 euros (par jour de présence). Pour les <b>VIPO</b> bénéficiant d'un régime préférentiel, cette quote-part n'existe pas. En tout cas, il s'agit toujours d'un montant réduit (cf. régime général en matière de quote-part personnelle pour les patients des centres de rééducation fonctionnelle ambulatoire)</li> <li>- <b>Repas et boissons</b></li> <li>- <b>Transport.</b></li> </ul> <p>Remarque - transport. Dans le secteur de la rééducation fonctionnelle, une intervention exceptionnelle est prévue pour le transport de patients qui ne peuvent être transportés que dans leur voiturette (avec des véhicules spéciaux). L'accord préalable du médecin-conseil ou du Collège est nécessaire.</p>	<p><u>Coûts à charge du patient:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Par jour de présence, <b>un montant de 15-20 euros (y compris repas et boissons).</b></li> <li>- <b>Transport</b></li> </ul> <p><b>Remarque - pour information:</b> Depuis peu, en Flandre circule un "<b>Projet en matière de rénovation des soins - transport</b>". Les objectifs de ce projet sont de déterminer: 1. Le <b>besoin</b> de transport des et vers les centres de jour; 2. Le <b>groupe cible</b> Le projet est <b>financé par le biais de l'article 56 de la loi AMI</b> et a débuté le 1/1/2004. La durée prévue de cette étude est de 3 ans.</p>
<p><u>Séjour en une journée:</u> 5 heures minimum par jour</p>	<p><u>Séjour en une journée:</u> 6 heures minimum par jour Admission avant 12 heures au plus tard.</p>
<p><u>Jours et heures d'ouverture:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ouvert au moins de 9 heures à 17 heures (une ouverture plus longue est permise)</li> <li>- 5 jours maximum par semaine.</li> </ul>	<p><u>Jours et heures d'ouverture:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- heures: non spécifié</li> <li>- en principe 7 jours par semaine, en pratique la plupart du temps: 5 jours par semaine.</li> </ul>

<p><u>Durée d'admission:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Espérance de vie:</b> 6 mois maximum</li> <li>- Fin de l'intervention de l'assurance maladie après paiement pendant 6 mois.</li> </ul> <p>Mais le centre doit également accueillir les patients après ces 6 mois (jusqu'à leur décès).</p>	<p><u>Durée d'admission:</u></p> <p><b>Illimitée</b></p>
<p><u>Grande unité:</u></p> <p>La taille varie entre 5 et 10 lits - le centre le plus important (Topaz) a 10 lits mais n'est ouvert que 3 jours par semaine (2,4 ETP).</p> <p>La taille d'un centre (et son cadre du personnel) est déterminée en fonction du nombre de lits (places) et du nombre de jours d'ouverture par semaine.</p>	<p><u>Grande unité:</u></p> <p>Grande majorité: entre 10 et 15 places. Le plus petit: 3 places Le plus grand: 25 places.</p>
<p><u>Obligations administratives:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- registre de présences avec mention du nom du bénéficiaire et les heures d'arrivée et de départ;</li> <li>- contrat de collaboration obligatoire avec le médecin généraliste;</li> <li>- éventuellement, un contrat avec des médecins spécialistes ou des hôpitaux pour des prestations supplémentaires qui sont attestées sur la base de la nomenclature. Ces prestations supplémentaires doivent être enregistrées séparément;</li> <li>- tenue à jour du dossier médical et thérapeutique;</li> <li>- rapport d'activités;</li> <li>- comptabilité;</li> <li>- aperçu annuel du personnel effectivement embauché;</li> <li>- le cadre du personnel prévu doit être assuré en permanence. Il ne peut être fait d'économies sur ce point, même si le nombre de patients prévu n'est pas rencontré (il s'agit de l'une des raisons pour lesquelles il a été tenu compte d'un taux d'occupation de 80% pour calculer le forfait).</li> </ul>	<p><u>Obligations administratives:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- - registre de présences (clôturé à 13 heures) - avec mention du nom du bénéficiaire et les heures d'arrivée et de départ;</li> <li>- lien fonctionnel obligatoire avec une MRS;</li> <li>- questionnaire semestriel en fonction du contrôle des présences et paiement ou non du forfait;</li> <li>- transmission annuelle de données statistiques, comme fixé par la Commission de conventions;</li> <li>- respect obligatoire de la norme de personnel;</li> <li>- agrément par les Communautés/Régions.</li> </ul>
<p><u>Autorisation:</u></p> <p>L'accord du Collège est exigé durant les 2 premières années de la convention, ensuite accord du médecin-conseil.</p>	<p><u>Autorisation:</u></p> <p>Notification au médecin-conseil, suivie d'un engagement de paiement.</p>

## **Résumé.**

Malgré le fait qu'une comparaison complète entre l'importance du forfait et les activités du centre de jour palliatif d'une part (CJP - secteur de la rééducation fonctionnelle) et le centre de soins de jour (CSJ - secteur MRPA/MRS) d'autre part soit difficile à faire, les éléments suivants ont été retenus:

### **1. Il existe une différence de principe entre les deux centres au niveau conceptuel:**

- Les centres de jour palliatifs (expérimentaux):  
A l'exception du coût du transport, des repas et des boissons, l'assurance maladie prend en charge la totalité du coût du séjour, y compris l'animation.  
Le forfait (de rééducation fonctionnelle) a été élaboré selon les principes généraux valables dans les conventions de rééducation fonctionnelle.  
Pas d'agrément par les Communautés/Régions.
- Les centres de soins de jour:  
L'assurance maladie ne prend en charge que le coût des soins.  
Par jour de présence, l'utilisateur paie un montant de 15-20 euros (installation, administration, ...).  
Agrément par les Communautés/Régions.

### **2. Cadre du personnel**

- Les centres de jour palliatifs (expérimentaux): 2,8 ETP par 5 lits (y compris les médecins):  
Le caractère multidisciplinaire est fortement souligné.  
Le cadre du personnel proportionnellement plus important dépend étroitement du caractère expérimental des centres. Il s'agit surtout d'un personnel qui possède un diplôme supérieur et par conséquent coûte plus cher.
- Les centres de soins de jour: 1 ETP pour 5 bénéficiaires (sans les médecins):  
La norme de personnel est déterminée sur la base d'une concertation dans les réunions du "groupe de travail inter-cabinets soins palliatifs".

### **3. Groupe cible**

- Les centres de jour palliatifs (expérimentaux):  
Sont spécifiquement destinés au groupe cible des patients palliatifs, en partant du point de vue que le profil des patients palliatifs est en fait différent de celui d'autres patients qui nécessitent un même type de soins.  
Pour les patients avec un état de santé plutôt mauvais (en principe dépendants de tiers pour les AVJ, mais pas de critères précis en la matière).  
L'espérance de vie est de 6 mois maximum.
- Les centres de soins de jour:  
Pas de critère lié à l'âge.  
Les patients palliatifs ne sont pas exclus.  
Il s'agit de patients lourdement dépendants de soins: cf. forfaits B ou C pour les soins.