MC-Informations
Analyses et points de vue

Périodique trimestriel de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes

285

septembre 2021

L'évolution des dépenses relatives aux médicaments remboursables durant les dix dernières années

Une analyse des chiffres globaux des dépenses de l'INAMI pour les spécialités pharmaceutiques montre une forte augmentation des dépenses durant ces dernières années. Cette augmentation concerne principalement les médicaments délivrés aux patients en ambulatoire à l'hôpital, c'est-à-dire les patients qui n'y passent pas la nuit. Quels sont les médicaments pour lesquels on dépense le plus, et quels sont les médicaments les plus chers par patient ? Quelle est la part des médicaments temporairement remboursés dans le cadre des accords confidentiels conclus avec les firmes pharmaceutiques ? Enfin, quels sont les perspectives pour l'usage des médicaments génériques et biosimilaires ?

Évolution de la durée de séjour en maternité : vers davantage de courts séjours

La durée de séjour en maternité suscite bien des débats et des réactions (souvent négatives). En raccourcissant la durée de séjour, ne prend-on pas le risque de voir revenir à l'hôpital ou la maman ou le bébé ? En effet, un séjour écourté doit s'accompagner d'un suivi postnatal (intégrant une vision globale et coordonnée des soins à délivrer). À ce sujet, les données de la MC montrent que, malgré une activité conséquente des prestataires, le suivi postnatal systématique n'est toujours pas garanti, tant pour la maman que pour le bébé. En outre, le fait que, dans notre pays, les mamans moins favorisées restent moins longtemps en maternité est interpellant.

Comment mesurer la qualité des soins palliatifs ? Une expérience flamande

La qualité des soins palliatifs fait l'objet d'une attention accrue ces dernières décennies. En raison de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'importance accrue des maladies chroniques, le décès est en effet souvent précédé d'une longue maladie synonyme d'un lent déclin du fonctionnement physique et/ou cognitif. En 2020, le Service d'études de la MC a participé à l'exercice, mené en Flandre, visant à évaluer le travail de différentes équipes de soins palliatifs sur base de critères développés par le groupe de recherche « Soins de fin de vie » de la VUB et de l'UGent. Sur base de l'analyse des évaluations, un rapport pour chaque équipe, présenté uniquement aux prestataires de soins concernés, a été établi avec pour objectif de motiver le personnel à s'engager dans l'amélioration de son fonctionnement.

Note de vision de la MC sur les soins palliatifs : une quête de solidarité

L'intérêt que nous portons au thème des soins palliatifs est lié à l'importance que la MC accorde à la qualité de vie et à la qualité des soins. À partir d'une définition large de la santé et dessoins, nous considérons les soins palliatifs de manière positive : qu'est-ce qui est encore possible, malgré les limites, et où se trouvent les points forts ? Dans ce numéro, nous présentons la note de vision de la MC qui constitue la base de la réflexion et du développement de la position de notre organisation dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie.

MUTUALITE CHRETIENNE

Mesurer la santé

Ces dernières années, le système de santé est confronté à deux évolutions contradictoires dans la manière dont il mesure la santé. D'une part, la volonté grandissante et toujours facilitée par la digitalisation massive des données de santé d'objectiver la santé à partir de données chiffrées et, d'autre part, la tendance tout aussi importante de subjectiver les indicateurs de santé, c'est-à-dire de les comprendre à partir de la manière dont les individus en font l'expérience (Benamouzig, 2010). Ces deux enjeux coexistent dans la recherche sur la santé et se déclinent dans des méthodologies d'explicitation des problèmes sociaux de santé et de qualité de vie. Comment mesure-t-on la santé ?

Cette question, d'apparence simple, oriente fondamentalement les politiques de santé. Par exemple, si l'on détermine un objectif de santé pour la population, de quelle manière allons-nous attester qu'il est atteint ? Comment en mesurerons-nous le résultat ? Selon quels critères et qui effectuera cette mesure ? La tendance objective, si elle est absolument cruciale pour évaluer l'efficience et la performance de nos politiques, est aussi parfois très désemparée pour mesurer des éléments humains tels que la qualité de l'accompagnement de la fin de vie ou du début de la vie. Souvent une combinaison d'approches est nécessaire pour comprendre ce que l'on compte.

Pourquoi c'est important ?
Tout d'abord, parce qu'on ne peut connaître que ce que l'on parvient à nommer. Compter, c'est une manière de dévoiler un problème. Prenons les spécialités pharmaceutiques. Leur coût augmente chaque année de plusieurs millions d'euros qui ne sont alors pas investis ailleurs dans les soins de santé. Compter, dans ce cas, c'est montrer comment la politique choisie se traduit dans des investissements concrets dans certains secteurs. En 2019, le coût des spécialités pharmaceutiques atteint 4,658 milliards d'euros soit 21% du budget des soins de santé. Il est donc important de savoir ce que ces coûts représentent et quels objectifs de santé ils remplissent. Pour ce faire, nous avons étudié l'évolution des dépenses relatives aux médicaments remboursables délivrés par les pharmacies hospitalières aux patients ambulatoires durant les dix dernières années et en particulier les dix molécules les plus coûteuses afin de voir comment leur utilisation et leur coût impactaient le budget des soins de santé. Hélas, en Belgique, certains médicaments sont dits 'innovants' et sont couverts par des contrats secrets passés directement avec les firmes pharmaceutiques. Nous ne pouvons alors pas étudier de manière indépendante leur plus-value pour la santé ou le contenu des accords financiers, comme le montre une étude récente du KCE (Neyt et al., 2021). Or la progression des coûts est significative et continue. Ces molécules représentent un quart du budget des médicaments soit près d'un milliard contre 140 millions en 2007. Dans ce premier exemple, on ne peut presque rien mesurer : ni les gains pour la santé, ni l'augmentation de la qualité de vie ou la survie des patients, ni les coûts réels, seulement des évolutions spectaculaires des dépenses publiques. Nous observons que les coûts les plus importants ne sont pas dus aux molécules les plus chères, car elles ne concernent que peu de patients, mais aux molécules chères qui sont très largement utilisées par un nombre grandissant de patients (notamment certains médicaments contre le cancer). Nous pointons aussi la sous-utilisation de médicaments génériques et biosimilaires et le manque de transparence dans l'utilisation des molécules dites innovantes, dont les coûts sont couverts par les contrats.

Comptons maintenant le nombre de jours que l'on passe à l'hôpital quand on accouche. Ce temps diminue drastiquement depuis plusieurs années. Ce chiffre ne permet pourtant pas d'évaluer la qualité du suivi que reçoivent les mamans durant le mois qui suit la naissance de leur enfant. Dans notre étude, nous n'avons pas voulu qualifier la durée de séjour en tant que telle (on sait qu'elle est très courte, voire inexistante, dans certains pays qui ont de bons résultats en matière de santé des jeunes mamans, notamment les pays scandinaves), mais nous avons plutôt cherché à évaluer son impact sur la santé des mamans puis des bébés. Notre première constatation est que le suivi à domicile augmente généralement. Néanmoins, nous observons qu'il existe aussi des situations de rupture de soin. Notre crainte concerne surtout les mamans et familles les plus précarisées : si à l'hôpital, tous les prestataires sont physiquement réunis autour de la maman et de l'enfant et que leurs besoins sont directement pris en charge, le retour à la maison peut être une expérience drastiquement différente

en fonction de la situation personnelle du duo maman-enfant (leur état de santé, la qualité de l'environnement immédiat, le soutien des proches, la permanence de la relation de soin via la visite de sages-femmes ou de travailleur·se médico-social·e ou non). Dès lors, nous craignons que le fait que les mamans BIM (bénéficiant de l'intervention majorée, c'est-à-dire en situation de précarité économique) sont plus rapidement déchargées que les autres est inquiétant. Nous ne savons pas si c'est en raison de la crainte de la facture hospitalière, d'une absence de relais à domicile, notamment dans le soin à d'autres membres de la famille, ou en raison d'autres préférences que nos données ne peuvent nous dévoiler. Notre étude arrive à la conclusion qu'il serait nécessaire de comprendre les causes des disparités que nous observons afin de comprendre comment promouvoir une qualité de soin la plus haute possible, quelle que soit la situation économique des mères.

Mais la chose la plus difficile à mesurer, c'est la dimension subjective de la qualité des soins offerts à une personne. Or, dans le cas des soins palliatifs, mesurer la qualité n'est pas possible par des indicateurs quantitatifs de guérison ou de survie. En 2020, nous avons donc participé à l'évaluation portée par la Fédération flamande des soins palliatifs visant à mesurer la qualité de l'encadrement des personnes en soin palliatif par différentes équipes de soins palliatifs sur base de critères développés par le groupe de recherche « Soins de fin de vie » de la VUB et de l'UGent. Ces critères combinent des données subjectives (liées au ressenti du patient et de son entourage et ses soignants), procédurales (liées au type d'accompagnement proposé, tel qu'une discussion sur le sens, un accès à l'information, une prise en compte de la dimension psychologique de la personne) et de soin. Sur base de l'analyse de ces indicateurs, un rapport collectif (au niveau d'une équipe) et présenté uniquement aux prestataires de soins concernés, a été établi avec pour objectif de motiver le personnel à s'engager dans l'amélioration de son fonctionnement et la qualité de son accompagnement autour des différentes facettes de la personne en situation de soin palliatif.

Cette expérience a profondément enrichi et confirmé nos convictions quant à la nécessité d'avoir une vision large de la santé dans tous les domaines de la santé. Les soins palliatifs, même s'ils sont souvent fortement médicalisés, sont aussi des moments de la vie où la prise en compte de toutes les dimensions de l'humanité de la personne peut vraiment impacter la qualité de vie de cette dernière.

Cette expérience, mais également notre expertise et notre engagement dans ce domaine, nous ont conduit à écrire une note de vision sur comment nous envisageons des soins palliatifs de qualité. Cette note se concentre sur treize recommandations afin d'accompagner les patients palliatifs tout au long de leur maladie, autour des besoins et des valeurs de ceux-ci. Une meilleure reconnaissance du secteur dans sa diversité, une prise en charge plus rapide et qui tienne compte d'une vision large de la santé, tant à domicile qu'en maison de repos, sont autant d'aspects qui peuvent fondamentalement changer le soutien reçu par le patient et par son entourage ainsi qu'impacter positivement leur qualité de vie. Nous expliquons aussi comment les patients psychiatriques peuvent être accompagnés d'une manière spécifique, notamment en privilégiant l'approche des soins crustatifs (terme utilisé en Flandre pour désigner les soins "coquilles" qui entourent la personne en souffrance). Cette note est notre vision des enjeux des soins palliatifs, mais elle recoupe aussi notre vision des soins de santé et de la santé.

Nous pensons qu'il est crucial de combiner les dimensions subjectives et objectives de l'évaluation de la santé afin de permettre de toujours interroger la pertinence de notre système face aux évolutions de la société. C'est dans l'intersectionnalité des approches théoriques que les faiblesses, mais aussi les pistes de solution apparaissent pour l'amélioration continue du système de santé. Mesurer la santé ? C'est avant tout un enjeu de choix de société : une société où le patient n'est pas une donnée, mais un acteur unique qu'il faut accompagner dans ses choix, ses possibilités et ses besoins.

Élise Derroitte
Directrice du Service d'études

Bibliographie

- Benamouzig, D. (2010). Mesures de qualité de vie en santé, Un processus social de subjectivation ? Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, pp. 135-176.
- Neyt, M., Devos, C., Thiry, N., Silversmit, G., De Gendt, C., Van Damme, N., Castanares-Zapatero, D., Fairon, N., Hulstaert, F., Verleye, L. (2021) Benefits and Costs of Innovative Oncology Drugs in Belgium (2004-2017). Health Technology Assessment (HTA) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).

L'évolution des dépenses relatives aux médicaments remboursables délivrés dans les pharmacies hospitalières aux patients ambulatoires

Caroline Lebbe – Département Politique AO Fédérale
Rose-Marie Ntahonganyira – Service d'études

Résumé

Une analyse des chiffres globaux des dépenses de l'INAMI pour les spécialités pharmaceutiques montre une forte augmentation des dépenses durant ces dernières années. Entre 2014 et 2019, les dépenses nettes pour les spécialités pharmaceutiques remboursées sont passées de 3,992 milliards d'euros à 4,658 milliards d'euros. Cette augmentation concerne principalement les médicaments délivrés aux patients en ambulatoire à l'hôpital, c'est-à-dire les patients qui n'y passent pas la nuit.

Dans le présent article, nous proposons une analyse détaillée des dépenses pour ce secteur sur base des données de facturation de la Mutualité chrétienne. Notre objectif était d'identifier les classes de médicaments qui sont à la base de l'augmentation significative de ces dépenses. Pour cela nous avons examiné quels sont les médicaments pour lesquels on dépense le plus, et quels sont les médicaments les plus chers par patient. Nous nous sommes également penchés sur les médicaments qui sont temporairement remboursés dans le cadre des accords confidentiels conclus avec les firmes pharmaceutiques. Enfin, nous avons examiné la part des médicaments génériques et biosimilaires.

Les résultats de notre étude permettent de conclure que la croissance des dépenses de l'assurance maladie pour les spécialités pharmaceutiques s'explique par une forte augmentation des dépenses pour les médicaments antitumoraux.

Une autre observation est que ce ne sont pas les médicaments les plus chers (en termes de coût annuel moyen par patient) qui pèsent sur le budget, mais les médicaments coûteux — en majorité, nouveaux et remboursés temporairement par l'AO — qui sont utilisés par un groupe cible de plus en plus important. Le caractère confidentiel des contrats à la base du remboursement temporaire des médicaments entraine un manque croissant de transparence dans la dépense des fonds publics et une impossibilité grandissante d'évaluer le rapport coût-efficacité de ces/des médicaments.

Dans ce secteur plus de la moitié des dépenses sont consacrées aux médicaments biologiques.

Mots-clés : ***Médicaments, nouveaux médicaments, médicament sous contrat, dépenses à charge de l'assurance obligatoire, délivrance en ambulatoire à l'hôpital, médicaments génériques, médicaments biosimilaires***

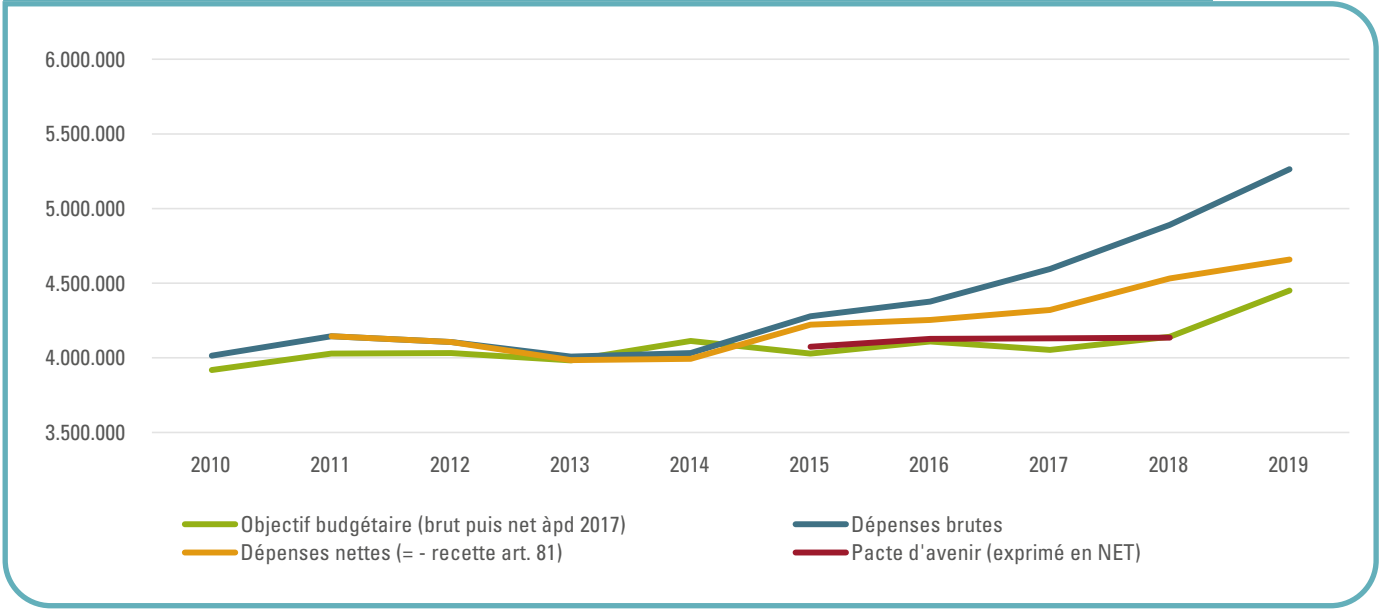
1. Introduction

Entre 2014 et 2019, les dépenses nettes pour les spécialités pharmaceutiques remboursées sont passées de 3,992 milliards d'euros à 4,658 milliards d'euros (voir les notes de l'INAMI CSS 2020/085 et CGV 2018/120). Cela représente une croissance de 17% sur cinq ans. Cette tendance contraste fort avec la situation durant la période 2010-2014, où l'on constatait au contraire une baisse des dépenses, notamment de 4,013 milliards d'euros à 3,992 milliards d'euros.

Le « Pacte d'avenir avec l'industrie pharmaceutique » (2015) mis en place par l'ancienne ministre De Block pour la période 2015-2018, prévoyait une croissance maximale budgétée à une moyenne de 0,5% par an (voir également Lebbe, 2016). Depuis 2015, l'augmentation des dépenses nettes et un dépassement de l'objectif budgétaire pour les spécialités pharmaceutiques sont devenus systématiques, et cette situation demeure malgré l'allocation d'une croissance annuelle de 8% depuis 2019. La masse totale de ces dépassements a été estimée à 1,314 milliard d'euros pour la période de 2015 à 2020 (225, 189, 268, 393, 198 et 41 millions d'euros respectivement). Cela représente une moyenne de 219 millions d'euros par an (voir Figure 1).

Le budget des spécialités pharmaceutiques représente environ 18% du budget global des soins de santé (voir note de l'INAMI CCB 2021/085). Une analyse plus poussée peut être faite en distinguant les lieux où les médicaments sont délivrés. En effet, selon la loi de 25 mars de 1964 sur les médicaments, les médicaments doivent toujours être délivrés par des pharmaciens. Il s'agit généralement des pharmaciens travaillant dans des pharmacies publiques (les pharmacies de ville appelées aussi officines publiques). Outre ces pharmaciens, il existe également des pharmaciens qui travaillent à l'hôpital (pharmaciens hospitaliers). Chaque hôpital dispose de sa propre pharmacie hospitalière et le pharmacien de l'hôpital est responsable de la délivrance de tous les médicaments à l'hôpital. Cela concerne les médicaments destinés aux patients hospitalisés, mais aussi aux patients qui viennent à l'hôpital pour un traitement sans y passer la nuit, par exemple pour une chimiothérapie.

Figure 1 : Évolution des dépenses brutes et nettes pour les spécialités pharmaceutiques sur la période 2010-2019 par rapport à l'objectif budgétaire fixé (sources: notes INAMI)



1. Net signifie « en tenant compte des revenus perçus dans le cadre des conventions selon les art 111 et suivants de l'arrêté royal du 1er février 2018 ».
2. Le dépassement de 2020 est une estimation au moment de la rédaction du présent article - source : note INAMI CGSS 2020 075.

Notons que de plus en plus de médicaments ne peuvent être délivrés que par les pharmaciens hospitaliers, comme la plupart des médicaments orphelins prescrits pour des maladies rares (voir Encadré 1). Les patients qui ont besoin de ces médicaments sont donc obligés d'aller les chercher à l'hôpital. Ainsi, nous distinguons trois secteurs différents des médicaments : (1) les médicaments délivrés par un pharmacien travaillant dans les pharmacies publiques, (2) les médicaments délivrés par un pharmacien hospitalier pour les patients hospitalisés et (3) les médicaments délivrés par un pharmacien hospitalier aux patients ambulatoires, c'est-à-dire les patients qui ne passent pas la nuit à l'hôpital. Chaque secteur a ses propres règles de facturation et de financement.

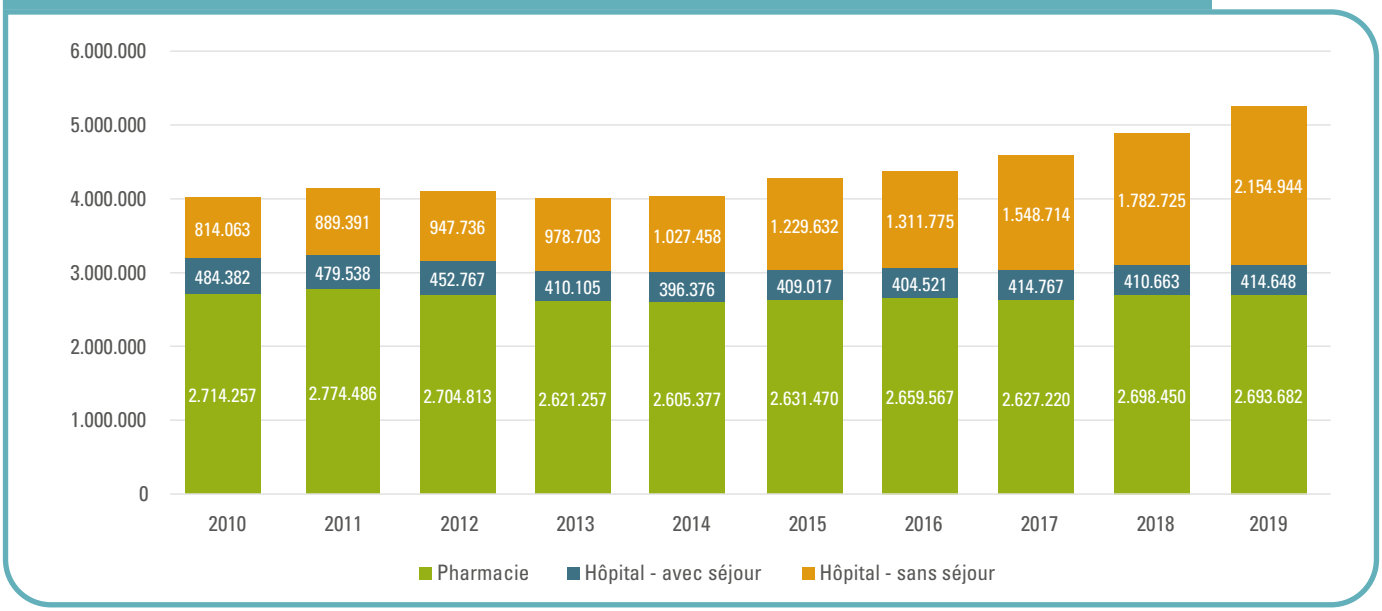
L'analyse des dépenses brutes pour les spécialités pharmaceutiques par secteur montre que ce sont surtout les dépenses pour les médicaments délivrés par le pharmacien hospitalier aux patients ambulatoires qui augmentent fortement : de 814 millions d'euros en 2010 à 2.155 millions d'euros en 2019. Cela représente une croissance de 165% en neuf ans (voir Figure 2). Les dépenses brutes dans les secteurs des pharmacies publiques et de l'hospitalisation (avec nuitée) sont au contraire restées plus ou moins stables ou ont même diminué au cours des dix dernières années.

Quelles sont les classes de médicaments qui sont à l'origine de cette augmentation ? Quels sont les médicaments qui pèsent le plus sur l'assurance obligatoire ? Quels sont les médicaments les plus chers par patient ? Quel est le poids des médicaments financés par le biais de contrat confidentiel conclu entre le ministre concerné et les firmes pharmaceutiques ? Quelle est la part des médicaments génériques et des biosimilaires dans ce secteur ? Voilà les questions qui ont guidé notre recherche.

Encadré 1 : Médicaments orphelins et Collège de médecins pour un médicament orphelin

Les médicaments orphelins sont des médicaments utilisés pour le traitement de maladies rares et reconnues comme telles par l'Agence européenne des médicaments (EMA). Une maladie rare est une affection qui met la vie en danger et/ou qui est grave et chronique et qui ne touche pas plus de 5 personnes sur 10.000. Compte tenu du prix élevé des médicaments orphelins, d'une part, et du fait que l'évidence thérapeutique est souvent limitée d'autre part, le remboursement de ces médicaments par la solidarité Belge dans le cadre de l'assurance obligatoire est souvent soumis à des conditions strictes et à l'approbation du médecin-conseil de la mutuelle. Ces conditions sont principalement déterminées sur la base de données issues d'essais cliniques. Parce qu'ils concernent généralement des maladies peu connues, il a été créé, pour certaines spécialités, des Collèges de médecins pour les médicaments orphelins, composés d'experts qui doivent aider le médecin-conseil à décider si le patient remplit ou non les conditions prédéfinies pour être remboursé. Tous les médicaments orphelins pour lesquels il existe un Collège de médecins ne peuvent être délivrés que par un pharmacien hospitalier.

Figure 2 : Répartition des dépenses brutes d'assurance obligatoire (AO) par secteur (source : INAMI)



2. Dépenses de l'assurance obligatoire (AO) pour les médicaments délivrés aux patients en ambulatoire à l'hôpital pour la période 2010 à 2019 (données MC)

Afin d'approfondir la compréhension de la situation actuelle sur le plan des dépenses pour les médicaments en belgique, nous nous sommes penchées sur les données de facturation des membres de la MC pour le secteur des « médicaments délivrés par les pharmaciens hospitaliers aux patients ambulatoires » (ci-après « secteur »). Alors que les chiffres ci-dessus sont des chiffres globaux pour l'ensemble du système d'assurance obligatoire basés sur les informations de l'INAMI, les chiffres ci-dessous ne concernent que les dépenses et les membres de la MC pour la période 2010-2019. Les membres de la MC représentent à ce jour environ 41% de la population belge, or la répartition démographique des membres de la MC n'est pas identique à 100% à la répartition démographique de la population belge. C'est pour cette raison qu'une extrapolation de nos chiffres à la population belge pourrait donc varier légèrement de la réalité et constitue donc une estimation.

Notons également que les dépenses que nous avons analysées sont les dépenses brutes. Les éventuels remboursements dans le cadre des art. 111 et suivants n'ont pas été pris en compte (voir Encadré 2). Ces restitutions sont effectuées par les entreprises concernées directement auprès de l'INAMI.

Encadré 2 : Qu'est-ce qu'un accord article 111 et suivants de l'Arrêté royal du 1 février 2018, parfois aussi appelé contrats article 81 ?

Pour certains médicaments, il existe une incertitude quant au rapport entre le coût du médicament et sa valeur ajoutée offerte aux patients. Dans ce cas, en principe, un remboursement par l'AO est prématuré. Afin de permettre aux patients d'accéder à ces médicaments et de recueillir parallèlement davantage de données sur la valeur de ces médicaments, la réglementation prévoit la possibilité d'un remboursement temporaire, via un accord entre l'entreprise et le ministre compétent. Cet accord comprend généralement les incertitudes qui doivent être clarifiées pendant la période de l'accord et un mécanisme confidentiel de compensation budgétaire.

Cette possibilité existe depuis 2010, mais le règlement a été modifié à plusieurs reprises au fil des années. Actuellement, l'entreprise pharmaceutique peut demander au ministre d'engager une procédure d'accord 1) si la Commission de remboursement des médicaments (CRM) ne parvient pas à un avis définitif sur le remboursement à la majorité des deux tiers (art. 111), 2) sur avis de la CRM (art. 112) 3) ou encore dans certains cas après un avis négatif de la CRM (art. 113). Le ministre peut répondre ou non à la demande de l'entreprise.

Parfois, le terme « accords article 81 » est également utilisé, car avant l'entrée en vigueur de l'actuel arrêté royal du 1er février 2018, la procédure des accords était décrite à l'article 81 et suivant l'arrêté royal du 11 décembre 2001.

2.1. Évolution des dépenses des spécialités pharmaceutiques en ambulatoire à l'hôpital

Nous avons d'abord analysé les dépenses totales pour les spécialités pharmaceutiques et leur évolution durant les dix dernières années (voir Tableau 1).

Sur la période 2010-2019, les dépenses AO pour les membres de la MC ont augmenté de 163% (de 373 à 981 millions d'euros) alors que la part personnelle à charge du patient n'a augmenté que de 40% (de 8,3 à 11,7 millions d'euros) (voir Tableau 1). La masse totale de ces parts personnelles représentait 2,2% du coût total en 2010 et elle est de 1,2% en 2019. Cette diminution s'explique par le fait qu'une grande partie des nouveaux médicaments (coûteux) faisant partie de notre étude est couverte à 100% par l'assurance obligatoire. Et si une contribution du patient peut être demandée, elle est plafonnée. Cela évite aux patients de devoir payer un ticket modérateur élevé malgré le coût unitaire très élevé de nombreux nouveaux médicaments dans ce secteur.

Précisons, par ailleurs, que le nombre de patients traités a augmenté durant la même période d'environ 27% (voir Tableau 1). Nous constatons que l'augmentation du nombre de patients et du coût moyen AO par patient concerne avant tout les personnes qui ont plus de 50 ans (voir Figure 3) à partir de 2015. L'augmentation du nombre de patients est particulièrement forte dans la tranche d'âge 66-75 ans : nous avons une croissance de 51% pour la classe d'âge 66-75 ans alors qu'elle varie entre 6% (0-9 ans) et 43% (76 ans et plus) pour les autres classes. Sur le plan des dépenses AO une forte croissance est observée au niveau de trois tranches d'âge : 76 ans et plus ans (257%), 66-75 ans (229%) et 0-9 ans (205%). Pour le reste des tranches d'âges, la croissance varie entre 49% (10-18 ans) et 136% (51-65 ans). En 2019, 60% des patients traités étaient âgés de plus de 50 ans (voir Figure 4).

Tableau 1 : Évolution des dépenses brutes des spécialités pharmaceutiques en ambulatoire à l'hôpital - données MC

Année	Nombre de patients MC differents	Dépenses AO (en euros)	Montant à charge du patient (tickets modérateurs, en euros)	Montant total facturé au patient (tickets modérateurs + supplément, en euros)	Croissance des dépenses AO (%) par an	Dépenses AO moyennes par patient (en euros)
2010	828.785	372.703.067	8.350.884	8.356.033		450
2011	863.391	396.972.625	8.730.143	8.731.187	6,5%	460
2012	889.795	418.756.249	9.242.110	9.244.976	5,5%	471
2013	911.644	439.432.840	9.380.116	9.381.548	4,9%	482
2014	943.680	469.152.420	9.610.586	9.611.575	6,8%	497
2015	965.103	552.585.865	10.006.320	10.006.581	17,8%	573
2016	987.094	580.894.608	10.422.948	10.424.186	5,1%	588
2017	995.211	708.393.222	10.820.519	10.825.090	21,9%	712
2018	1.017.041	837.118.986	11.223.680	11.235.839	18,2%	823
2019	1.050.712	980.748.762	11.740.252	11.741.293	17,2%	933
Croissance (%) 2010-2019	26,78%	163,14%	40,59%	40,51%		

Figure 3 : Évolution des coûts moyens AO par catégorie âge

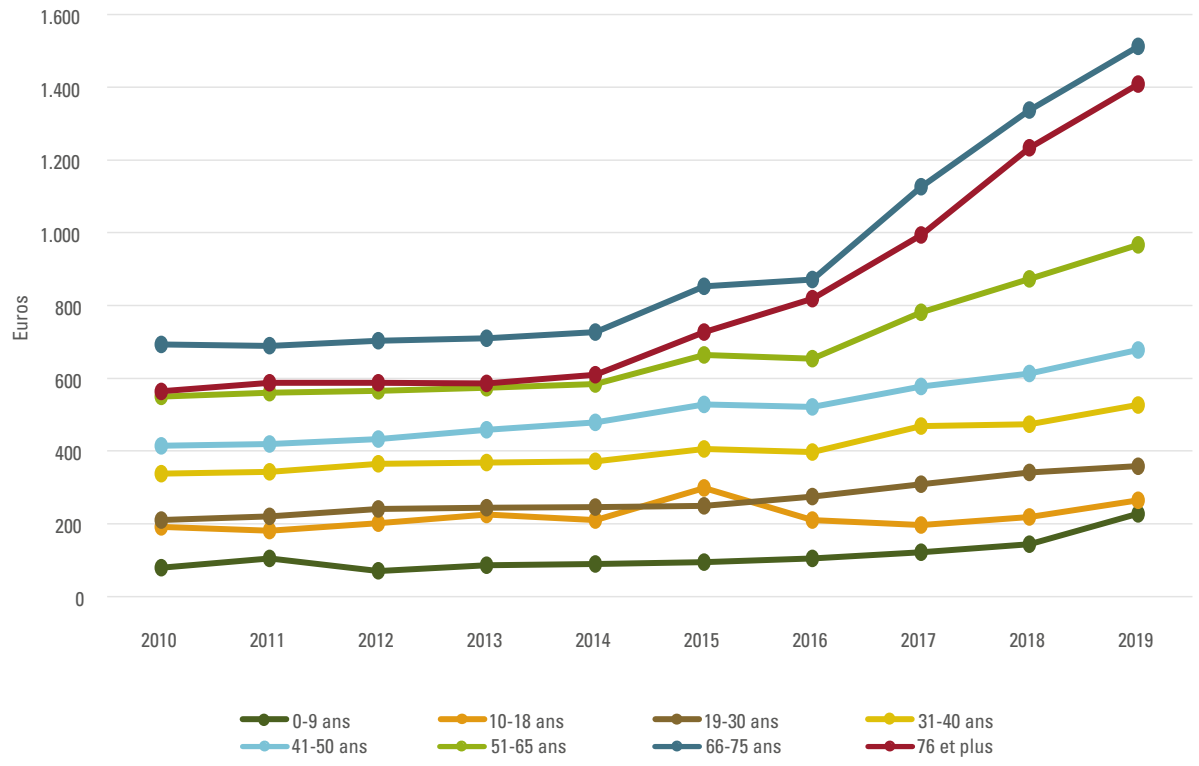
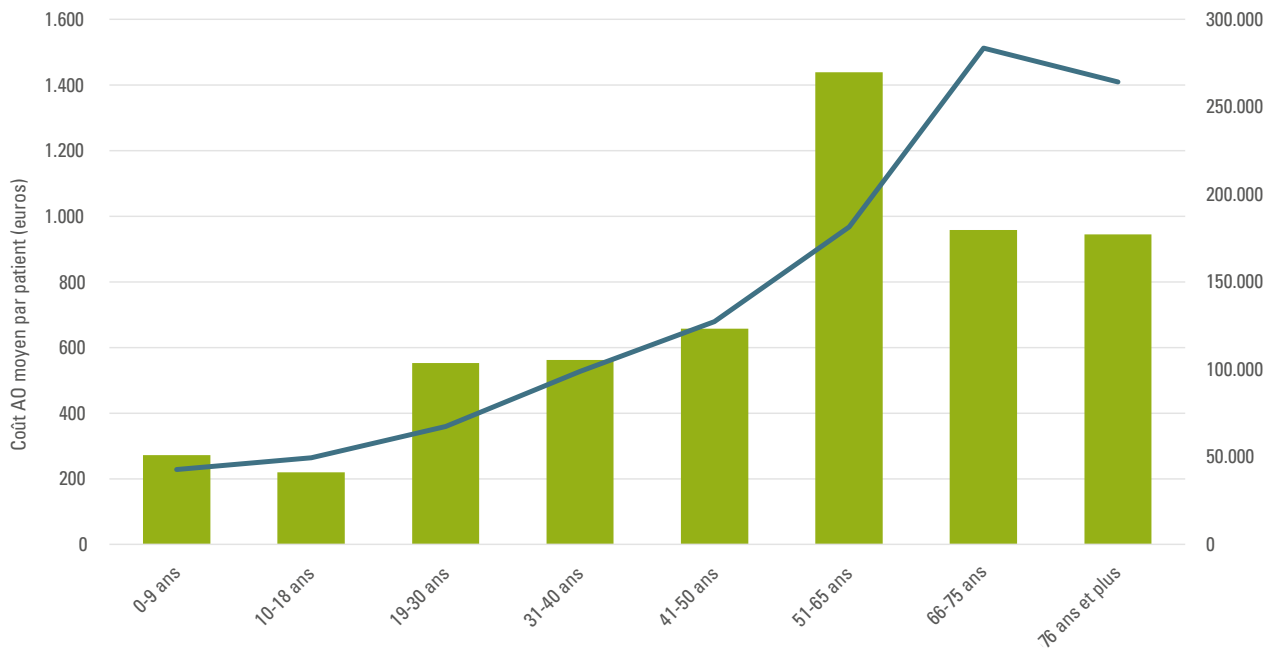


Figure 4 : Nombre de patients et coût annuel moyen AO par groupe d'âge en 2019



2.2. Analyse de l'évolution des dépenses AO par classe thérapeutique (niveau ATC2)

2.2.1. Les leaders sur le plan des dépenses AO : les antitumoraux et les immunosuppresseurs

Nous avons ensuite analysé l'évolution des dépenses AO de 2010 à 2019 pour les médicaments délivrés par les pharmaciens hospitaliers aux patients ambulatoires et les avons classés selon le système de classification anatomique, thérapeutique et chimique (Anatomical Therapeutic Chemical (ATC) Classification System) au deuxième niveau (ATC2) où on distingue de différents groupes des médicaments selon des propriétés thérapeutiques[3]. En termes des dépenses, deux groupes thérapeutiques sortent du lot, les antitumoraux (ATC L01) et les immunosuppresseurs (ATC L04).

En 2019, presque la moitié des dépenses (49,26%) a été consacrée aux médicaments antitumoraux (ATC L01) et les immunosuppresseurs (ATC L04) occupent la deuxième place (16,47%). Ensemble, ces deux groupes de médicaments représentent environ 66% des dépenses AO pour les patients de la MC en ambulatoire à l'hôpital. La part relative des médicaments antitumoraux (ATC L01) est passée de 35% en 2010 à 49% en 2019 (voir Tableau 2). Celle des immunosuppresseurs (ATC L04) est restée à peu près stable (de 16,8% à 16,5%).

Parmi les **médicaments antitumoraux (ATC L01)**, en 2019, les cinq principales molécules qui pèsent lourd dans les dépenses sont le *pembrolizumab* (17%), le *nivolumab* (9%), le *palbociclib* (9%), le *daratumumab* (6%) et *l'ibrutinib* (5%).[4] Le *nivolumab* et le *pembrolizumab* sont des médicaments appartenant à ce qu'on appelle l'immunothérapie et sont utilisés pour le traitement des différents types de cancers. Le *palbociclib* est utilisé dans certains types de cancer du sein, le *daratumumab* dans le myélome multiple et l'*ibrutinib* dans certains cancers du sang.

Etant donné que les médicaments antitumoraux sont utilisés dans le traitement des cancers et que le risque de cancer augmente avec l'âge, ceci explique l'augmentation des couts AO pour les patients âgés de plus de 50 ans que nous avons observé ci-dessus.

Les immunosuppresseurs (ATC L04) sont des médicaments utilisés pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde, du psoriasis, de la colite ulcéreuse, de la maladie de Crohn et autres. Les dépenses AO pour ce groupe sont passées de 62,4 millions à 161,5 millions d'euros (+159%) sur la période 2010-2019. Sur la même période, le nombre de patients traités a plus que doublé (de 4.875 en 2010 à 10.636 en 2019 (+118%)). Dans cette classe, le *lénalidomide* (28%), l'infliximab (18%), le *vedolizumab* (13%) et le fingolimod (7%) sont les molécules pour lesquelles les dépenses étaient les plus élevées en 2019. Parmi ces molécules, le *vedolizumab* a été plus récemment inclus dans le remboursement (2015).

Tableau 2 : Evolution des dépenses AO en milliers d'euros et du nombre de patients pour les antitumoraux (ATC L01)

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Croissance
Dépenses AO	129.404	132.988	138.983	148.729	165.089	184.704	204.359	292.741	402.674	483.127	273,35%
Nombre de membres MC	20.440	21.211	22.340	23.052	23.751	24.316	25.027	26.797	28.661	30.843	50,90%
Total ATC2	372.703	396.972	418.756	439.432	469.152	552.585	580.894	708.393	837.118	980.748	163,14%
% dépenses médicaments antitumoraux	34,72%	33,50%	33,19%	33,85%	35,19%	33,43%	35,18%	41,32%	48,10%	49,26%	

3. ATC catégorise les médicaments selon cinq niveaux: le premier niveau ou ATC1 classe des médicaments selon l'organe sur lequel ils agissent, le deuxième niveau ou ATC2 classe les médicaments selon les propriétés thérapeutiques principales, le troisième et quatrième niveau ou ATC3 et ATC4 correspondent à des sous-groupes chimiques, pharmacologiques ou thérapeutiques, et au cinquième niveau ou ATC5 les médicaments sont classés selon une substance chimique particulière.
4. Les médicaments remboursés pour au moins une indication sous contrat en 2019, sont indiqués en bleu et en italique dans cet article. Le *pembrolizumab* et le *nivolumab* sont remboursés depuis 2016. Le *palbociclib* et le *daratumumab* sont remboursés depuis 2017.

2.2.2. Autres classes de médicaments qui ont attirés notre attention dans le top 20 dépenses AO (niveau ATC2)

Alors qu'en 2010-2013, la troisième place était encore occupée par les **sérums et immunoglobulines (ATC J06)**, on constate qu'en 2015, les dépenses pour les **antiviraux à usage systémique (ATC J05)** augmentent fortement (de 9 millions d'euros en 2014 à 41 millions d'euros en 2015) avant de diminuer à nouveau pour atteindre la sixième place en 2019 (voir Figure 5). Depuis 2016, la troisième place est occupée par les **agents à usage ophtalmique (ATC S01)** et depuis lors le top 3 est resté inchangé : agents antitumoraux, immunosuppresseurs et agents à usage ophtalmique. Les dépenses pour ces trois classes continuent à augmenter chaque année.

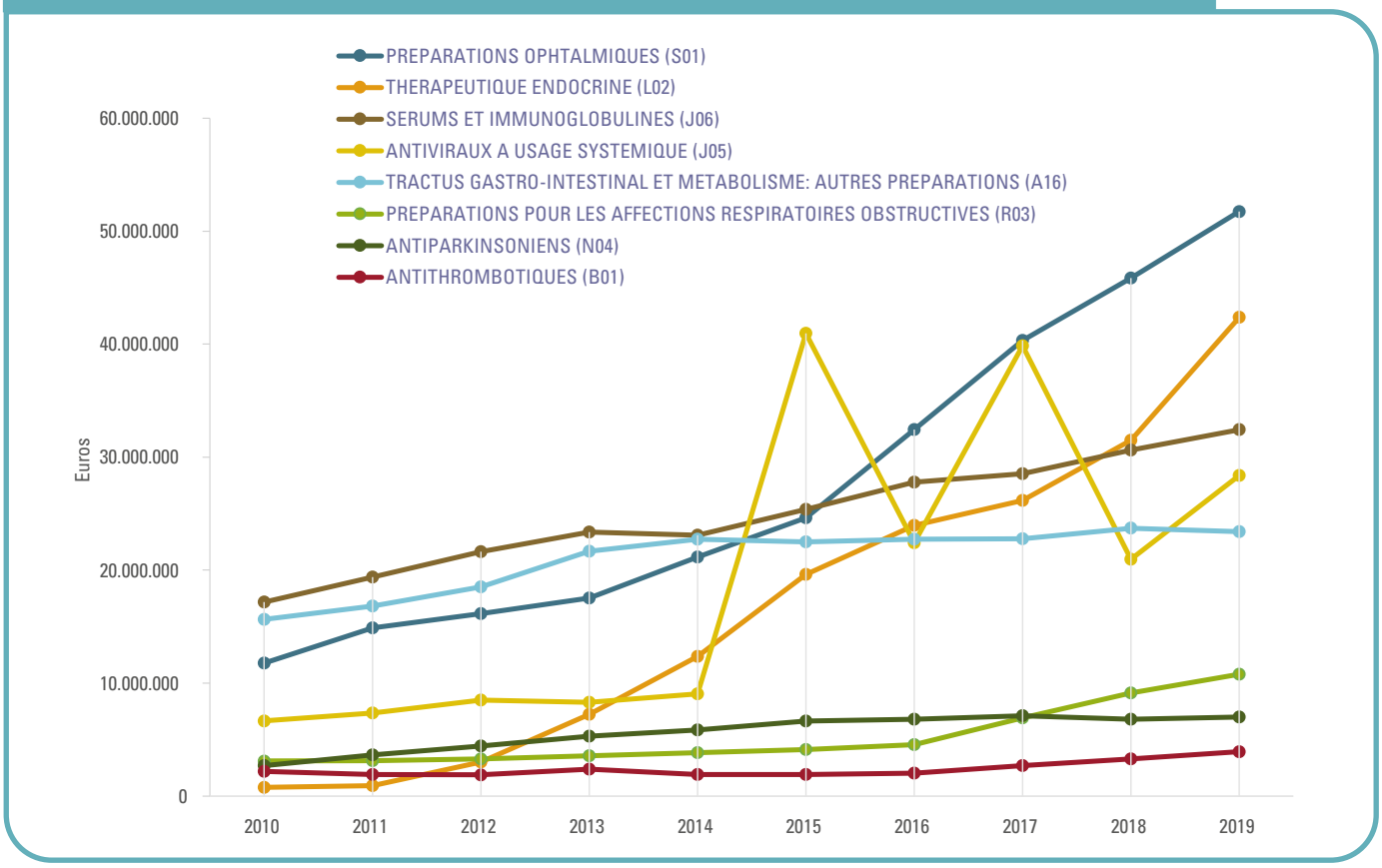
Les dépenses AO en **médicaments ophtalmiques (ATC S01)**, utilisés pour la dégénérescence maculaire, une affection oculaire qui entraîne une perte progressive de la vision, ont plus que quadruplé (de 12 millions en 2010 à 51,7 millions d'euros en 2019). En revanche, le nombre de patients traités n'a augmenté que de 42% au cours de cette même période de dix ans. En 2019, 99% des 51,7 millions dépensés pour cette classe thérapeutique concernent deux molécules : le *ranibizumab* et l'*aflibercept*. En 2019, 68.108 membres de la MC ont utilisé au moins une fois un médicament de cette classe.

Les médicaments de **thérapie endocrinienne (ATC L02)** constituent un autre poste de dépenses en augmentation. En 2019, cette classe représente 42 millions d'euros de dépenses et 3.495 membres de la MC se sont vus administrer au moins une fois un médicament de ce groupe. Il s'agit principalement de trois molécules : *enzalutamide* (38%), fulvestrant (7%) et *abiratérone* (54%). L'*enzalutamide* et l'*abiratérone* sont deux médicaments indiqués pour le cancer de la prostate et remboursés sous contrat entre le ministre et les entreprises concernées.

Notons que les dépenses AO pour le fulvestrant, ont augmenté sur 10 ans, passant de 0,49 million à 2,93 millions d'euros. Cela peut s'expliquer par le fait que le domaine d'indication a été élargi pour inclure son utilisation en association avec un nouveau médicament (*palbociclib,* un inhibiteur de CDK4/6 - voir ATC L01) dans le traitement du cancer du sein.

Les dépenses relatives aux **sérums et immunoglobulines (ATC J06)** sont également en hausse, passant de 17 millions d'euros en 2010 à 32 millions d'euros en 2019. Ces médicaments sont spéciaux. Il s'agit de concentrés d'anticorps extraits du plasma sanguin provenant de dons de sang et utilisés pour traiter des affections souvent rares et parfois très graves. Leur production dépend de et est limitée par ce qui peut être collecté auprès des donateurs.

Figure 5 : Évolution détaillée des autres classes (sans les médicaments antitumoraux (ATC L01) et les immunosuppresseurs (ATC L04) parmi le top 20 classes thérapeutiques en 2019



Pour une analyse approfondie de l'utilisation de ces médicaments, nous renvoyons aux rapports du KCE (Bourgeois, Fairon, San Miguel, 2019 ; De Meester, Bourgeois, Devriese, San Miguel, 2020). Ces rapports soulignent notamment le fait que l'utilisation croissante de ces médicaments entraîne leur pénurie sur le marché et cette pénurie entraîne à son tour une augmentation des prix.

Une forte augmentation des dépenses a pu être constatée également pour les **médicaments antiviraux (ATC J05)** notamment à la suite à l'arrivée en 2015 de nouveaux médicaments pour le traitement de l'hépatite C. Il s'agit de médicaments coûteux qui ne doivent être pris que pendant trois à six mois au maximum. Les traitements par le médicament *sofosbuvir*, par exemple, ont coûté de 43.000 à 86.000 euros (596 euros par comprimé) en 2015. La population cible potentielle était si importante que les coûts pouvaient s'élever à plusieurs milliards. Pour que les dépenses restent gérables, ces médicaments n'étaient remboursés, au départ, que pour les patients les plus malades. Progressivement, d'autres molécules similaires au niveau thérapeutique ont été mises sur le marché. Depuis 2019, le prix facial[5] a baissé et le remboursement a été étendu à tous les patients, quel que soit le stade de la maladie. Le prix élevé et l'impact budgétaire considérable ont conduit à limiter l'accessibilité à ces médicaments.

Une autre classe pour laquelle nous avons constaté une forte augmentation des dépenses depuis 2015 (jusqu'à 10,8 millions d'euros pour 21.017 patients en 2019) est la classe des médicaments utilisés dans les **maladies obstructives des voies respiratoires (ATC R03)**. Là encore, seules trois molécules représentent environ 98% des dépenses dans cette classe des médicaments : à savoir l'omalizumab (41%), le mepolizumab (37%) et le benralizumab (20%). Il s'agit d'anticorps monoclonaux indiqués dans les formes sévères d'asthme qui ne peut être stabilisé de manière adéquate par d'autres options thérapeutiques disponibles. Il est important de noter que ces médicaments peuvent être délivrés aussi par les pharmacies publiques[6].

Enfin, nous aimerions mentionner les **médicaments antiparkinsoniens (ATC N04)** (7 millions d'euros et 1.405 membres du CM en 2019). Pour cette classe thérapeutique, 99% sont dépensés pour une cassette contenant de la lévodopa et de la carbidopa. Les dépenses semblent se stabiliser ces dernières années. Ce médicament est un médicament orphelin, c'est-à-dire prescrit pour une maladie rare et son remboursement est supervisé par le Collège de médecins pour un médicament orphelin (voir Encadré 1).

Soulignons encore une fois, que les dépenses pour les antitumoraux (ATC L01) et les immunosuppresseurs (ATC L04) constituent plus de la moitié (66%) des toutes les dépenses AO dans le secteur des médicaments délivrés en ambulatoire à l'hôpital. Ainsi, en 2019 les dépenses pour les antitumoraux (ATC L01), leaders du marché, représentent neuf fois les dépenses pour les médicaments ophtalmiques (ATC S01) qui occupent la troisième place.

2.3. Top 10 substances actives (niveau ATC5) en fonction des dépenses AO en 2019

Nous nous sommes ensuite penchées sur les données de la MC en analysant les dépenses au niveau ATC5, autrement dit au niveau du principe actif. Nous constatons que, en 2019, 39% des dépenses brutes de ce secteur (soit 382,7 millions d'euros sur un total de 980,7 millions d'euros) ont été consacrées à 10 médicaments (voir Figure 6). C'est notre top10 molécules aux dépenses AO les plus hautes.

Cinq molécules de ce top 10 appartiennent à la classe des antitumoraux (ATC L01) : *pembrolizumab*, *nivolumab*, *palbociclib*, *daratumumab* et *ibrutinib*. Les dépenses pour ces cinq médicaments représentent ensemble 227 millions d'euros soit 59% des dépenses pour le top 10 et soit 47% des dépenses pour tous les médicaments antitumoraux (L01) dans ce secteur (483 millions d'euros).

Les dépenses pour le *lénalidomide* et l'infliximab représentent 46% (73,9 millions d'euros) des dépenses de la classe des immunosuppresseurs (ATC L04), (161,5 millions d'euros).
En 2019, 28,5 millions d'euros ont été consacrés au *ranibizumab*. Cela représente 55% des dépenses dans la classe des médicaments ophtalmiques (S01) (51,7 millions d'euros).

Pour la plupart de ces médicaments du top 10, aucune part personnelle (ticket modérateur) ne peut être facturée aux patients, sauf pour l'infliximab et *ranibizumab*. Pour ces deux médicaments, les patients de la MC ont payé environ 1,58 million d'euros de leur poche.

En 2019, le nombre de patients traités par la plupart de ces dix molécules a augmenté par rapport à 2018. Au total, 21.170 membres du CM ont été traités avec un médicament de ces 10 principales molécules en 2019 (voir Figure 7).

En 2018, le trastuzumab était toujours dans le top 10. Mais avec l'arrivée sur le marché belge des premiers biosimilaires en 2018, le coût par DDD a diminué de 31% entre 2018 et 2019 (de 442 euros par DDD à 305 euros par DDD) et la molécule n'apparaît plus dans le top 10 en 2019.

5. Le prix facial correspond au prix officiel et ne tient pas compte des restitutions faites suite aux contrats selon l'art 111 et suivants de l'AR du 1 février 2018.
6. Les dépenses pour les médicaments délivrés par les pharmacies publiques ne sont pas incluses dans la présente analyse.

Figure 6 : Le top 10 molécules ayant les dépenses AO les plus élevées en 2019 pour les membres de la MC traités en ambulatoire à l'hôpital

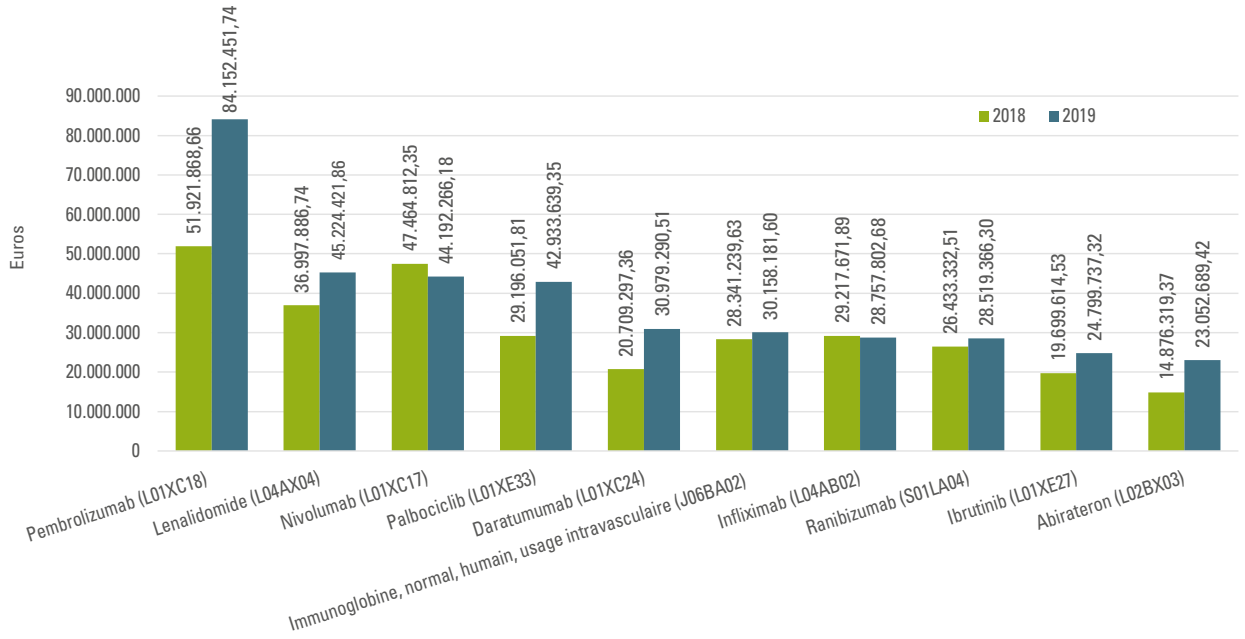
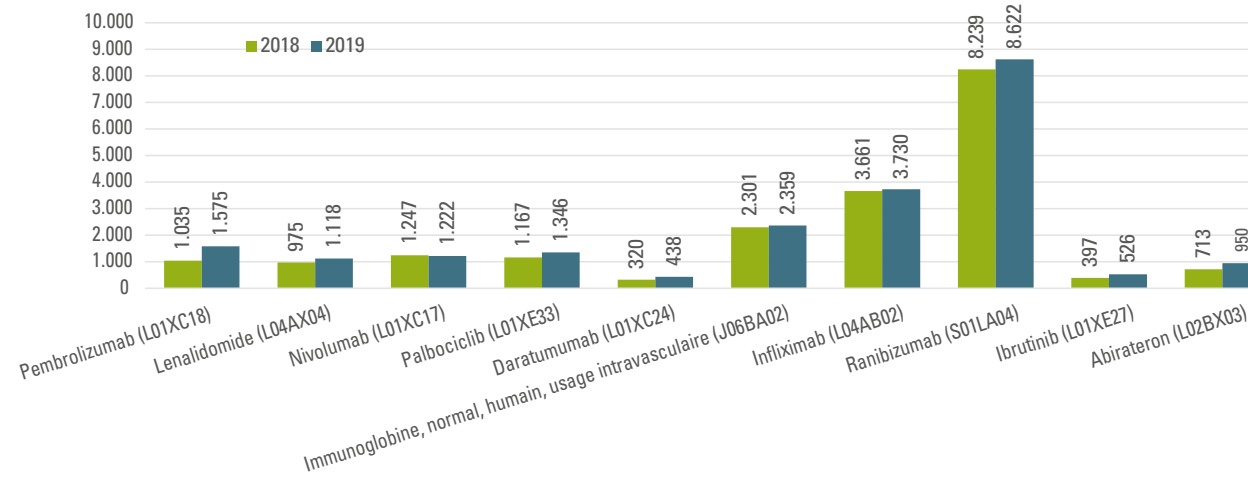


Figure 7 : Nombre de membres CM traités avec le top 10 molécules en termes de dépenses AO en 2019



Le coût annuel moyen pour l'assurance obligatoire par patient en 2019 pour les molécules de ce top 10 varie entre environ 70.700 d'euros (pour le *daratumumab*) et 3.300 d'euros (pour le *ranibizumab*). Pour la plupart des molécules, ce coût annuel par patient est en augmentation.

Nous voudrions souligner que huit de ces dix médicaments sont remboursés temporairement par le biais d'un contrat conclu entre le ministre et l'entreprise. Cela veut dire que les dépenses liées à ces molécules ne correspondent pas au coût réel pour l'AO parce qu'une partie des dépenses est res-

tituée en fonction de la disposition de l'accord confidentiel. Cinq de ces huit médicaments ont été inclus dans l'assurance maladie seulement récemment, depuis 2015 : *ibrutinib, nivolumab, pembrolizumab, palbociclib et daratumumab*.

2.4. Top 10 médicaments (niveau ATC5) en fonction du coût moyen AO par patient en 2019

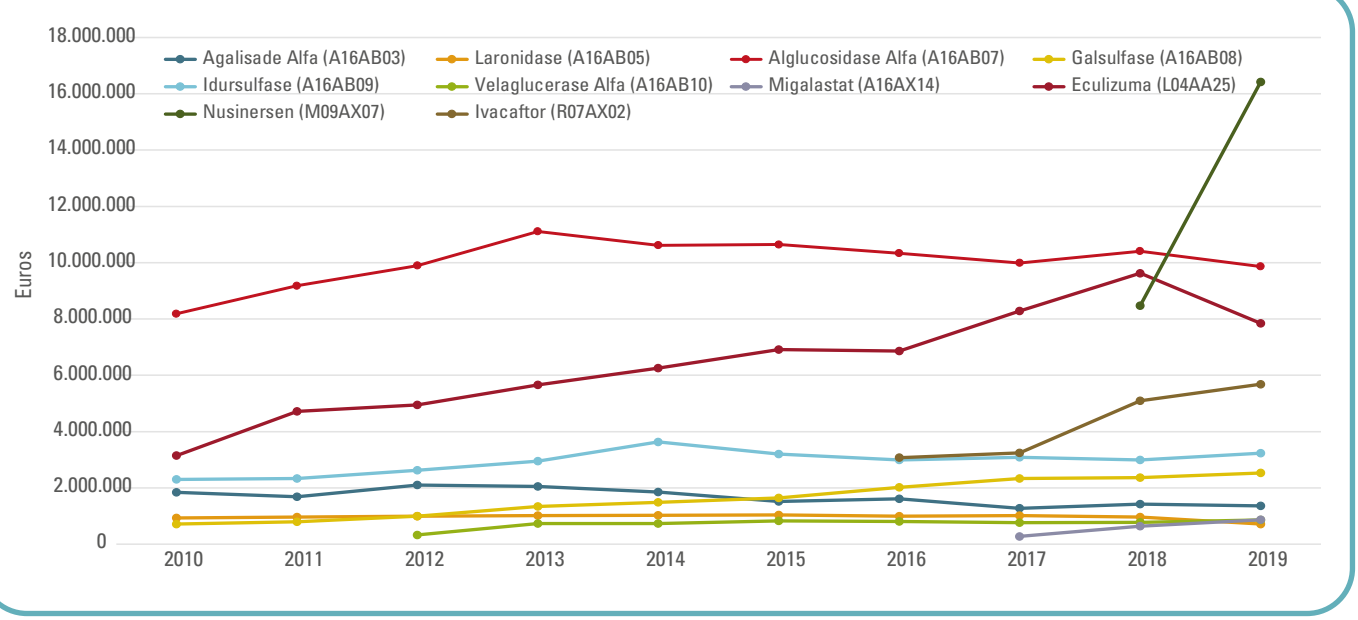
Nous venons d'examiner les dix médicaments aux dépenses les plus hautes pour l'assurance obligatoire. Or, si nous classons les médicaments en fonction du coût annuel moyen par patient, nous arrivons à un top 10 très différent (voir Figure 8). En effet, aucun des médicaments les plus couteux par patient et par an ne figure dans le top 10 médicaments aux dépenses les plus hautes pour l'assurance obligatoire. Il s'agit ici de molécules très coûteuses qui ne sont utilisées que par un groupe de patients très limité : au total 183 membres de la MC en 2019 avec le coût moyen par patient et par an entre 632.000 et 195.000 d'euros.

Sept de ces dix molécules avec les coûts moyen AO par patient les plus élevés sont des enzymes utilisées dans certaines maladies métaboliques. Il s'agit de pathologies dans lesquelles le patient reçoit un traitement de substitution enzymatique pour remplacer l'enzyme défectueuse ou manquante. Les trois autres molécules sont : l'*ivacaftor* utilisé dans la mucoviscidose, l'*éculizumab* pour le traitement de l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (maladie de sang) et du syndrome hémolytique et urémique atypique (une maladie génétique rare touchant principalement les reins et le sang) et le *nusinersen* dans l'amyotrophie spinale (une maladie musculaire génétique).

Pour aucun de ces médicaments, une part personnelle n'est mise à charge du patient. Ce sont tous des médicaments orphelins destinés au traitement de maladies rares. Et à l'exception du *nusinersen*, ils sont tous soumis à l'avis du Collège de médecins pour le médicament orphelin concerné (voir Encadré 2).

Sept de ces dix médicaments sont remboursés depuis un certain temps et, au moment du remboursement, le système de contrats en vertu de l'article 111 et suivants n'était pas encore en vigueur (voir Encadré 1). Contrairement au top 10 selon les dépenses AO les plus élevées, les dépenses pour ces molécules sont plus stables sur la période analysée, à l'exception du *nusinersen* et de l'*ivacaftor*. Ces deux molécules ne sont remboursées que depuis peu et le marché doit encore se stabiliser. Les ventes *d'éculizumab* ont également augmenté en raison d'un élargissement des indications et donc du groupe cible.

Figure 8 : Évolution des dépenses AO pour le top10 niveau ATC5 selon le coût moyen AO par patient en 2019



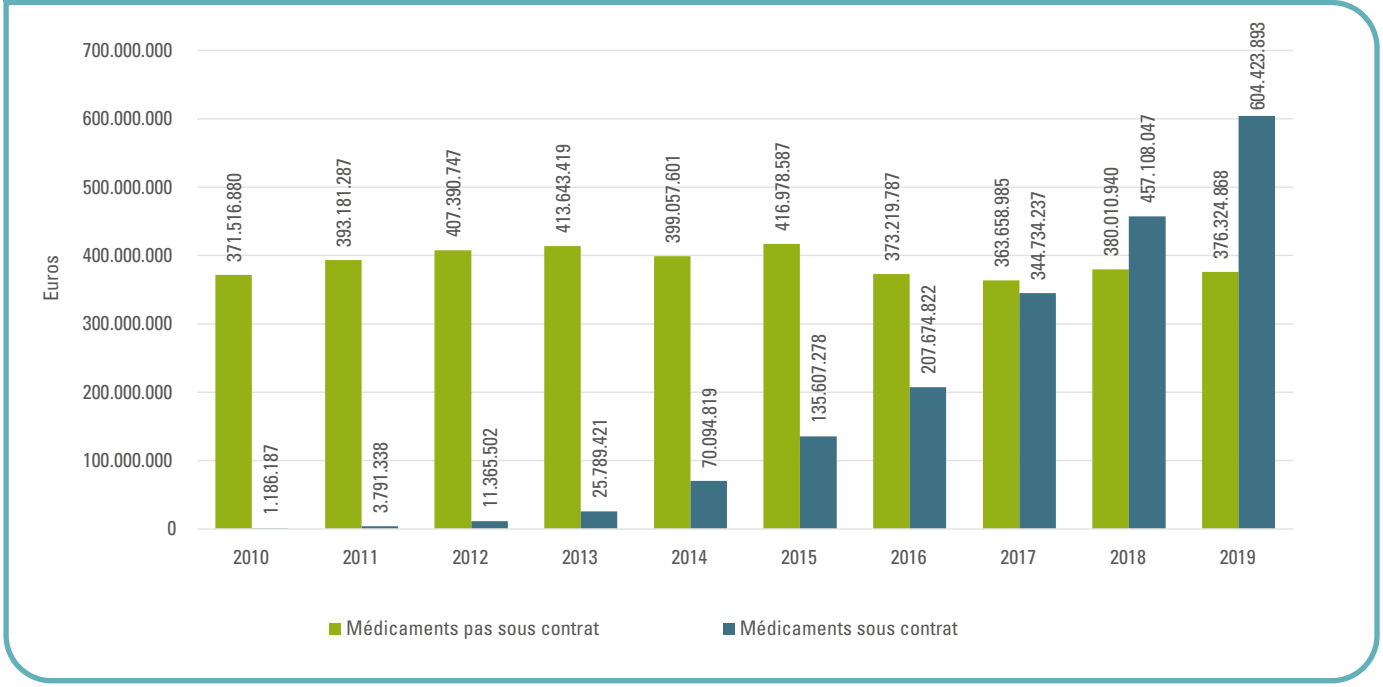
2.5. Médicaments remboursés temporairement par accord confidentiel

Il est important de faire une distinction entre les médicaments qui sont remboursés « régulièrement » (dont le coût facial correspond à leur coût réel) et les médicaments qui sont remboursés temporairement par le biais d'un accord confidentiel entre le ministre et l'entreprise pharmaceutique (voir Encadré 2)[7]. Pour ces médicaments sous contrat, le prix facial (et donc les dépenses brutes) ne correspond pas au coût réel pour l'assurance obligatoire. Les données de facturation des mutualités ne reflètent que les dépenses brutes.

Dans la figure 9, nous voyons que, les dépenses pour les médicaments sous contrat augmentent très fortement, alors que les dépenses pour les autres médicaments ont diminué au cours des cinq dernières années. Soulignons que la part des dépenses AO pour les médicaments sous contrat représente 61% des dépenses AO totales en 2019 pour 4% des patients ambulatoires qui ont été remboursés pour au moins 1 médicament délivré par le pharmacien hospitalier. Pour les médicaments qui ne sont pas sous contrat, les dépenses ont au contraire diminué alors que le nombre de patients augmente (voir Figure 10). Ces deux tendances inverses signifieraient, que l'augmentation des dépenses AO serait due à la croissance des dépenses pour les médicaments qui sont temporairement remboursés via un accord confidentiel entre le ministre et l'entreprise. En même temps, la confidentialité des contrats a pour conséquence le fait que, pour une part toujours plus grande du budget, il est aujourd'hui impossible d'évaluer le coût réel des médicaments concernés à charge de la société. Alors que de l'autre part, les réductions de prix mises en œuvre pour les médicaments plus anciens dans le secteur hors brevet ont permis de traiter plus de patients à un moindre cout.

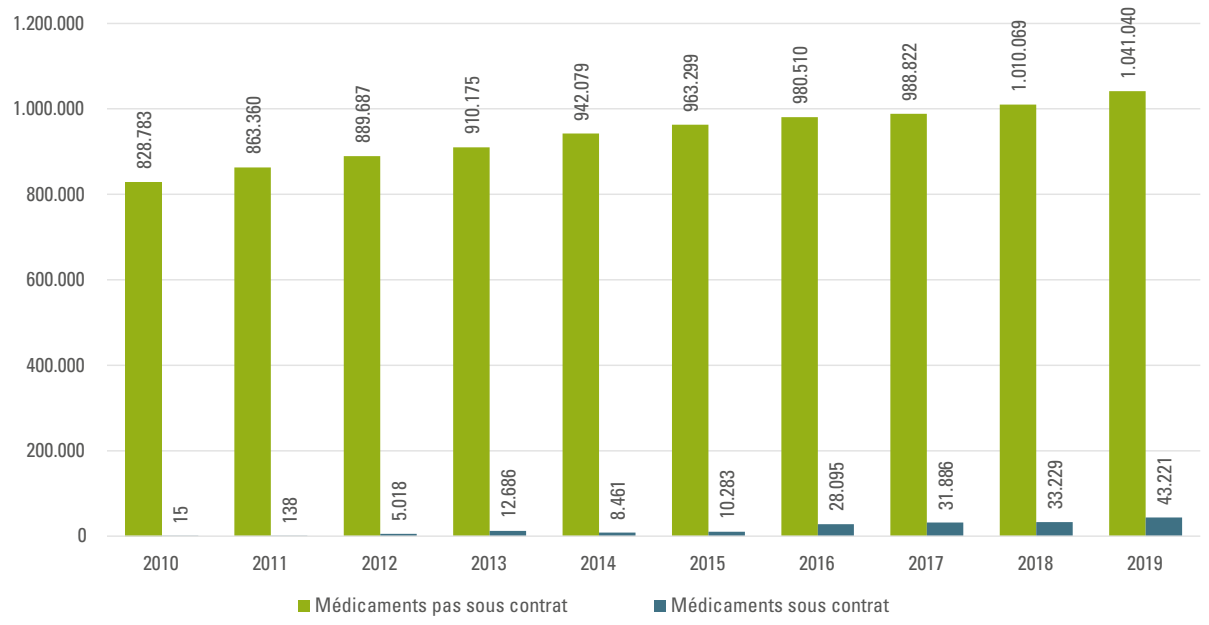
L'augmentation des dépenses pour des médicaments sous contrat entraîne non seulement un manque croissant de transparence dans la dépense des fonds publics, mais aussi une impossibilité grandissante d'évaluer le rapport coût-efficacité des médicaments. Un débat s'impose : dans quelle mesure l'augmentation de la non-transparence est-elle acceptable pour assurer l'accessibilité aux médicaments ?

Figure 9 : Répartition des dépenses entre les dépenses pour les médicaments remboursés de façon régulière et les dépenses pour les médicaments remboursés par un accord confidentiel



7. Par an, par code ATC5, les médicaments qui étaient sous contrat au 1er décembre de cette année ont été pris en compte.

Figure 10 : Médicaments sous contrat : Évolution du nombre de patients MC



2.6. Médicaments génériques et biosimilaires

Suite aux brevets et règles d'exclusivité, les médicaments ont un monopole sur le marché et sont donc protégés de la concurrence pendant un certain nombre d'années (généralement plus de dix ans). Ce monopole prend fin lorsque des médicaments concurrents aux médicaments originaux peuvent entrer sur le marché. En Belgique, l'arrivée sur le marché de médicaments génériques (pour les médicaments chimiques) ou biosimilaires (pour les médicaments biologiques) entraîne une baisse du prix du médicament original et donc une diminution du coût de ces molécules (Van haecht, Lebbe, Ntahonganyira, 2020)[8]. En outre, une règle de facturation spécifique a été imposée aux hôpitaux, grâce à laquelle le coût répercuté sur l'assurance maladie est encore moindre (voir Encadré 3).

Prenons l'exemple de l'infliximab dont nous avons parlé dans la partie 2.3. Si nous analysons l'évolution des dépenses pour l'infliximab sur les dix dernières années, nous pouvons voir que de 2010 à 2015, l'augmentation des dépenses pour ce médicament était constante (voir Figure 11). Or depuis 2015, année durant laquelle au moins un biosimilaire est arrivé sur le marché belge, les dépenses pour l'infliximab (42,3 millions) ont commencé à diminuer pour atteindre, en 2019, un niveau de dépenses inférieur à celui de 2010 (28,7 millions), alors que le nombre de patients a augmenté de 5% (entre 2015 et 2019). Cela s'explique par le fait que le monopole du fabricant initial s'est expiré, que les concurrents ont été autorisés à produire des médicaments équivalents et que la venue sur le marché belge de ces concurrents induits une baisse des coûts. Concrètement, alors que le coût par dose définie[9] de l'infliximab s'élevait à 20,63 euro en 2014, nous observons encore une baisse.

Pour maîtriser les dépenses AO et libérer du budget pour des nouveaux médicaments, il est donc important que les génériques et biosimilaires arrivent sur le marché belge. Or il faut encore que ces médicaments soient prescrits et utilisés. Afin d'évaluer l'usage effectif des médicaments génériques et biosimilaires en Belgique, nous avons analysé la part de marché qui leur est réservé en 2019.

8. Les médicaments peuvent être répartis en deux classes : les chimiques et les biologiques. Les médicaments chimiques sont la plupart du temps des molécules simples produites par synthèse chimique à partir d'éléments ou d'autres composés chimiques. Les médicaments biologiques sont produits par une source biologique ou en sont extraits. Cette source peut être une bactérie ou une moisissure, mais également une cellule animale ou humaine. Les médicaments biologiques se distinguent des médicaments chimiques par leur structure moléculaire plus complexe.
9. La DDD ou dose définie quotidienne est un terme désignant le volume de traitement, basé sur la quantité moyenne d'un médicament nécessaire quotidiennement pour traiter un patient adulte, pour l'indication principale de ce médicament (déterminée par l'OMS).

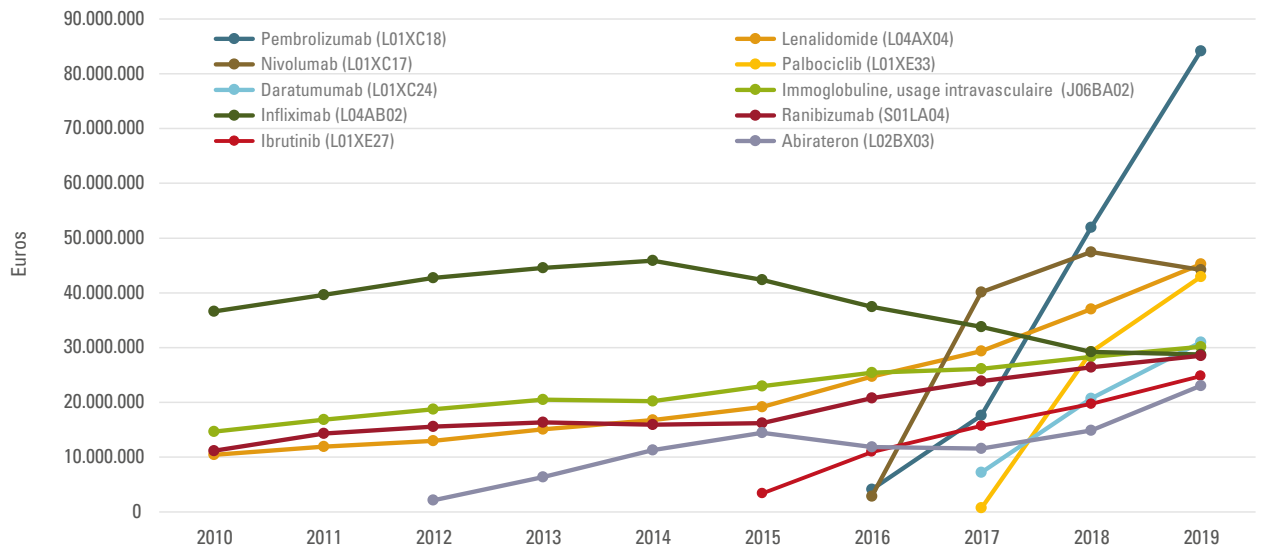
Encadré 3 : Règle de facturation à l'hôpital pour les génériques, les biosimilaires et leur spécialité de référence originale

Une règle de facturation spécifique pour les médicaments a été introduite pour les hôpitaux. Depuis le 1er juillet 2013, les hôpitaux sont soumis à la législation sur les marchés publics. Si plusieurs concurrents (un médicament original et les biosimilaires ou génériques équivalents) sont disponibles sur le marché, les hôpitaux peuvent jouer la carte de la concurrence et, dans la plupart des cas, utiliseront le médicament le moins cher à l'achat. En d'autres termes, le prix d'achat de l'hôpital peut être plus bas que le prix officiel qui peut être facturé. Pour ramener au profit de la collectivité une partie de ces remises négociées, les hôpitaux sont obligés depuis 2017 de facturer les médicaments et leurs génériques/biosimilaires, seulement à 90% (depuis le 1/4/2019 à 85%) du prix facial ou de la base de remboursement de l'assurance maladie.

Au cours de cette analyse, les dépenses totales AO du secteur ont été divisées en dépenses pour les médicaments chimiques (46%) et en dépenses pour les médicaments biologiques (54%)[10]. Pour chaque segment, la part des médicaments génériques ou biosimilaires a ensuite été calculée.

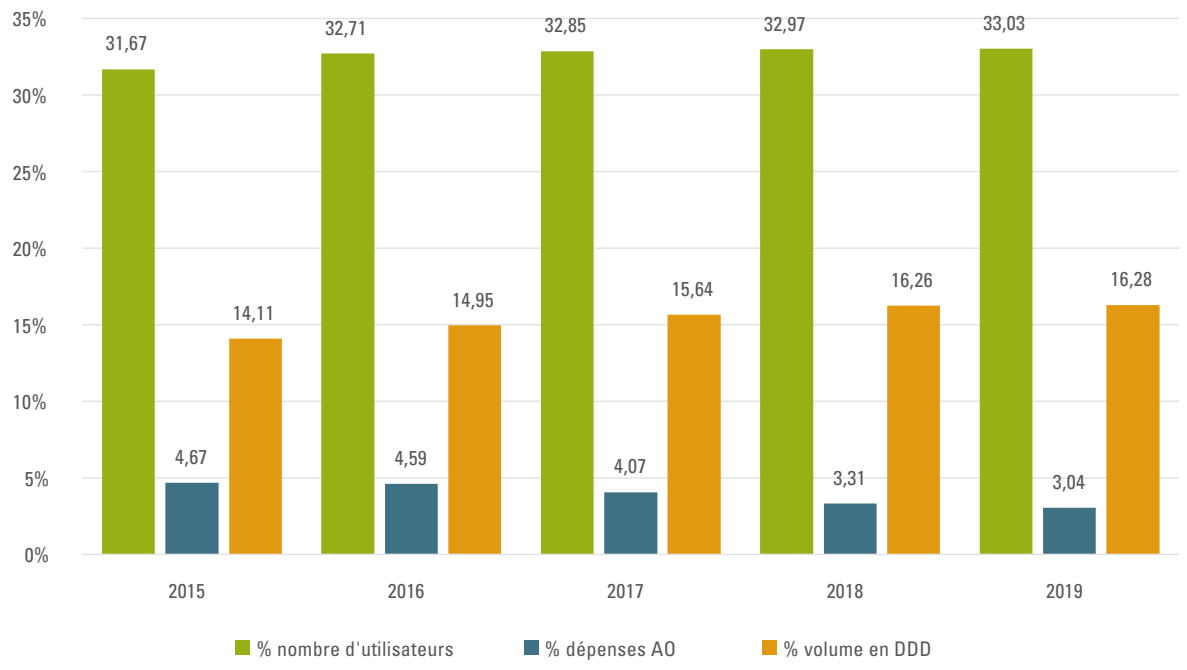
En ce qui concerne les médicaments chimiques, la part en volume des génériques (exprimée en DDD) augmente lentement (16% en 2019, voir Figure 12), mais elle est nettement plus faible que dans le secteur des médicaments délivrés en pharmacies publiques (44% en 2019). Cela s'explique en partie par le fait que dans le secteur sur lequel porte cette étude, l'utilisation de nouveaux médicaments (et donc encore brevetés) est plus importante et que de nombreux nouveaux médicaments très couteux sont délivrés exclusivement dans les pharmacies hospitalières. Néanmoins, il y a probablement encore de la place pour une croissance de l'utilisation des génériques. Une attention particulière devrait également être portée à l'accès aux génériques de ces molécules couteuses délivrées exclusivement à l'hôpital.

Figure 11 : Evolution des dépenses du top 10 des médicaments sur la période 2010-2019



10. En comparaison, dans les officines publiques, environ 74% des dépenses AO étaient consacrées aux médicaments chimiques et 26% aux médicaments biologiques.

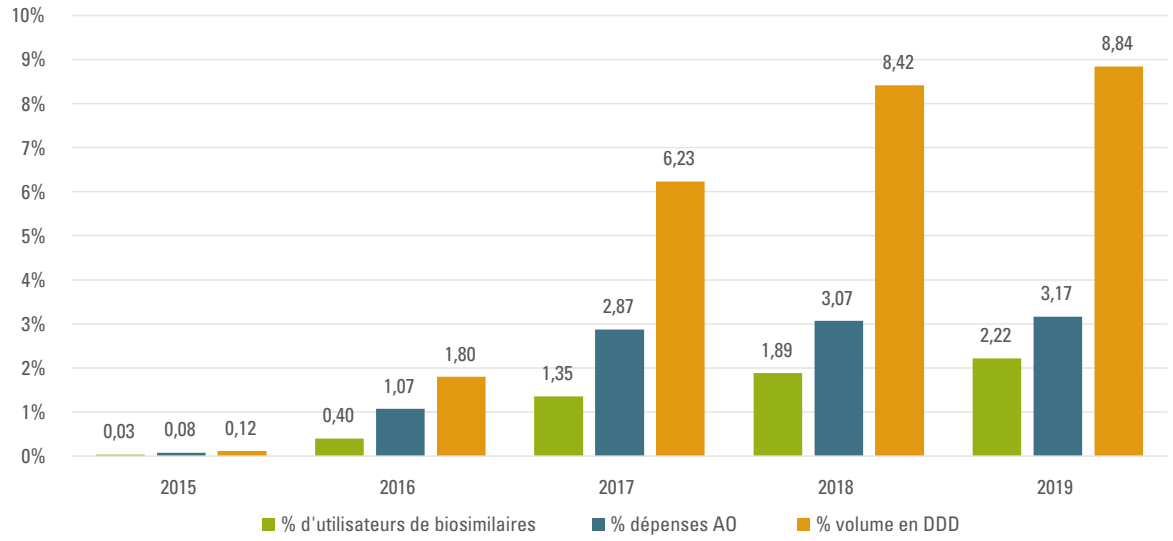
Figure 12 : Médicaments chimiques dans les traitements ambulatoires des hôpitaux - la part des génériques



La part en volume (DDD) des biosimilaires dans le segment biologique du secteur (9% en 2019) augmente et est plus élevée que dans le secteur des pharmacies publiques (0,7% en 2019), mais reste minime (voir Figure 13). La plupart des molécules pour lesquelles des biosimilaires sont disponibles ne sont utilisées qu'à l'hôpital et sont délivrées par les pharmaciens hospitaliers. Cependant, nous avons vu dans une étude précédente qu'il existe une grande variabilité entre les hôpitaux (Van haecht, Lebbe, Ntahonganyira, 2020).

Au cours des prochaines années, plusieurs médicaments coûteux verront leur brevet expirer. Il est donc important d'anti

Figure 13 : Les médicaments biologiques dans les traitements ambulatoires à l'hôpital - la part des biosimilaires



ciper ce phénomène et de sensibiliser les parties prenantes et les prestataires de soins de santé concernés afin qu'ils prescrivent les médicaments les plus efficients. Les biosimilaires et génériques ont leur place ici. Ce n'est que lorsque les biosimilaires et génériques seront utilisés que leurs distributeurs arriveront sur le marché belge, ce qui entraînera une diminution du coût de ces molécules et une création d'une marge budgétaire pour d'éventuels nouveaux médicaments intéressants.

3. Conclusion

Les dépenses de l'assurance obligatoire pour les spécialités pharmaceutiques ont fortement augmenté depuis 2015. Cette augmentation concerne particulièrement les médicaments délivrés par les pharmaciens hospitaliers aux patients en ambulatoire à l'hôpital. L'analyse des données de facturation des membres de la MC montre que les dépenses AO dans ce secteur ont augmenté de 163% entre 2010 et 2019.

Parmi les médicaments en cause de cette augmentation importante, citons principalement les agents antitumoraux (ATC L01) qui ont connu une croissance fortement accélérée depuis 2015. Ils sont suivis par les immunosuppresseurs (ATC L04). En outre, on observe la même chose au niveau de la courbe de l'évolution des dépenses en fonction de la catégorie d'âge, à partir de 2015, chez les plus de 50 ans. Ce n'est pas inattendu, étant donné que les médicaments antitumoraux sont utilisés dans le traitement des cancers et que le risque de cancer augmente avec l'âge.

Notre analyse montre aussi que ce ne sont pas les médicaments très chers ou les plus chers en termes de coût moyen annuel par patient qui sont la cause de cette énorme croissance des dépenses AO. Les dépenses pour ces dix médicaments les plus chers ne représentent que 5% des dépenses totales pour ce secteur et sont des médicaments utilisés par un très petit groupe de patients, plus précisément des patients souffrant de maladies très rares. C'est pourquoi ils pèsent moins lourd dans le budget. En revanche, les dix médicaments responsables des plus fortes dépenses annuelles sont des médicaments chers (jusqu'à 70.700 euros par patient et par an) utilisés par un nombre important de patients, notamment dans le cas de traitements de certaines formes de cancer.

Il est important de souligner que si les coûts de l'assurance maladie ont augmenté de manière significative sur une période de dix ans (+163%), cela a eu moins d'impact direct sur le patient grâce au fait qu'une grande partie des médicaments (coûteux) faisant partie de notre étude, est couverte à 100% par l'assurance obligatoire. Et si une contribution du patient peut être demandée, elle est plafonnée.

En 2010, un nouveau mécanisme de gestion budgétaire a été introduit à savoir le remboursement temporaire via un accord confidentiel entre le ministre compétent et l'entreprise concernée, les contrats dits article 111 et suivants (anciennement aussi appelés contrats article 81). Ceci permet, malgré les incertitudes liées au médicament (tant budgétaires que scientifiques), de donner aux patients un accès précoce. Dans cet accord un mécanisme de compensation financière confidentiel est convenu. Cela signifie que les prix de ces médicaments ne correspondent pas au coût réel pour l'assurance maladie et que le coût réel des différents médicaments est confidentiel. Depuis 2010, la part du budget consacrée au remboursement de ces médicaments sous contrat (de ce secteur) ne cesse d'augmenter : elle a atteint 61% en 2019. Quatre pourcent des patients qui ont reçu un médicament en ambulatoire par l'intermédiaire du pharmacien de l'hôpital sont traités avec au moins un médicament remboursé temporairement. La « non-transparence » de cette partie du budget rend difficile la justification de l'utilisation des fonds publics et rend impossible la recherche sur le rapport coût-efficacité des différents médicaments. La question se pose de savoir si ce système est durable et dans quelle mesure la perte de transparence est acceptable en échange de l'accessibilité. Les dépenses ont énormément augmenté au cours des dix dernières années, et notre analyse montre que cela est principalement lié à la forte augmentation des dépenses en médicaments antitumoraux (ATC L01). Il serait par ailleurs intéressant de comparer la croissance des dépenses AO avec les effets réels du traitement du cancer en termes de survie et de qualité de vie sur la même période.

Enfin, un autre point d'attention est l'usage des médicaments génériques et biosimilaires. Dans ce secteur, en 2019, un peu plus de la moitié (54%) du budget a été consacré aux produits biologiques et 46% aux médicaments chimiques. Nous constatons que l'utilisation des génériques dans le secteur est nettement plus faible que dans le secteur des pharmacies[11] publiques. Cela s'explique en partie par le fait qu'à l'heure actuelle, de nombreux nouveaux médicaments encore sous brevet ne peuvent être fournis que par le pharmacien de l'hôpital (par exemple les nouveaux médicaments pour traiter l'hépatite C, les nouveaux médicaments pour traiter la mucoviscidose, des médicaments orphelins). Les génériques représentent 16% du volume en DDD et 3% des dépenses du secteur pour les médicaments chimiques.

11. Dans le secteur de la pharmacie publique, 76% du budget est consacré aux médicaments chimiques, 24% aux médicaments biologiques.

En revanche, l'utilisation des biosimilaires est plus importante que dans les pharmacies publiques : 3% des dépenses pour 9% du volume en DDD. Ce qui est logique car la plupart des médicaments biologiques sont utilisés exclusivement à l'hôpital. La part des biosimilaires en Belgique est beaucoup plus faible que dans les autres pays européens. Étant donné que l'arrivée des génériques/biosimilaires sur le marché entraîne des réductions de prix légalement déterminées des médicaments concernés et de leurs originaux, leur usage rationnel est important pour créer un espace budgétaire pour les nouveaux médicaments importants au niveau thérapeutique. Dans les années à venir, plusieurs produits biologiques et autres médicaments coûteux utilisés exclusivement dans les hôpitaux verront leur brevet tomber. Il sera crucial de sensibiliser les acteurs concernés (médecins prescripteurs, pharmaciens, hôpitaux et patients) pour qu'ils utilisent les médicaments les plus efficients dans chaque traitement et qu'ils prêtent attention aux biosimilaires et aux génériques. Ce n'est que lorsque le marché sera suffisamment important que les fabricants mettront sur le marché belge des biosimilaires et des génériques à des prix raisonnables.

Bibliographie

- Arrêté royal du 1er février 2018 fixant les procédures, délais et conditions en matière d'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans le coût des spécialités pharmaceutiques
- Bourgeois, J., Fairon, F., et San Miguel, L. (2019) *Polyvalent immunoglobulins – Part 1: A rapid review*. Health Technology Assessment (HTA). Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 327.
- De Meester, C., Bourgeois, J., Devriese, S., en San Miguel, L. (2020) *Polyvalent immunoglobulins – Part 2: Use in Belgium*. Health Technology Assessment (HTA). Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) KCE Reports 336.
- Lebbe, C. (2016) Pacte d'avenir pour le patient avec l'industrie pharmaceutique, *MC- Informations*, 264, 37-43.
- Loi de 25 mars de 1964 sur les médicaments.
- Pacte d'avenir pour le patient avec l'industrie pharmaceutique (2015) Disponible sur https://www.luss.be/wp-content/uploads/2016/12/20150727-Pacte-davenir.pdf
- Van haecht, K., Lebbe, C., Ntahonganyira, R.-M. (2021) Analyse de l'utilisation des médicaments biosimilaires chez les membres de la MC en 2019, *MC-Informations*, 283, 58-69.

Évolution de la durée de séjour en maternité : vers davantage de courts séjours

Gauthier Vandeleene et Hervé Avalosse — Service d'études

Résumé

Le but de cet article est de présenter l'évolution de la durée de séjour en maternité à l'aide des données de la MC, pour la période 2010 à 2019. Nous mesurons cette durée en calculant le nombre de jours entre la date de sortie de la maternité et la date d'accouchement. Globalement, la tendance générale est à la baisse : on passe d'une durée moyenne de 4,4 jours en 2010 à 2,8 jours en 2019. En 10 ans, la durée moyenne a donc diminué de plus d'un tiers. Bien sûr, le type d'accouchement a une influence sur la durée de séjour :

- ***par voie basse, la durée de séjour passe de 4,0 jours en 2010 à 2,4 jours en 2019 (soit 41% de diminution) ;***
- ***par césarienne, la diminution est moins rapide : on passe de 5,7 jours (en 2010) à 4,3 jours en 2019 (une diminution de 25%).***

Comme repris dans le Tableau 1 ci-dessous, cette diminution se traduit concrètement par un glissement progressif des séjours vers des durées courtes. Globalement, on voit que la proportion des mamans ne séjournant qu'un ou deux jours en maternité passe de 6% en 2010 à 19% en 2019. Par contre, la proportion de longs séjours (6 jours et plus), diminue de 15% à 2%. Plus étonnant est le fait que les mamans bénéficiaires de l'intervention majorée (BIM) qui restent deux jours maximum à la maternité sont proportionnellement deux fois plus importantes que les mamans qui ne bénéficient pas de l'intervention majorée (non BIM) (sur toute la période d'observation, peu importe le type d'accouchement). En d'autres termes, les mamans BIM passent moins de temps à la maternité après l'accouchement que les mamans non BIM.

Tableau 1 : Proportion des séjours en maternité selon la durée

		Séjours courts (1 à 2 jours)		Séjours longs (6 jours et plus)	
		2010	2019	2010	2019
Tous les types d'accouchement		6,2%	18,6%	14,8%	2,1%
Par voie basse		7,4%	23,0%	4,8%	0,8%
Par césarienne		1,4%	2,3%	55,3%	7,0%
Mamans non BIM	Tous les types d'accouchement	5,8%	17,1%	14,8%	1,9%
	Par voie basse	6,9%	21,0%	4,7%	0,7%
	Par césarienne	1,3%	2,0%	56,2%	6,8%
Mamans BIM	Tous les types d'accouchement	11,4%	29,6%	14,7%	3,2%
	Par voie basse	14,1%	37,7%	5,1%	1,6%
	Par césarienne	2,3%	3,9%	46,6%	8,1%

La durée de séjour en maternité suscite bien des débats et des réactions (souvent négatives). En raccourcissant la durée de séjour, ne prend-on pas le risque de voir revenir à l'hôpital ou la maman ou le bébé ? Lorsqu'en 2015 une diminution du séjour en maternité d'une demi-journée a été imposée, le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a bien rappelé qu'un séjour écourté doit s'accompagner d'un suivi postnatal (intégrant une vision globale et coordonnée des soins à délivrer). À ce sujet, les données de la MC montrent qu'on a fait bien des progrès, surtout du côté des sages-femmes. Mais on observe aussi que persiste un risque de suivi insuffisant. De sorte qu'au final, nous constatons paradoxalement que, malgré une activité conséquente des prestataires, le suivi postnatal systématique n'est toujours pas garanti, tant pour la maman que pour le bébé.

Si la tendance est bien d'aller vers des séjours de courte durée, ce qu'on observe également dans d'autres pays européens (notamment scandinaves), un retour précoce à la maison n'est pas forcément souhaitable pour tout le monde. L'état de santé de la mère et de l'enfant, ainsi que la capacité de la famille de s'occuper du nouveau-né à la maison doivent être évalués pour déterminer la date de sortie de l'hôpital. De ce point de vue, le fait que, dans notre pays, les mamans moins favorisées restent moins longtemps en maternité est interpellant.

Mots-clés : Maternité, durée de séjour, accouchement, voie basse, césarienne

1. Introduction

Le séjour à la maternité fait souvent l'objet de bien des débats. Vu le nombre de femmes qui ont un projet de naissance, il est normal que le public s'empare des discussions politiques et scientifiques en cours sur tel ou tel sujet lié au passage à la maternité d'un hôpital.

En Belgique, un grand débat à ce sujet porte sur la durée du séjour à la maternité. Il a été décidé, à partir de 2015, d'entériner structurellement par une loi la diminution de la durée du séjour en maternité. L'objectif plus ou moins clair était de faire des économies. Il est vrai que les mamans belges restaient plus longtemps à la maternité que dans d'autres pays d'Europe.

Cette décision a suscité pas mal de remous, allant jusqu'à une procédure juridique donnant lieu à une annulation de la mesure pour l'année 2016. Cependant, les effets sont quant à eux restés : le séjour à la maternité est plus ou moins 20% plus court en 2019 qu'en 2015.

Certains acteurs hospitaliers avaient émis des doutes quant à cette mesure, questionnant son opportunité, mettant en avant sa dangerosité. Le Centre Fédéral d'Expertise de Soins de Santé (KCE) lui-même avait fixé des conditions pour la bonne marche d'un renvoi plus rapide des mamans à la maison ; entre autres, via le suivi par une sage-femme au domicile de la maman. En effet, bien accompagner la maman et le bébé dans ses premiers jours de vie est crucial tant à la fois pour la maman que pour son bébé afin de prévenir tout problème grave de santé.

L'objectif de cet article est de présenter l'évolution de la durée de séjour en maternité en Belgique entre 2010 et 2019, à l'aide des données de la MC, selon différentes caractéristiques. De cette façon, nous pouvons voir ce que la décision impliquait en pratique. Nous présenterons d'abord le cadre législatif et les raisons des changements de législation. Ensuite, nous rappellerons les mises en garde de différentes parties prenantes. Nous analyserons ensuite largement l'évolution de la durée de séjour en maternité dans notre pays avant de la comparer à d'autres pays. Un projet pilote sur l'évaluation de cette mesure sera présenté, ainsi que ses résultats. Nous nous attarderons sur le fait que les mamans BIM restent moins longtemps à l'hôpital que les non BIM, ce qui nous semble interpellant dans ce débat avant de conclure plus largement.

2. La durée de séjour à l'hôpital : législation et changements

Ce n'est un secret pour personne, le secteur hospitalier n'est pas en bonne santé financière ; et ce depuis quelques années déjà. L'étude MAHA de Belfius (Goossens & Dessoy, 2020) sur la santé financière des hôpitaux fait le constat que beaucoup

d'institutions (et de plus en plus) fonctionnent à perte depuis quelques années. Parmi les causes de cette situation financière négative, on peut citer l'inadéquation entre l'offre de lits disponibles et la demande des patients. L'exemple des maternités est typique de cette problématique : certaines maternités font face à des pénuries de patients alors que d'autres croulent sous la demande. Le KCE préconise d'ailleurs de fermer un certain nombre de maternités (17 sur 104), faisant le constat que l'ensemble des maternités belges comptabilisaient 600 lits de trop et que cet excédent passerait à 1.000 d'ici 2025 (Lefèvre et al., 2019).

Afin de 'sauver' le secteur hospitalier, des initiatives ont déjà été prises. La plus importante d'entre elles est la vaste réforme du 'paysage' hospitalier initié en 2015, visant, entre autres, le regroupement d'institutions hospitalières par bassin de soins. Une autre fut le raccourcissement global de la durée des hospitalisations, en ce compris dans les maternités.

Comme expliqué par la ministre De Block : « Le financement des séjours hospitaliers s'effectue sur la base de durées d'hospitalisation moyennes au niveau national. […] Concrètement, cela signifie qu'un budget national est disponible et qu'il est réparti entre les hôpitaux en fonction de leur activité justifiée pour couvrir les coûts en matière de personnel soignant et infirmier et de produits médicaux. Un hôpital est donc uniquement financé pour les journées (séjours, admissions) qui sont justifiées. L'activité justifiée est calculée en additionnant la durée de séjour dans tous les hôpitaux, qui est ensuite divisée par le nombre de patients admis à l'hôpital, afin de parvenir ainsi à une moyenne nationale. Chaque hôpital est financé sur la base de son nombre d'admissions, pondéré en fonction de la durée moyenne nationale de séjour par groupe de pathologie et tenant également compte de la gravité de l'état du patient. Si la durée moyenne de séjour à l'hôpital pour un groupe déterminé de patients est plus courte que cette moyenne nationale, c'est avantageux pour l'hôpital (car l'hôpital reçoit du financement pour plus de jours d'hospitalisation que ceux qui ont réellement eu lieu). Si la durée moyenne de séjour pour un groupe de patients est plus longue que la moyenne nationale, c'est désavantageux pour l'hôpital » (De Block, 2016).

Il est donc clair que les hôpitaux ont tous un intérêt financier direct à diminuer la durée du séjour. Cette tendance s'était déjà remarquée auparavant dans les maternités belges, même si cette durée restait toujours plus élevée que chez nos voisins. En se basant sur cette tendance, il fut donc décidé de rendre contraignante en 2015 une diminution d'une demi-journée de la durée du séjour.[1]

Encadré 1 : Financement de l'activité hospitalière

« Le financement national des services cliniques via le BMF (Budget des moyens financiers) de chaque hôpital se répartit sur base de points. Cette sous-partie des services cliniques (nommée B2 parmi les 16 sous-parties du BMF) est la plus importante. Elle représente 42% du total du BMF. C'est d'ailleurs sur cette partie du BMF que "l'activité médicale réalisée à l'hôpital exerce la plus grande influence" (Crommelynck et al., 2013, p. 24). Même si l'activité médicale est aussi mesurée par les actes identifiés par les codes INAMI, elle n'est pas prise en compte dans le calcul du BMF » (Stas, 2015, p. 4).

« Les points attribués à chaque hôpital se calculent en grande partie sur le personnel soignant et sur les cadres infirmiers, le personnel du bloc opératoire, le personnel des urgences, le coût du matériel médical et la stérilisation centrale. En ce qui concerne le personnel soignant, le calcul des points se divise en deux parties : d'une part, sur le nombre de lits justifiés (points de base), et, d'autre part, sur l'activité de l'hôpital (points supplémentaires).

Le terme de 'lits justifiés' correspond aux lits compris dans le calcul de la sous-partie B2. Ils sont obtenus en divisant le total des journées justifiées d'un service sur une année, par 365 et également par le taux d'occupation normalisé du service en question. On obtient donc un nombre de lits justifiés par séjour. Pour pouvoir calculer une activité justifiée, il est demandé à chaque hôpital d'envoyer au SPF Santé Publique les RHM's (Résumés Hospitaliers Minimum). Ces données contiennent des informations médicales, infirmières et administratives. Ces informations permettent de classer un séjour dans un groupe homogène de pathologie et un niveau de sévérité : 'All Patient Refined Diagnosis Related Groups' (APR-DRG). Il est ensuite possible de déterminer des moyennes nationales par APR-DRG et niveau de sévérité pour la durée de séjour, pour les consommations de médicaments ou pour d'autres types de dépenses. […]. Un hôpital gagne financièrement à améliorer la durée de ses séjours uniquement si les autres hôpitaux du pays (ou en tout cas la moyenne) n'évoluent pas proportionnellement » (Stas, 2015, pp. 4-5). À l'opposé si un hôpital ne diminue pas la durée de ses séjours alors que les autres hôpitaux le font, son financement va diminuer.

1. On a tenté de répéter la même opération en 2016, sans succès (avec une bataille juridique), voir https://www.healthcare-executive.be/fr/actualites/socio-professionnel/sejour-ecourte-de-block-fait-marche-arriere.html

3. Le débat en Belgique

Sans surprise, les avis sur un séjour écourté en maternité sont légion et principalement négatifs. Si l'on prend les avis rapportés dans la presse généraliste, certains propos sont même alarmants. Ainsi, dans un article récent, on fait part d'une augmentation du risque de réadmission de la mère ou du bébé dans le cas d'un renvoi précoce. D'une façon générale, certains lient d'ailleurs la sortie précoce au risque de réadmission (De Wandeler, 2017).

De son côté, la Fédération des maisons médicales mettait en avant le fait que « cette situation induit un risque de vide de soins, notamment pendant la première semaine post-partum particulièrement cruciale, surtout pour les familles les plus vulnérables et les mères qui doivent reprendre rapidement les tâches familiales et qui ont un faible réseau social. Or, ce sont aussi ces familles qui se méfieront peut-être d'une visite de l'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance) ou d'une sage-femme de l'hôpital, craignant une forme de contrôle » (Chapois, 2017, p. 6).

Pour les sages-femmes ou d'autres prestataires, il est vrai que le retour à la maison « plus tôt » posait un certain nombre de défis ; un séjour « écourté » les renforcerait. Selon des focus groups organisés dans le cadre d'une étude « pré-diminution du séjour » (et dans la partie francophone du pays), le retour précoce serait préjudiciable pour certains profils de mamans : « les situations de vulnérabilité se déclinent de multiples façons au niveau de la maman (vulnérabilité économique, psychologique, situation d'isolement, grossesse multiple, âge, maîtrise du français, niveau d'instruction, attachement au bébé, confiance en soi, allaitement, les mamans multipares qui devront également s'occuper de leurs autres enfants, …) ainsi qu'au niveau du bébé (prématuré, difficulté à prendre du poids, difficulté à téter, …). La distance géographique qui sépare le domicile de la maman de la consultation postnatale peut également constituer un obstacle et nuire à la qualité du suivi. Notons également que le manque de maîtrise de la langue française est à la fois considéré comme un critère en faveur d'un retour précoce (considérant que la maman sera mieux parmi les siens) que comme un critère justifiant que ce retour précoce ne soit pas envisageable. Il semble en fait que ce soit davantage la qualité de l'entourage de la maman et/ou l'existence de représentations « erronées » en lien avec sa culture qui soient les critères déterminants » (Moreau et al. 2013, p. 72).

De leur côté, les pédiatres ont fait part de leurs préoccupations : « La sortie précoce de la maternité est une possibilité en Belgique à condition de rencontrer les conditions nécessaires pour garantir la sécurité du bébé. Ces conditions devront aussi être financées. L'économie éventuelle engendrée par la sortie précoce devra sans doute être investie afin de satisfaire à ces conditions de sécurité. […] Selon nous, il est peu probable que la réorganisation du paysage périnatal conduise à une économie pour les pouvoirs publics. Le gain du séjour court doit être réinvesti dans un meilleur screening avant la sortie et une meilleure organisation des soins à domicile pour pouvoir offrir au nouveau-né des soins de qualité et sans risque. Le choix des séjours courts à la maternité est donc à conseiller pour d'autres arguments que des arguments économiques » (Académie belge de pédiatrie, 2016).

4. Les durées de séjour en maternité selon les données MC

Quelle est l'évolution de la durée de séjour en maternité ? Que voyons-nous dans les données de la MC ? Pour cette analyse, nous avons sélectionné toutes les mamans, membres de la MC, qui ont accouché entre 2010 et 2019. Cela représente environ 430.000 personnes sur la période étudiée. Les accouchements ont eu lieu dans un hôpital bien identifié. De plus, la date d'accouchement et la date de sortie de la maternité sont bien connues.

Il est important de clarifier la notion de « durée de séjour » en maternité. En effet, les méthodes pour la calculer peuvent différer selon les approches (Campell et al., 2016). De façon intuitive : c'est la différence en nombre de jours entre le jour où la maman accouche et le jour où elle quitte la maternité (pour rentrer chez elle ou passer immédiatement dans un autre service de l'hôpital voire même dans un autre hôpital).

C'est donc bien la période post-partum que l'on vise. Pour l'expliciter plus clairement : si la date d'accouchement[2] est J0 et que la maman sort de la maternité en J3, alors la durée de séjour est de trois jours (ce nombre correspond alors exactement au nombre de nuitées passées en maternité)[3] . Dans d'autres pays, on ne comptabilise la durée d'hospitalisation qu'à partir du moment où la personne a quitté la salle d'accouchement et se retrouve dans sa chambre.

2. Les données mutualistes ne renseignent pas l'heure de l'accouchement.
3. Cette méthode permet de coller au mieux à la vision qu'ont les mamans de la durée qu'elles ont passée en maternité. Dans une étude en particulier, lorsqu'elles passent entre 24 et 47 heures à l'hôpital, elles déclarent être restées une journée. Voir Campbell et al. (2016). De plus, cette méthode nous permet d'avoir des données qui recoupent presque parfaitement les durées rapportées par l'OCDE pour la Belgique depuis 2010. Voir https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2020_82129230-en

Tableau 2 : Durée moyenne et médiane des séjours en maternité pour tout type d'accouchement (Données MC, 2010-2019)[4]

Année	Nombre de membres uniques ayant accouché	Moyenne de la durée de séjour (nombre de jours)	Médiane de la durée de séjour (nombre de jours)	Diminution (%) de la durée moyenne (par rapport à l'année précédente)
2010	45.795	4,37	4	-
2011	45.562	4,29	4	2,0%
2012	44.981	4,17	4	2,6%
2013	43.712	4,10	4	1,6%
2014	44.091	4,00	4	2,6%
2015	43.043	3,62	4	9,4%
2016	43.406	3,39	3	6,5%
2017	41.604	3,31	3	2,2%
2018	41.104	3,26	3	1,6%
2019	41.294	2,78	3	14,6%

Comme présenté dans le Tableau 2, la durée a, en effet, connu une diminution « brutale » entre 2014 et 2015, continuant également en 2016 à un rythme plus important que toutes les années précédentes. On observe également une forte diminution entre 2018 et 2019. En 10 ans, la durée moyenne a diminué de près de 36%. Le rythme de cette diminution est élevé : de l'ordre 5% par an.

On retrouve cette tendance à la baisse selon le type d'accouchement pratiqué, comme le montre le Tableau 3. Il y a une diminution très marquée pour l'accouchement par voie basse, puisqu'on arrive à une diminution d'un peu plus de 40% en 10 ans, alors que la durée de séjour pour les accouchements par césarienne diminue moins fortement (d'un quart).

Pour aller un peu plus loin dans les détails, regardons la distribution du nombre de mamans ayant accouché selon le nombre de jours passés en maternité (voir Tableau 4 en annexe).

Nous assistons à un glissement progressif des séjours vers les durées inférieures, lorsqu'on prend en compte tout type d'accouchement. En effet, en proportion, les durées de quatre jours et plus diminuent toutes (dans des proportions diverses) entre 2010 et 2019. Il n'y a presque plus de séjours d'au moins six jours en 2019 : à peine 2% des patientes. Alors qu'en 2010 cette proportion était de 15%. Du côté des très courts séjours, il n'y avait que 6% des mamans qui restaient un ou deux jours en maternité en 2010, elles sont près de 19% en 2019. Au milieu, même tendance, une diminution d'un facteur 4 des patientes qui restent cinq jours et quasi quadruplement des patientes qui restent trois jours.

Lorsqu'on regarde par type d'accouchement, les tendances sont exactement pareilles, avec des durées différentes bien sûr : toutes les durées supérieures (quatre jours et plus pour les voies basses, six jours et plus pour les césariennes) diminuent, laissant place à des durées inférieures. Par exemple, pour les accouchements par voie basse, on quadruple presque le nombre de patientes restant trois jours à l'hôpital, pour les accouchements par césarienne, on plus que quadruple le nombre de mamans qui restent quatre jours (voir Tableau 5 en annexe).

4. Nous gardons uniquement une observation par année par membre, afin de continuer à parler de membre et non d'accouchement. Il y a maximum dix femmes qui accouchent deux fois par année, pour les accouchements où nous avons une observation certaine de la durée de séjour.

Plus surprenant (et peu documenté dans la littérature) est le fait que les séjours sont plus courts pour les mamans bénéficiaires de l'intervention majorée[5] (BIM) (voir Tableau 6 en annexe). Dans le cas des membres MC, les mamans BIM qui restent deux jours maximum à la maternité sont en proportion deux fois plus nombreuses que les mamans non BIM. Cet état de fait est constant depuis en tout cas 2010.

C'est surprenant car la proportion de naissances par césarienne est plus élevée chez les mamans BIM que chez les mamans non BIM, et ce sur toutes les années depuis 2010 (voir Tableau 7 en annexe). Cela pousserait normalement la durée de séjour à la hausse vu la complexité accrue d'un accouchement par césarienne. Il n'en est rien. Lorsqu'on regarde séparément les durées des accouchements par voie basse et par césarienne pour les mamans BIM et non BIM (voir Tableau 8 en annexe), la conclusion présentée ci-dessus est également valable : les mamans BIM ont des durées de séjour bien plus courtes que les mamans non BIM.

Tableau 3 : Durée moyenne et médiane des séjours en maternité selon le type d'accouchement (Données MC, 2010-2019)

Année	Césarienne				Voie basse			
	Nombre de membres uniques ayant accouché	Médiane de la durée de séjour	Moyenne de la durée de séjour	Diminution durée moyenne (%)	Nombre de membres uniques ayant accouché	Médiane de la durée de séjour	Moyenne de la durée de séjour	Diminution durée moyenne (%)
2010	9.116	6	5,71	-	36.679	4	4,04	-
2011	9.093	6	5,61	1,7%	36.469	4	3,95	2,1%
2012	8.878	5	5,44	3,0%	36.103	4	3,86	2,4%
2013	8.876	5	5,35	1,8%	34.836	4	3,78	1,9%
2014	9.105	5	5,20	2,8%	34.986	4	3,68	2,7%
2015	8.853	5	4,78	8,1%	34.190	3	3,32	9,8%
2016	9.012	4	4,53	5,2%	34.394	3	3,08	7,1%
2017	8.653	4	4,45	1,8%	32.951	3	3,01	2,5%
2018	8.647	4	4,37	1,8%	32.457	3	2,96	1,7%
2019	8.704	4	4,28	2,0%	32.590	3	2,38	19,6%

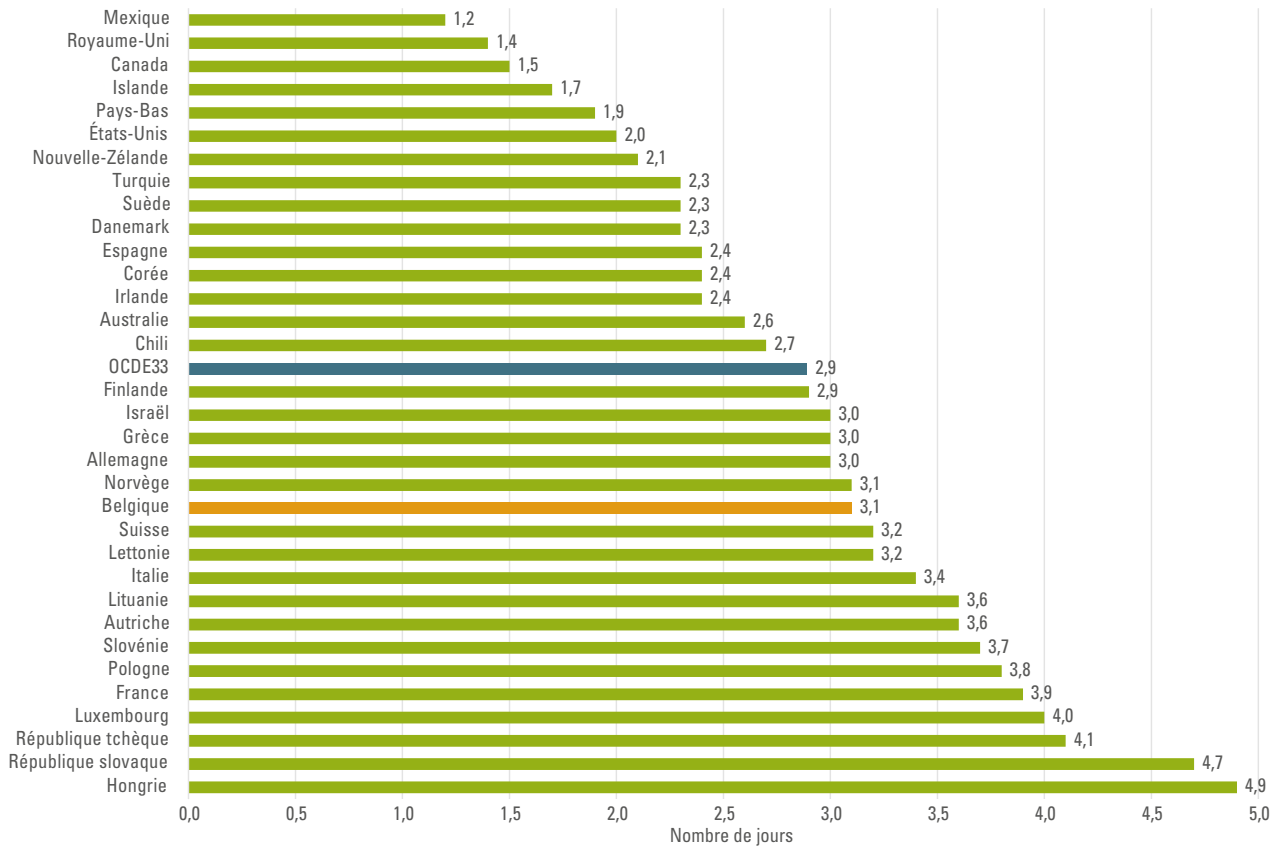
5. Grâce à ce statut, les personnes qui ont des revenus faibles bénéficient d'un meilleur remboursement pour leurs soins de santé (les tickets modérateurs sont plus faibles, voire inexistants). Pour avoir droit à l'intervention majorée, il y a deux possibilités. La première est relative au fait que la personne bénéficie déjà d'une allocation spécifique, comme le revenu d'intégration sociale, la garantie de revenus aux personnes âgées, etc. Avec la seconde, l'intervention majorée est accordée, après enquête de revenus, aux ménages dont le revenu annuel brut imposable ne dépasse pas un certain montant : 19.892 euros, augmentés de 3.683 euros par membre de ménage supplémentaire (montants en vigueur au 1er janvier 2021). Comme on le voit, avec de tels montants, bénéficier de l'intervention majorée est un bon proxy pour la vulnérabilité socio-économique.

5. Petit tour d'Europe de la durée de séjour en maternité

Si, dans notre pays, cette tendance à la diminution de la durée de séjour en maternité peut paraître contre-intuitive, il faut la mettre en lien avec ce qui se passe dans d'autres pays européens. Ainsi, il n'est (peut-être) pas choquant qu'une patiente reste deux jours en maternité, si et seulement si un suivi (pré et) postnatal strict est mis en place (Benahmed et al., 2014). Force est de constater que (malgré les différences de méthodes de calcul mentionnées plus haut) la Belgique se situe encore aujourd'hui au-dessus de la moyenne pour ce qui est des accouchements à l'hôpital. En effet, en 2017, nous sommes toujours au-dessus de la moyenne (3,1 contre 2,9) pour la durée des séjours pour un accouchement par voie basse (voir Figure 1). Notons également une bonne similitude entre les chiffres de l'OCDE et ceux de la MC pour la Belgique (3,1 pour l'OCDE, 3,0 pour la MC).

Des pays comme l'Islande, le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la Suède ou le Danemark présentent des durées moyennes de deux voire moins de deux jours passés à l'hôpital (voir Figure 1). Cela nous indique qu'il n'est pas « scandaleux » ou voire même « dangereux » à priori qu'un ministre décide d'inciter à la diminution de la durée de séjour en maternité (sans outrepasser les limites de la sécurité de la maman et du nouveau-né). De plus, quand on regarde la statistique sur la mortalité des nouveau-nés, l'Islande, la Suède, les Pays-Bas et le Danemark ont des taux de mortalité infantile[6] plus faibles que le nôtre (EUROSTAT, 2019).

Figure 1 : Durée de séjour à la maternité pour un accouchement par voie basse, année 2017 (OCDE, 2019a)



6. Rapport entre le nombre de décès d'enfants âgés de moins d'un an au cours de l'année et le nombre de naissances vivantes au cours de la même année.

Néanmoins, comme l'a rappelé le KCE, avant que l'on ne diminue réellement la durée de séjour en maternité, un suivi standardisé des mamans à leur domicile, par des sages-femmes particulièrement, doit être organisé (Benahmed et al., 2014). Dans des pays comme ceux cités ci-dessus, le suivi par sage-femme était beaucoup plus répandu qu'en Belgique lorsqu'on a décidé de diminuer drastiquement la durée de séjour. Au Royaume-Uni, par exemple, un système de suivi à domicile existe depuis longtemps. Le nombre de visites n'est pas fixe mais la durée du suivi est au moins de dix jours et davantage si la sage-femme le juge nécessaire. Enfin, une visite de « check up » final a lieu après six à huit semaines (Dennis & Hodnett, 2002). Si, en Belgique, le suivi postnatal par une sage-femme était encore marginal il y a quelques années, les choses ont changé dans le bon sens récemment en Belgique (voir le point 7 ci-après).

D'un autre côté, il n'est pas non plus inimaginable de penser l'accouchement en dehors de l'hôpital. En effet, aux Pays-Bas, c'est le cas pour 20% des accouchements (Hermus et al., 2017). Dans des systèmes où l'accouchement à domicile est bien pensé, il n'y a pratiquement pas d'augmentation de risques pour un accouchement par voie basse à priori sans risque (Olsen, 1997 ; Olsen & Clausen, 2012), si la formation des prestataires de soins est au rendez-vous (Janssen et al., 2009), entre autres conditions (de Jonge et al., 2009). A fortiori, dans certains pays, si on laissait la possibilité de choix, les futures mamans seraient généralement plus favorables à accoucher chez elle que dans une situation sans possibilité de choix (Hildingsson et al., 2003). Bien sûr, ce type d'accouchement sera encouragé principalement pour de futures mamans en bonne santé ayant eu une grossesse sans événements problématiques (c'est d'ailleurs les mamans qui ont ce profil qui font le choix de l'accouchement à domicile) (Boucher et al., 2009). Encore une fois, des conditions strictes pour ce genre d'accouchement doivent être réunies, ce qui n'est pas le cas partout, comme l'a montré une étude menée aux États-Unis (de Crespigny & Savulescu, 2014).

6. Résultat d'un projet pilote et expérience d'un hôpital

Comme on l'a vu au point 3 ci-dessus, bien des craintes ont été exprimées au vu de la diminution de la durée de séjour en maternité. Dispose-t-on de retours d'expérience, d'évaluations à ce sujet ? Un projet pilote a été mis en place à partir du 1er juillet 2016 afin d'analyser les conséquences de la diminution du séjour en maternité sur l'organisation des soins, à l'hôpital et à domicile, et ce dans six hôpitaux à travers le pays. Chacun de ces hôpitaux avait des projets différents, avec des durées de séjour écourtés, durées de prises en charge globale et trajets de soins différents. Bizarrement, les séjours écourtés ou court-séjours n'ont pas la même définition selon la province ou l'hôpital analysé dans le rapport (SPF Santé Publique, 2019).

Les séjours écourtés pour des accouchements par voie basse étaient de deux ou de trois jours, un jour de plus pour les accouchements par césarienne. Dans un des hôpitaux, les femmes accouchant par césarienne étaient exclues de l'étude. Selon les conclusions du rapport, qui fait le bilan des deux premières années du projet-pilote, plus de 80% des mères se disent satisfaites d'y avoir participé. Les prestataires de soins des maternités se montrent un peu moins enthousiastes car « la réduction de la durée de séjour à l'hôpital entraîne une concentration des journées pour lesquelles l'intensité des soins est la plus élevée » (SPF Santé Publique, 2019, p. 9).

Dans sa conclusion générale, le rapport précise : « Il n'y a aucune indication comme quoi le séjour écourté aurait une influence négative sur la santé de l'enfant ou de la mère. En outre, les mères disent être satisfaites de la dispensation des soins. Les séjours écourtés deviennent de plus en plus courants dans la pratique ; la mère et son enfant ne prolongent plus inutilement leur séjour à l'hôpital et reçoivent les soins adéquats dans leur environnement familier » (SPF Santé Publique, 2019, p. 12).

Néanmoins, le rapport dit bien que le partage de données par voie électronique entre les différents prestataires de soins, la charge de travail des prestataires de soins à l'hôpital et les soins aux femmes enceintes vulnérables sont des points à améliorer. Enfin, même si ce retour d'expérience est plutôt encourageant, on ne peut pas le considérer comme apportant une réponse définitive. Le contenu du rapport est descriptif et « les constatations reprises dans le présent rapport ne peuvent donc pas être considérées comme étant des résultats scientifiques » (SPF Santé Publique, 2019, p. 2).

Des retours d'expérience plus négatifs existent aussi. Ainsi, dans une interview, un médecin de l'hôpital Tivoli à La Louvière déclare : « Le taux de réadmission a quasiment quadruplé pour ces enfants nés par voie basse sans complication. En 2014, on avait un taux de 0,5%, maintenant il est monté à 2%. Avec des retours précoces, on a vu apparaître un cas d'ictère nucléaire qui est une forme sévère de jaunisse, qui a une atteinte cérébrale bien spécifique et qui évolue vers des séquelles neurologiques graves » (RTL INFO, 2016).

7. Suivi (pré et) postnatal : rappel des chiffres de la MC

Écourter le séjour en maternité est possible s'il s'accompagne d'un suivi circonstancié de la maman et du bébé en postnatal. La littérature est assez unanime à ce sujet et le KCE l'avait bien souligné également (Benahmed et al., 2014). Où en est-on en Belgique à ce sujet ? Dans un précédent article (Vandeleene & Avalosse, 2021), on avait montré l'état des lieux à l'aide des données de la MC, pour la période 2011 à 2019.

Nous reprenons ci-après quelques traits saillants pour le suivi postnatal selon le type de professionnel de soins (dans les trois mois qui suivent l'accouchement).

- Sages-femmes
  - La progression de l'activité des sages-femmes en postnatal est spectaculaire. Le taux de suivi par les sages-femmes (soit la proportion de femmes qui ont eu au moins un contact avec une sage-femme dans les trois mois qui suivent la naissance) a considérablement augmenté : à l'échelle de la Belgique, on passe de 42% en 2011 à environ 86% en 2019.

  - Point positif à souligner : les mamans BIM ont pratiquement autant de chance que les non BIM de bénéficier de ce suivi postnatal. Probablement, les sages-femmes y veillent, en proposant ce suivi à toutes. De plus, il n'y a pas de barrière financière, ces prestations ne génèrent généralement pas de tickets modérateurs ou de suppléments.

  - Pour les mamans qui sont suivies par une sage-femme, le volume de contacts suit également une tendance à la hausse. À l'échelle de la Belgique, le volume moyen de contacts passe de 4,1 en 2011 à 5,1 en 2019 (le volume médian passe de 3 à 5 sur la même période).

- Gynécologues
  - Dans les trois mois qui suivent l'accouchement, 86% des mamans ont vu leur gynécologue. Mais un clivage social apparaît : le taux de suivi est nettement plus élevé pour les mamans non BIM que celui observé pour les mamans BIM.

  - Le volume de contacts est également très stable sur la période étudiée : la médiane se situe à 1 contact avec un gynécologue dans les trois mois après l'accouchement.

- Sages-femmes et gynécologues considérés ensemble
  - Quand on combine l'activité des sages-femmes et des gynécologues, le taux de suivi est très élevé. Au cours de la période étudiée, ce taux est même en forte augmentation spécifiquement chez les mamans BIM. Cela dit, il reste un écart social significatif. En 2019, un peu plus de 98% des mamans non BIM ont vu ou bien leur gynécologue ou bien une sage-femme. Mais pour les mamans BIM ce même pourcentage se situe à 95%.

  - Quand elles sont suivies, le nombre de contacts est de l'ordre 4 à 6 fois (nombre médian de contacts en 2019). Mais pour 25% des mamans, ce nombre sera de 3 ou moins (P25). Cela paraît faible ou juste le minimum. Pire, le P5 (soit les 5% de mamans qui ont le moins de contacts postnatals) est à 1 contact. Ici, il y a un risque de suivi postnatal insuffisant.

- Pédiatres
  - Globalement, à l'échelle de la Belgique et en 2019, près de 82% des bébés ont été vus par un pédiatre endéans les trois mois qui suivent leur naissance. Ce pourcentage est en augmentation, il était de 70% en 2011.

  - Du point de vue du statut social du bébé (qui est équivalent à celui de son titulaire), on observe un écart persistant en défaveur des bébés BIM. En 2019, 77% des bébés BIM ont été vu au moins une fois par un pédiatre, tandis que cette proportion est de 83% pour les bébés non BIM.

  - Pour ceux qui bénéficient de ce suivi pédiatrique, les volumes de contacts sont assez stables au cours du temps. La médiane est autour de 2 à 4, la moyenne est plus élevée : autour de 5 à 7. Ici, on n'observe pas vraiment de différence entre les bébés BIM et non BIM.

Pour le suivi postnatal, l'impression générale qui se dégage de ces statistiques est qu'on a fait beaucoup de progrès, surtout du côté des sages-femmes. Mais on voit aussi qu'il y a un risque de suivi insuffisant. De sorte qu'au final, on est face à un paradoxe : malgré une activité conséquente des prestataires, le suivi systématique n'est pas garanti, tant pour la maman que pour le bébé. Cela dit, il est difficile de conclure de façon définitive car nos données mutualistes n'intègrent pas les contacts organisés par Kind & Gezin et l'Office de la Naissance et de l'Enfance. Il est possible qu'ils comblent certaines lacunes.

Et quand on regarde le suivi prénatal, c'est la même impression générale qui se dégage. Durant leur grossesse, les futures mamans sont quasi toutes suivies par un gynécologue, qui occupe ici une place centrale. L'activité des gynécologues est conséquente : en 2019, le volume de contacts est de l'ordre de 11 à 12 (médiane et moyenne). À cela s'ajoute l'activité des sages-femmes qui est en croissance : le taux de suivi des futures mamans durant leur grossesse passe de 45% en 2011 à environ 80% en 2019. Ici, le volume moyen de contacts passe de 3,2 en 2011 à 4,3 en 2019 (le volume médian passe de 2 à 3 sur la même période).

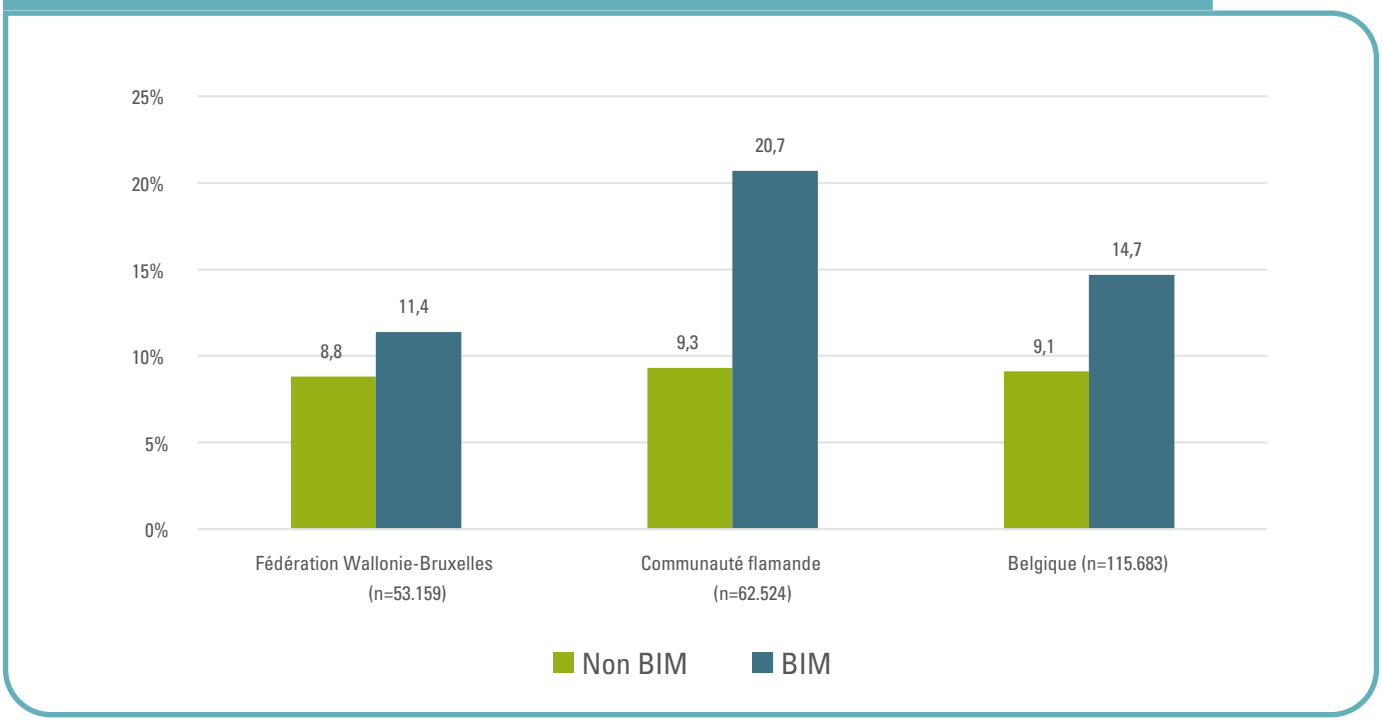
Au vu de ces indications, on pourrait croire que le suivi prénatal est bien garanti. Mais ce n'est pas toujours le cas. Même après avoir additionné l'activité des sages-femmes et des gynécologues, il est frappant et inquiétant de voir que 5% des futures mamans ont un volume de contacts durant la grossesse de l'ordre de 6 ou 8 contacts (respectivement selon que les mamans sont BIM ou non BIM). Cela signifie qu'il y a 5% des mamans qui ont moins ou juste le minimum de contacts recommandés par les autorités sanitaires Suédoises et Britanniques (Vandeleene & Avalosse, 2021).

8. Pourquoi les mamans BIM quittent-elles plus tôt l'hôpital ?

On a vu au point 4 que les mamans BIM avaient tendance à avoir un séjour plus court en maternité par rapport aux mamans non BIM, peu importe le type d'accouchement. Ceci n'est pas neuf. Cela avait déjà été montré sur base des données de 2010 de l'Agence Intermutualiste[7] (AIM) (voir Figure 2) : à l'époque, la proportion de femmes qui sortaient précocement[8] de la maternité était plus élevée parmi celles qui bénéficient de l'intervention majorée (BIM) (14,7%) par rapport aux autres (9,1%). Cet écart est plus important en Communauté flamande qu'en Fédération Wallonie-Bruxelles. Malheureusement, les auteurs de cette étude ne font que décrire les données et n'expliquent pas non plus les raisons de cet état de fait (Moreau et al., 2013, p. 25).

Que trouve-t-on dans la littérature à ce sujet ? Le fait que des mamans socialement plus vulnérables quittent précocement la maternité est également observé dans d'autres pays. Ainsi, au Royaume-Uni, une étude a montré qu'une

Figure 2 : Proportion de sorties précoces de la maternité en fonction du statut social de la maman (données AIM, 2010)



7. Les données traitées ici sont donc exhaustives, car regroupant l'ensemble des mutualités en Belgique.
8. La durée de séjour couvre la période entre la date du jour de l'accouchement (J0) et la date du jour de sortie de la maternité. La définition de la sortie précoce dépend du type d'accouchement : il s'agit d'« une sortie avant J3 pour les accouchements par voie basse et d'une sortie avant J5 pour les accouchements par césarienne » (Moreau et al., 2013, p. 21).

personne habitant dans une région plus pauvre a une plus grande probabilité de sortir plus tôt de l'hôpital, toute chose étant égale par ailleurs. Les auteurs sont eux-mêmes surpris : « Le fait que la sortie précoce de l'hôpital semble être plus fréquente dans les groupes les plus défavorisés est un résultat frappant, qui ne s'explique pas par les caractéristiques de la mère ou du bébé. [...] Les raisons de cette relation inattendue entre le statut socio-économique et la sortie précoce ne sont pas claires et des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre pourquoi ces décisions sont prises »[9] (Oddie et al., 2005, p. 122, notre traduction).

Une étude pour les États-Unis montre que les patientes qui sont assurées par le système d'assurance publique Medicaid (pour les individus et familles à faible revenu) sont plus susceptibles de quitter tôt l'hôpital, comparées aux patientes assurées par une assurance privée. Ce n'est pourtant pas une question d'argent, la couverture de l'assurance publique étant similaire à celle d'une assurance privée : « les groupes où la durée du séjour était la plus courte comprenaient davantage de femmes bénéficiant d'un financement public pour leurs soins de santé, même si plus de 90% de ces mères étaient inscrites, par le biais du programme Medicaid, aux mêmes plans de santé offrant les mêmes prestations pour l'hospitalisation post-partum que les mères bénéficiant d'une assurance privée »[10] (Weiss et al., 2004, notre traduction).

Une hypothèse avancée par les auteurs est qu'il pourrait s'agir d'une erreur d'anticipation ou d'une méconnaissance de la couverture offerte par l'assurance publique : croyant être moins bien couvertes et devoir faire face à des coûts, ces mamans quittent la maternité plut tôt : « Les femmes bénéficiant d'un financement public peuvent avoir été renvoyées plus tôt afin de soutenir les efforts de limitation des coûts face à un remboursement limité »[11] (Weiss et al., 2004, notre traduction). En tout cas, plus grave, cela signifie que « prises ensemble, les caractéristiques sociodémographiques des groupes à durée de séjour plus courte ne décrivent pas les mères à faible risque pour lesquelles les programmes de sortie précoce étaient initialement prévus. Les femmes présentant des caractéristiques souvent associées à la vulnérabilité sont sorties plus tôt de l'hôpital »[12] (Weiss et al., 2004, notre traduction).

Cette hypothèse peut s'appliquer à la Belgique. Malgré l'effort de clarification des hôpitaux et des mutuelles, l'assurance soins de santé obligatoire contient de nombreuses possibilités de demander des suppléments. Par manque de connaissance et d'information sur les remboursements et sur ce qui va leur rester à charge, il est possible que des patientes peu disposées à payer des sommes importantes choisissent la solution la moins risquée (surtout si l'attention de la patiente s'oriente fortement vers le coût de l'accouchement, ce qui peut être le cas pour des bénéficiaires de l'intervention majorée). Pour rappel, selon les chiffres de la MC, un accouchement en chambre double/commune coûte en moyenne près de 300 euros à charge de la maman, un accouchement en chambre simple revient à plus de 1.600 euros (MC, 2019).

Autre élément pouvant influencer la durée de séjour : le choix du type chambre. Globalement, les mamans étudiées dans le cadre du présent article privilégient la chambre à un lit (71% des accouchements pour la période 2010-2019). On peut faire l'hypothèse qu'un séjour en chambre à deux lits est moins confortable qu'un séjour en chambre privée. Dans nos données mutualistes, on observe qu'à statut social équivalent (BIM ou non BIM), le séjour en chambre privée est plus long qu'en chambre à deux lits. De plus, nos mamans BIM optent bien davantage pour la chambre à deux lits (sur la période étudiée, 80% des accouchements des mamans BIM ont eu lieu en chambre à deux lits). Il semble donc que le fait de séjourner en chambre à deux lits renforce la tendance qu'ont les mamans BIM à sortir plus rapidement de la maternité.

Pour être complet, d'autres études ne trouvent aucun impact des caractéristiques socio-économiques sur la durée de l'hospitalisation post-partum (Nilsson et al., 2017). Une étude sur la pratique des obstétriciens aux États-Unis et Canada montrent également que « de nombreux médecins ont considéré que les facteurs de risque psychosociaux et démographiques potentiels [âge, statut socio-économique, ethnicité, etc.] étaient relativement peu importants pour prendre des décisions de sortie précoce, préférant mettre l'accent sur des aspects de l'état médical du patient, de son parcours hospitalier et de son soutien social » (Britton, 1998, notre traduction).

D'une façon générale, il est bon de rappeler que les personnes faisant partie des quintiles de revenus les plus bas déclarent la plupart du temps être en moins bonne santé (OCDE, 2019b, p.5) et sont dans les faits, en moins bonne santé (Marmot, 2005). Beaucoup de causes peuvent jouer : par exemple, ces person-

9. Texte original : *« That early discharge seems to occur more commonly in more deprived groups is a striking finding, not explained by the characteristics of the mother or the baby. [...] The reasons for this unexpected relation between socioeconomic status and early discharge are unclear and further research is required to understand why these decisions occur ».*

10. Texte original : *« The shorter length-of-stay groups included more women with public funding for their health care, even though more than 90 percent of these mothers were enrolled, through the Medicaid program, in the same health plans with the same benefits for postpartum hospitalization as the mothers with private insurance payor sources ».* Aux Etats-Unis, Medicaid est un programme qui a pour but de fournir une assurance maladie aux personnes qui ont de faibles revenus.

11. Texte original : *« Women with public funding may have been discharged early to support cost containment efforts in the face of limited reimbursement ».*

12. Texte original : *« Taken together, the sociodemographic characteristics of the shorter length-of-stay groups do not describe the low-risk mothers for whom early discharge programs were originally intended. Women with characteristics often associated with vulnerability were discharged early ».*

nes reportent plus souvent des soins pour des raisons financières, ont un faible niveau de littératie en santé, recourent moins souvent aux soins préventifs, etc. (Devos et al., 2019). Pour toutes ces raisons, il est surprenant qu'en Belgique, ces mamans moins favorisées soient davantage renvoyées plus tôt à la maison, à moins qu'elles en fassent plus souvent la demande (et que cette demande soit plus souvent acceptée que par rapport aux personnes n'ayant pas le statut BIM).

Nous souhaitons, pour conclure, rappeler que : « À ses débuts, la sortie précoce a été développée pour les familles à faible risque. [...] Même si les nouveau-nés présentant des problèmes cliniques avaient tendance à rester plus longtemps, les femmes et les bébés présentant des caractéristiques sociodémographiques suggérant une vulnérabilité potentielle étaient plus susceptibles de rentrer chez eux plus tôt. Les jeunes femmes, célibataires, multipares[14] de faible statut socioéconomique et de faible niveau d'éducation qui sont rentrées chez elles le plus tôt pourraient théoriquement tirer un bénéfice considérable de l'enseignement et du soutien supplémentaires qui pourraient être offerts lors d'un séjour hospitalier plus long »[15] (Weiss et al., 2004, notre traduction).

9. Conclusion

La tendance à la diminution au séjour en maternité est assez spectaculaire dans notre pays. En 10 ans, la durée moyenne a diminué de plus d'un tiers. Beaucoup ont exprimé leurs préoccupations à ce sujet, liées à des expériences de terrain. Avec des séjours très courts, n'encoure-t-on pas des risques de réhospitalisation tant de la maman que du bébé ? Le KCE l'a bien rappelé dans ses recommandations, un séjour écourté en maternité doit s'accompagner d'un suivi postnatal (intégrant une vision globale et coordonnée des soins à délivrer) afin d'éviter un vide de soins qui pourrait comporter des risques. Nos données mutualistes montrent qu'on a fait bien des progrès, surtout du côté des sages-femmes. Mais nous observons également que persiste un risque de suivi insuffisant, de sorte qu'on est face à un paradoxe : malgré une activité conséquente des prestataires, le suivi postnatal systématique n'est pas garanti, tant pour la maman que pour le bébé.

Enfin, un retour précoce à la maison n'est pas forcément fait pour tout le monde : l'état de santé de la maman, du bébé doivent être pris en considération, ainsi que la capacité de la famille de s'occuper du nouveau-né à la maison. De ce point de vue, le fait que, dans notre pays, les mamans moins favorisées restent moins longtemps en maternité est interpellant. Il serait intéressant d'en connaître les causes ; l'unique moyen serait une enquête afin d'en savoir plus sur les motivations de la maman à partir plus tôt et les pratiques de l'hôpital à ce sujet.

Cet article fait partie d'une série d'articles sur la maternité. Le prochain sera consacré au risque de réadmission des mamans et des bébés, vu le lien potentiel entre la diminution du séjour et ce risque.

Bibliographie

- Académie belge de Pédiatrie (2016) *Sortie précoce de la maternité*. Disponible sur https://www.gbpf.be/images/uploads/annonces/2016_03_20_SORTIE_PRECOCE_DE_LA_MATERNITE_officiel.pdf
- Benahmed, N., Devos, C., San Miguel, L., Vankelst, L., Lauwerier, E., Verschueren, M., Obyn, C., Vinck, I., Paulus, D., et Christiaens, W. (2014) *Caring for mothers and newborns after uncomplicated delivery: towards integrated postnatal care*. Health Technology Assessment (HTA) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 232. D/2014/10.273/81.
- Benahmed, N., Lefevre, M., Christiaens, W., Devos, C., et Stordeur, S. (2019) *Towards integrated antenatal care for low-risk pregnancy*. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2019. KCE Reports 326. D/2019/10.273/78.
- Boucher, D., Bennett, C., McFarlin, B., et Freeze, R. (2009) Staying home to give birth: why women in the United States choose home birth, *Journal of midwifery & women's health,* 54(2), 119-126.
- Britton, J. R. (1998) Postpartum early hospital discharge and follow-up practices in Canada and the United States, *Birth,* 25(3), 161-169.
- Campbell, O. M., Cegolon, L., Macleod, D., et Benova, L. (2016) Length of stay after childbirth in 92 countries and associated factors in 30 low-and middle-income countries: compilation of reported data and a cross-sectional analysis from nationally representative surveys, *PLoS medicine*, 13(3), e1001972.

13. Texte original : *« Many physicians considered potential psychosocial and demographic risk factors relatively unimportant in making early discharge decisions, preferring to emphasize aspects of the patient's medical condition, hospital course, and social support ».*
14. Femmes qui ont accouché plusieurs fois.
15. Texte original : *« In its inception, early discharge was developed for low-risk families. […] Even though newborns with clinical problems tended to stay longer, women and babies with sociodemographic characteristics that suggested potential vulnerability were more likely to go home early. The young, unmarried, multiparous of low socioeconomic status and education who went home earliest would theoretically derive considerable benefit from the additional teaching and support that could be offered in a longer hospital stay ».*

- Chapois, G. (2017) Les enjeux d'un séjour écourté en maternité, *Santé conjuguée*, 78, 1-9.
- Crommelynck, A., Degraeve, K., et Lefèbvre, D. (2013) L'organisation et le financement des hôpitaux. Fiche-info. Supplément à MC-Informations, 253.
- De Block, M. (2016) *Durée du séjour hospitalier lors d'un accouchement*. https://www.maggiedeblock.be/fr/duree-du-sejour-hospitalier-lors-dun-accouchement/
- de Crespigny, L., et Savulescu, J. (2014) Homebirth and the future child, *Journal of Medical Ethics*, 40(12), 807-812.
- de Jonge, A., van der Goes, B.Y., Ravelli, A.C., Amelink-Verburg, M.P., Mol, B.W., Nijhuis, J.G., Bennebroek Gravenhorst, J., et Buitendijk, S.E. (2009) Perinatal mortality and morbidity in a nationwide cohort of 529,688 low-risk planned home and hospital births, *BJOG*, 116, 1177-84.
- Dennis, C. L., et Hodnett, E. (2002) Individualized postpartum care by midwives resulted in improved mental health, *Evidence-based Obstetrics & Gynecology*, 4(4), 175-176.
- Devos, C., Cordon, A., Lefèvre, M., Obyn, C., Renard, F., Bouckaert, N., Gerkens, S., Maertens de Noordhout, C., Devleesschauwer B., Haelterman, M., Léonard, C., et Meeus, P. (2019) *Performance du système de santé belge – Rapport 2019– Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 313B. D/2019/10.273/33.
- De Wandeler, C. (2017) Réduction du séjour en maternité : un bilan alarmant, *Axelle*, Hors-série N° 195-196.
- EUROSTAT (2019) Taux de mortalité infantile. Disponible sur https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00027/default/table?lang=fr
- Goossens, V., et Dessoy, A. (2020) *Analyse MAHA 2020 et impact de la crise Covid-19. Belfius*. Présentation en conférence de presse de la 26e édition de l'analyse sectorielle des hôpitaux généraux en Belgique. Disponible sur https://www.belfius.be/about-us/fr/actualites/maha-analyse-2020
- Hermus, M.A., Hitzert, M., Boesveld, I.C., van den Akker-van Marle, M.E., Dommelen, P.V., Franx, A., Graaf, J.P., van Lith, J.M.M., Luurssen-Masurel, N., Steegers, E.A.P., Wiegers, T.A., et van der Pal-de Bruin, K.M. (2017) Differences in optimality index between planned place of birth in a birth centre and alternative planned places of birth, a nationwide prospective cohort study in The Netherlands: results of the Dutch Birth Centre Study, *BMJ open*, 7(11), e016958.
- Hildingsson, I., Waldenström, U., et Rådestad, I. (2003) Swedish women's interest in home birth and in-hospital birth center care, *Birth*, 30(1), 11-22.
- Janssen, P. A., Saxell, L., Page, L. A., Klein, M. C., Liston, R. M., et Lee, S. K. (2009) Outcomes of planned home birth with registered midwife versus planned hospital birth with midwife or physician, *Cmaj*, 181(6-7), 377-383.
- Lefèvre, M., Bouckaert, N., Camberlin, C., Devriese, S., Pincé, H., de Meester, C., Fricheteau, B., et Van de Voorde, C. (2019) *Organisation of maternity services in Belgium*. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 323. D/2019/10.273/68.
- MC (2019) 15ème baromètre MC de la facture hospitalière. Disponible sur https://www.mc.be/media/Annexe%206%20barom%C3%A8tre%20Hospi%20MC%202019%20-%20rapport%20complet_tcm49-63141.pdf
- Marmot, M. (2005) Social determinants of health inequalities, *The Lancet*, 365(9464), 1099-1104.
- Moreau, N., Ruttiens, M., Regueras, N., Guillaume, J., G.I.P., Alexander, S., et Humblet, P. (2013) *Accompagner le retour au Domicile de l'Enfant et sa mère : organiser les Liens et Evaluer : ADELE*. Disponible sur : https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRO/ONE_organisme_scientifique/Rapport_ADELE_2013_final.pdf
- Nilsson, I. M., Kronborg, H., Knight, C. H., et Strandberg-Larsen, K. (2017) Early discharge following birth – What characterises mothers and newborns?, *Sexual & reproductive healthcare*, 11, 60-68.
- OCDE (2019a) *Durée moyenne de séjour à l'hôpital*. Disponible sur : https://www.oecd-ilibrary.org/sites/3a05bb1d-fr/index.html?itemId=/content/component/3a05bb1d-fr
- OCDE/European Observatory on Health Systems and Policies (2019b) *Belgique: Profils de santé par pays 2019, State of Health in the EU*, OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels.
- Oddie, S. J., Hammal, D., Richmond, S., et Parker, L. (2005) Early discharge and readmission to hospital in the first month of life in the Northern Region of the UK during 1998: a case cohort study, *Archives of disease in childhood*, 90(2), 119-124.
- Olsen, O. (1997) Meta-analysis of the safety of home birth, *Birth*, 24(1), 4-13.
- Olsen, O. et Clausen, J. A. (2012) Planned hospital birth versus planned home birth, *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9, CD000352-CD000352.
- RTL INFO (2016) Explosion des réadmissions de mères et de nouveau-nés à l'hôpital : « Ça nous arrive de récupérer des bébés déshydratés ». Disponible sur : https://www.rtl.be/info/magazine/sante/explosion-des-readmissions-de-meres-et-de-nouveau-nes-a-l-hopital-ca-nous-arrive-de-recuperer-des-bebes-deshydrates--870879.aspx
- SPF Santé Publique (2019) *Projets pilotes « Accouchement avec séjour hospitalier écourté »*. Disponible sur : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/rapport_pp_accouchement_avec_sejour_ecourte_fr.pdf
- Stas, J. (2015) *Optimisation de la gestion d'un service hospitalier : étude de l'influence des réadmissions et de la Durée Moyenne de Séjour : cas du service d'urologie des CUSL*. Mémoire de Master. Louvain School of Management, Université catholique de Louvain.
- Vandeleene, G., et Avalosse, H. (2021) Le trajet de soins Naissance en Belgique : état des lieux et proposition(s), *MC-Informations*, 283, 23-41.
- Weiss, M., Ryan, P., Lokken, L., et Nelson, M. (2004) Length of stay after vaginal birth: Sociodemographic and readiness-for-discharge factors, Birth, 31(2), 93-101.

Annexe

Tableau 4 : Distribution de la durée de séjour des mamans en maternité (Données MC, 2010- 2019)

Durée de séjour en maternité	Nombre de membres uniques qui ont accouché, selon la durée du séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 jour	1.186	1.168	1.195	1.212	1.262	1.361	1.396	1.425	1.496	1.412
2 jours	1.670	1.689	1.911	1.890	2.249	3.531	4.968	5.543	5.923	6.270
3 jours	6.435	7.027	7.924	8.475	9.713	16.027	20.663	20.341	20.557	21.021
4 jours	17.890	19.243	19.592	19.371	19.585	14.884	10.817	9.519	8.961	8.942
5 jours	11.827	10.105	8.871	7.862	6.996	4.949	4.179	3.624	3.121	2.783
6 jours	4.156	4.218	3.867	3.519	3.153	1.708	975	748	664	534
7 jours	1.826	1.424	1.072	881	707	324	196	198	191	141
> 7 jours	805	688	549	502	426	259	212	206	191	190
Total	**45.795**	**45.562**	**44.981**	**43.712**	**44.091**	**43.043**	**43.406**	**41.604**	**41.104**	**41.294**

Durée de séjour en maternité	% du nombre de total de membres uniques qui ont accouché, selon la durée de séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 jour	2,6%	2,6%	2,7%	2,8%	2,9%	3,2%	3,2%	3,4%	3,6%	3,4%
2 jours	3,6%	3,7%	4,2%	4,3%	5,1%	8,2%	11,4%	13,3%	14,4%	15,2%
3 jours	14,1%	15,4%	17,6%	19,4%	22,0%	37,2%	47,6%	48,9%	50,0%	50,9%
4 jours	39,1%	42,2%	43,6%	44,3%	44,4%	34,6%	24,9%	22,9%	21,8%	21,7%
5 jours	25,8%	22,2%	19,7%	18,0%	15,9%	11,5%	9,6%	8,7%	7,6%	6,7%
6 jours	9,1%	9,3%	8,6%	8,1%	7,2%	4,0%	2,2%	1,8%	1,6%	1,3%
7 jours	4,0%	3,1%	2,4%	2,0%	1,6%	0,8%	0,5%	0,5%	0,5%	0,3%
> 7 jours	1,8%	1,5%	1,2%	1,1%	1,0%	0,6%	0,5%	0,5%	0,5%	0,5%

Tableau 5 : Distribution de la durée de séjour des mamans en maternité en fonction du type d'accouchement (Données MC, 2010-2019)

Durée de séjour en maternité	Accouchement par voie basse % du nombre de total de membres uniques qui ont accouché, selon la durée de séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	219
1 jour	3,0%	3,0%	3,1%	3,2%	3,3%	3,7%	3,8%	4,1%	4,4%	4,1%
2 jours	4,4%	4,5%	5,1%	5,2%	6,2%	10,1%	14,1%	16,5%	17,9%	18,9%
3 jours	16,9%	18,6%	21,3%	23,4%	26,7%	45,0%	57,5%	58,8%	60,0%	61,0%
4 jours	45,9%	49,8%	50,8%	51,4%	50,9%	35,3%	21,3%	17,6%	14,8%	13,4%
5 jours	25,0%	19,9%	16,3%	13,6%	10,3%	4,5%	2,3%	2,2%	2,0%	1,8%
6 jours	3,1%	2,6%	2,3%	2,0%	1,6%	0,9%	0,5%	0,5%	0,6%	0,4%
7 jours	0,8%	0,8%	0,7%	0,6%	0,5%	0,2%	0,2%	0,2%	0,2%	0,2%
>7 jours	0,8%	0,7%	0,6%	0,5%	0,5%	0,3%	0,3%	0,2%	0,2%	0,2%
Nombre de membres	*36.679*	*36.469*	*36.103*	*34.836*	*34.986*	*34.190*	*34.394*	*32.951*	*32.457*	*32.590*

Durée de séjour en maternité	Accouchement par césarienne % du nombre de total de membres uniques qui ont accouché, selon la durée de séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 jour	0,9%	0,8%	0,9%	0,9%	1,2%	0,9%	1,1%	0,9%	1,0%	0,9%
2 jours	0,6%	0,5%	0,9%	0,7%	0,9%	1,0%	1,2%	1,3%	1,3%	1,4%
3 jours	2,6%	2,6%	2,8%	3,6%	3,9%	7,3%	9,9%	11,3%	12,6%	13,0%
4 jours	11,7%	12,1%	14,3%	16,6%	19,4%	32,0%	38,8%	43,2%	48,0%	52,5%
5 jours	29,0%	31,2%	33,8%	35,2%	37,1%	38,5%	37,4%	33,6%	28,7%	25,2%
6 jours	33,2%	35,8%	34,2%	31,6%	28,7%	15,8%	8,8%	6,8%	5,6%	4,6%
7 jours	16,6%	12,4%	9,4%	7,7%	6,0%	2,8%	1,5%	1,4%	1,5%	1,1%
>7 jours	5,5%	4,6%	3,7%	3,6%	2,9%	1,7%	1,3%	1,5%	1,4%	1,3%
Nombre de membres	*9.116*	*9.093*	*8.878*	*8.876*	*9.105*	*8.853*	*9.012*	*8.653*	*8.647*	*8.704*

Tableau 6 : Distribution de la durée de séjour des mamans en maternité en fonction de leur statut social (BIM versus non BIM) (Données MC, 2010-2019)

Durée de séjour en maternité	Mamans non BIM % du nombre de total de membres uniques qui ont accouché, selon la durée de séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 jour	2,5%	2,4%	2,5%	2,6%	2,7%	2,8%	3,0%	3,2%	3,3%	3,1%
2 jours	3,3%	3,3%	3,8%	3,7%	4,5%	7,4%	10,4%	12,3%	13,4%	14,0%
3 jours	13,3%	14,6%	16,7%	18,5%	21,1%	37,1%	48,1%	49,7%	51,0%	52,2%
4 jours	39,5%	43,1%	44,7%	45,5%	45,9%	35,7%	25,7%	23,5%	22,3%	22,0%
5 jours	26,5%	22,7%	20,1%	18,5%	16,2%	11,7%	9,7%	8,7%	7,6%	6,8%
6 jours	9,2%	9,5%	8,8%	8,3%	7,2%	4,0%	2,2%	1,8%	1,6%	1,3%
7 jours	4,0%	3,1%	2,3%	2,0%	1,6%	0,7%	0,4%	0,4%	0,4%	0,3%
>7 jours	1,7%	1,4%	1,1%	1,0%	0,9%	0,5%	0,4%	0,4%	0,4%	0,4%
Nombre de membres	*42.256*	*41.570*	*40.940*	*39.671*	*39.671*	*38.546*	*38.639*	*36.557*	*36.170*	*36.203*

Durée de séjour en maternité	Mamans BIM % du nombre de total de membres uniques qui ont accouché, selon la durée de séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 jour	3,6%	3,9%	4,1%	4,8%	4,6%	5,9%	5,3%	5,3%	5,9%	5,7%
2 jours	7,7%	8,4%	9,2%	10,4%	10,6%	15,1%	19,6%	20,6%	21,7%	23,9%
3 jours	22,6%	24,1%	27,3%	27,9%	30,3%	38,2%	43,3%	43,0%	43,0%	41,7%
4 jours	34,1%	33,5%	32,3%	33,2%	30,9%	25,0%	18,6%	18,6%	18,4%	19,1%
5 jours	17,2%	17,0%	15,7%	13,3%	13,3%	10,0%	9,2%	9,0%	7,5%	6,4%
6 jours	7,7%	7,2%	6,4%	6,0%	6,5%	3,6%	2,4%	1,8%	1,7%	1,5%
7 jours	3,9%	3,1%	2,8%	2,4%	2,0%	1,1%	0,7%	0,8%	0,9%	0,7%
>7 jours	3,0%	2,8%	2,2%	2,2%	1,9%	1,1%	0,9%	0,9%	0,9%	1,0%
Nombre de membres	3.537	3.992	4.041	4.041	4.420	4.497	4.767	5.047	4.934	5.091

Tableau 7 : Proportion de naissances par césarienne selon le statut social de la maman (BIM versus non BIM) (Données MC, 2010-2019)

Année	Proportion de naissances par césarienne	
	Maman NON BIM	Maman BIM
2010	19,6%	23,1%
2011	19,8%	21,7%
2012	19,5%	22,2%
2013	20,2%	21,4%
2014	20,3%	24,1%
2015	20,2%	23,5%
2016	20,5%	23,1%
2017	20,4%	23,9%
2018	20,7%	23,1%
2019	20,6%	24,0%

Tableau 8 : Distribution de la durée de séjour des mamans en maternité en fonction de leur statut social (BIM versus non BIM) et du type d'accouchement (voie basse versus césarienne) (Données MC, 2010-2019)

Durée de séjour en maternité	Accouchement par voir basse - mamans NON BIM % du nombre de total de membres uniques qui ont accouché, selon la durée de séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 jour	2,9%	2,9%	2,9%	3,0%	3,1%	3,3%	3,4%	3,8%	3,9%	3,7%
2 jours	4,0%	3,9%	4,5%	4,5%	5,4%	9,1%	12,9%	15,2%	16,6%	17,3%
3 jours	16,0%	17,6%	20,1%	22,4%	25,5%	44,9%	58,2%	59,8%	61,3%	62,7%
4 jours	46,4%	50,9%	52,2%	52,9%	52,8%	36,8%	22,3%	18,2%	15,3%	13,9%
5 jours	25,9%	20,7%	16,8%	14,1%	10,8%	4,6%	2,3%	2,2%	1,9%	1,7%
6 jours	3,1%	2,7%	2,3%	2,1%	1,5%	0,9%	0,5%	0,5%	0,5%	0,4%
7 jours	0,8%	0,8%	0,6%	0,6%	0,4%	0,2%	0,2%	0,2%	0,2%	0,1%
>7 jours	0,8%	0,7%	0,6%	0,4%	0,4%	0,3%	0,2%	0,2%	0,2%	0,2%
Nombre de membres	*33.957*	*33.342*	*32.960*	*31.660*	*31.632*	*30.752*	*30.730*	*29.112*	*28.665*	*28.728*

Durée de séjour en maternité	Accouchement par voir basse - mamans BIM % du nombre de total de membres uniques qui ont accouché, selon la durée de séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 jour	4,4%	4,7%	5,0%	5,7%	5,5%	7,2%	6,7%	6,5%	7,4%	7,1%
2 jours	9,7%	10,6%	11,3%	12,8%	13,6%	19,2%	24,8%	26,4%	27,7%	30,6%
3 jours	28,1%	29,6%	33,9%	33,8%	38,1%	46,0%	51,3%	50,9%	50,2%	48,6%
4 jours	39,0%	38,1%	35,6%	36,1%	32,9%	21,9%	13,1%	12,5%	11,0%	9,6%
5 jours	13,7%	11,9%	10,3%	8,1%	6,3%	3,5%	2,4%	2,4%	2,1%	2,5%
6 jours	2,6%	2,6%	2,0%	1,7%	1,8%	1,2%	0,7%	0,5%	0,7%	0,7%
7 jours	1,1%	0,9%	0,8%	0,6%	0,7%	0,4%	0,2%	0,4%	0,3%	0,4%
>7 jours	1,5%	1,7%	1,0%	1,3%	1,1%	0,6%	0,7%	0,4%	0,4%	0,5%
Nombre de membres	*2.720*	*3.127*	*3.143*	*3.176*	*3.354*	*3.438*	*3.664*	*3.839*	*3.792*	*3.862*

Durée de séjour en maternité	Accouchement par césarienne - mamans NON BIM % du nombre de total de membres uniques qui ont accouché, selon la durée de séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 jour	0,8%	0,8%	1,0%	0,8%	1,1%	0,9%	1,1%	0,8%	1,0%	0,9%
2 jours	0,5%	0,5%	0,8%	0,6%	0,8%	0,8%	1,0%	1,1%	1,2%	1,2%
3 jours	2,4%	2,4%	2,6%	3,3%	3,7%	6,5%	8,9%	10,3%	11,6%	11,9%
4 jours	11,1%	11,5%	13,5%	16,0%	18,7%	31,5%	39,1%	44,0%	48,8%	53,0%
5 jours	29,0%	30,8%	33,7%	35,5%	37,4%	39,5%	38,2%	34,2%	29,2%	26,3%
6 jours	34,0%	37,0%	35,6%	32,7%	29,6%	16,4%	8,9%	7,0%	5,6%	4,7%
7 jours	16,9%	12,6%	9,4%	7,6%	5,9%	2,7%	1,4%	1,3%	1,3%	1,0%
>7 jours	5,3%	4,4%	3,4%	3,4%	2,7%	1,6%	1,3%	1,3%	1,3%	1,1%
Nombre de membres	*8.299*	*8.228*	*7.980*	*8.011*	*8.039*	*7.794*	*7.909*	*7.445*	*7.505*	*7.475*

Durée de séjour en maternité	Accouchement par césarienne - mamans BIM % du nombre de total de membres uniques qui ont accouché, selon la durée de séjour									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 jour	1,1%	0,9%	0,7%	1,5%	1,7%	1,4%	0,8%	1,5%	0,9%	1,1%
2 jours	1,2%	0,6%	1,8%	1,6%	1,1%	2,0%	2,1%	2,5%	1,9%	2,8%
3 jours	4,3%	4,3%	4,0%	6,1%	5,7%	12,7%	17,0%	17,7%	18,8%	20,0%
4 jours	17,7%	17,1%	21,0%	22,3%	24,4%	35,2%	36,9%	38,1%	42,7%	49,1%
5 jours	29,0%	35,3%	34,5%	32,3%	35,2%	31,4%	31,6%	29,9%	25,5%	18,8%
6 jours	25,0%	23,9%	21,9%	21,7%	21,3%	11,2%	8,1%	5,6%	5,0%	3,8%
7 jours	13,5%	11,1%	9,6%	8,9%	6,0%	3,3%	2,0%	2,1%	2,6%	1,6%
>7 jours	8,2%	6,8%	6,5%	5,5%	4,6%	2,8%	1,5%	2,6%	2,5%	2,7%
Nombre de membres	*817*	*865*	*898*	*865*	*1.066*	*1.059*	*1.103*	*1.208*	*1.142*	*1.229*

Comment mesurer la qualité des soins palliatifs ? Une expérience flamande

Michèle Morel – Service d'études
Remerciements à Kathleen Leemans (VUB et Fédération flamande des soins palliatifs)

Résumé

La qualité des soins palliatifs fait l'objet d'une attention accrue ces dernières décennies. En raison de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'importance accrue des maladies chroniques, le décès est en effet souvent précédé d'une longue maladie synonyme d'un lent déclin du fonctionnement physique et/ou cognitif.

En 2020, le Service d'études de la MC a participé à l'exercice, mené en Flandre, visant à évaluer le travail de différentes équipes de soins palliatifs sur base de critères développés par le groupe de recherche « Soins de fin de vie » de la VUB et de l'UGent. La méthodologie s'est appuyée sur l'analyse de 36 indicateurs permettant d'objectiver les différents domaines des soins palliatifs : aspects physiques et psychosociaux des soins ; information, communication et planification des soins avec le patient, les proches et les prestataires des soins ; coordination, continuité, type de soins ; circonstances entourant le décès et soutien aux proches. Sur base de l'analyse de ces indicateurs, un rapport pour chaque équipe, présenté uniquement aux prestataires de soins concernés, a été établi avec pour objectif de motiver le personnel à s'engager dans l'amélioration de son fonctionnement. Dans cet article, nous présentons quelques résultats globaux du travail d'évaluation mené.

Mots-clés : Soins palliatifs, indicateurs de qualité, unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, accompagnement multidisciplinaire à domicile

1. Introduction

Au cours des dernières décennies, l'attention portée à la qualité s'est accrue dans de nombreux domaines de notre société. C'est certainement aussi le cas dans le domaine des soins de santé. En outre, la loi sur les droits des patients (2002) stipule explicitement que les patients ont droit à des soins de santé de haute qualité, répondant à leurs besoins. Le Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ, l'institut flamand pour la qualité des soins) définit la qualité des soins comme « la mesure dans laquelle les soins fournis aux individus et aux groupes de patients améliorent les résultats souhaités des soins. Pour y parvenir, les soins doivent être sûrs, efficaces, opportuns, équitables et axés sur la personne »[1]. Le concept de qualité des soins est donc centré sur l'expérience de l'utilisateur des soins de santé. En outre, la qualité des soins doit être transparente. Le décret flamand sur la qualité des structures de soins de santé et d'aide sociale (2003, art. 5 §3) exige que les établissements prévoient une auto-évaluation pour montrer qu'ils surveillent, contrôlent et améliorent en permanence leurs processus, structures et résultats. L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2006) indique également qu'un système de santé doit s'efforcer d'améliorer en permanence six dimensions de la qualité : efficacité, efficience, accessibilité, démarche centrée sur le patient, équité et sécurité.

1. https://zorgkwaliteit.be/vragen/wat-kwaliteit-van-zorg-definities-en-centrale-principes
2. https://zorgkwaliteit.be/vragen/wat-kwaliteit-van-zorg-definities-en-centrale-principes

Pour pouvoir évaluer la qualité des soins fournis, l'améliorer si nécessaire et la rendre transparente, il faut d'abord la cartographier (la mesurer). Cela peut être fait en utilisant des indicateurs de qualité. Un « indicateur de qualité » peut être défini comme « un aspect mesurable des soins qui donne une indication de la qualité des soins. Les indicateurs de qualité peuvent porter sur la structure, le processus ou les résultats des soins » . On distingue donc trois types d'indicateurs (Leemans, 2014) :

- les indicateurs de structure qui décrivent les caractéristiques structurelles d'une organisation et qui peuvent également influencer les processus et les résultats des soins ;
- les indicateurs de processus qui décrivent les caractéristiques du processus de prestation des soins, en tant que tel ;
- les indicateurs de résultats qui décrivent le résultat des soins pour le patient ou ses proches.

Les indicateurs de qualité constituent l'un des piliers de la politique de qualité intégrée pour les soins de santé en Flandre, au même titre que l'accréditation et l'inspection. Le développement d'indicateurs qui permettent de mesurer la qualité des soins de santé y est coordonné et soutenu par le VIKZ, en dialogue avec les parties prenantes. Des indicateurs de qualité sont déjà utilisés dans les hôpitaux généraux, les établissements de santé mentale et les maisons de repos. Les indicateurs pour les soins de première ligne sont encore en cours d'élaboration.

Dans le domaine des soins palliatifs également, la recherche de la qualité à la fois des soins et du soutien doit être centrale. En raison de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'importance accrue des maladies chroniques, le décès est souvent précédé d'une longue maladie accompagnée d'un lent déclin du fonctionnement physique et/ou cognitif. Les personnes concernées veulent passer ce temps de la meilleure façon possible, avec la meilleure qualité de vie possible, surtout à l'approche de la fin. Pour atteindre cette qualité de vie, la qualité des soins joue un rôle important. Partant des souhaits du patient et de son entourage, la prise en charge doit s'attacher à combattre les symptômes, à offrir du confort et des soins, dans l'environnement souhaité par le patient. Dans la réalité, cependant, ce n'est pas toujours le cas, et les patients se voient souvent administrer des traitements inutiles, qui ne sont souvent pas souhaités ou qui limitent leur qualité de vie (De Vleminck, 2019). Dans le domaine des soins palliatifs aussi, il est donc important de mesurer la qualité afin que les soins prodigués dans la dernière phase de la vie soient encore plus en phase avec les valeurs et les besoins des patients et de leur entourage. Le Conseil de l'Europe a souligné l'importance d'indicateurs de qualité pour les soins palliatifs qui en évaluent toutes les dimensions pertinentes (c'est-à-dire les quatre piliers : physique, psychologique, social et spirituel/existentiel) (Conseil de l'Europe, 2003).

À cette fin, en 2009, le groupe de recherche « Zorg rond het levenseinde » (« Soins de fin de vie ») de la VUB et de l'UGent a commencé à élaborer des indicateurs de qualité pour les soins palliatifs. Ceci a été fait en concertation avec le secteur. En 2014, grâce à Kom op tegen Kanker, l'outil d'évaluation a pu être davantage mis en œuvre dans les établissements de soins palliatifs en Flandre.

En Flandre, les unités de soins palliatifs (UP) et équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) des hôpitaux ainsi que les équipes d'accompagnement multidisciplinaire à domicile (ESM) peuvent donc, sur une base volontaire, utiliser la série d'indicateurs de qualité développés par le groupe de recherche « Soins de fin de vie » de la VUB et de l'UGent pour s'évaluer en interne et améliorer leurs soins si nécessaire[3]. Grâce à l'implication du secteur dès le début du projet, les indicateurs de qualité bénéficient désormais d'un large soutien en son sein. C'est avec beaucoup de bonne volonté que le secteur s'attèle en effet à la tâche, soutenu ces dernières années et jusqu'à la fin de 2020, par la Fédération flamande des soins palliatifs, notamment pour le suivi du traitement des données, la mise en forme des rapports, l'accès à l'information, etc. L'objectif est d'intégrer ces indicateurs de qualité dans les programmes gouvernementaux en 2021 (VIKZ). Le Comité de surveillance pour le programme des indicateurs de qualité, qui contrôle la validité et la fiabilité des évaluations de qualité des soins en Flandre, a déjà donné son accord.

Pour l'année 2020, la Fédération a fait appel au Service d'études de la MC pour soutenir les équipes de soins. Après tout, pour la MC aussi, la qualité est l'un des principes de base de la politique de la santé, auquel il ne faut pas toucher, et elle attache de l'importance à rendre cette qualité mesurable et transparente, par exemple au moyen d'indicateurs de qualité (Mutualité chrétienne, 2018).

Au total, le traitement des données a été effectué en 2020 pour quinze évaluations de qualité : trois en EMSP et douze en UP. Aucune donnée n'a pu être récoltée en ESM en raison de difficultés techniques. Cela ne veut pas dire que quinze équipes de soins différentes ont été concernées, car plusieurs équipes se sont mesurées plusieurs fois au cours de cette période. Le nombre d'évaluations effectuées en 2020 a été inférieur à celui des années précédentes en raison de la crise sanitaire liée à la COVID-19. Mais cet article n'a pas pour objectif premier de présenter les résultats de ces évaluations. Il s'agit plutôt d'expliquer et d'illustrer le travail du secteur de soins palliatifs et de soins de fin de vie sur la qualité. Les résultats qui sont

3. http://www.twijfelentroost.be/template.asp?f=kwaliteitsindicatoren.htm Le développement d'indicateurs de qualité a fait l'objet de la recherche doctorale de Kathleen Leemans (Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, VUB).

discutés ci-dessous ne concernent pas seulement les évaluations de 2020, mais toutes les évaluations opérées durant les six dernières années.

2. Valeur ajoutée de l'évaluation de la qualité des soins pour les prestataires

Les indicateurs de qualité sont d'abord conçus pour un usage interne au sein d'un établissement. La série d'indicateurs de qualité pour les soins palliatifs spécialisés est donc élaborée pour fournir aux prestataires de soins palliatifs des informations sur la perception ou le ressenti en matière de qualité des soins qu'ils donnent et leur permettre d'identifier les aspects des soins qui pourraient être améliorés. Ces indicateurs permettent donc également de conduire des évaluations à long terme et, par exemple, d'examiner si la qualité s'améliore au fil du temps. Lorsqu'une unité ou une équipe de soins mesure régulièrement la qualité des soins (par exemple, tous les six mois), elle peut évaluer l'impact sur la qualité ressentie des changements apportés aux soins. L'usage du même système d'indicateurs facilite en outre la comparaison de la qualité des soins fournie, par exemple, entre deux équipes mobiles de soins palliatifs ou entre une équipe mobile et une unité de soins palliatifs.

Il faut noter qu'aujourd'hui la mise en œuvre de ce système d'évaluation qualitative est un processus volontaire. Il n'existe pas (encore) d'obligation légale de le suivre et il ne fait pas (encore) partie d'un système de contrôle ou d'inspection gouvernemental.

3. Les indicateurs et la procédure

Le système d'évaluation développé par le groupe de recherche « Soins de fin de vie » de la VUB et de l'UGent contient 36 indicateurs[4] , regroupés en huit domaines :

1. aspects physiques des soins (par exemple, évaluation de la douleur, soulagement de l'essoufflement) ;
2. aspects psychosociaux des soins (par exemple, le respect des souhaits personnels des patients) ;
3. information, communication et planification des soins avec le patient (par exemple, recevoir des informations claires et non contradictoires) ;
4. information, communication et planification des soins avec les proches (par exemple, recevoir la bonne quantité d'informations sur l'état du patient) ;
5. information, communication et planification des soins entre les prestataires de soins (par exemple, des consultations multidisciplinaires suffisamment fréquentes) ;
6. type de soins et circonstances entourant le décès (par exemple, qualité de la mort) ;
7. coordination et continuité des soins (par exemple, un contact hebdomadaire avec le médecin généraliste) ;
8. soutien aux proches (par exemple, parler régulièrement de leurs sentiments et de leurs préoccupations).

La conception de ces indicateurs a suivi plusieurs étapes : une étude documentaire systématique des ensembles d'indicateurs pertinents existants en Belgique et à l'étranger, plusieurs consultations d'experts (impliquant des soignants professionnels, des soignants informels et des organisations de patients) et une étude exploratoire pour tester une première fois l'utilisation des indicateurs et de la procédure dans plusieurs services flamands de soins palliatifs (équipes mobiles de soins palliatifs, unités de soins palliatifs et équipes d'accompagnement multidisciplinaire à domicile).

L'évaluation de la qualité des soins palliatifs est effectuée à l'aide d'un questionnaire écrit qui est soumis par les équipes de soins à (1) des patients (adultes) admis en soins palliatifs, (2) leur soignant le plus impliqué, (3) les proches des patients en soins palliatifs décédés à l'hôpital et (4) leur soignant le plus impliqué. Les données récoltées sont ensuite traitées par un système automatisé. Afin de préserver la confidentialité des données, une anonymisation est mise en œuvre, le sous-traitant n'ayant aucun accès aux informations nominatives.

À l'issue du traitement des données, chaque équipe de soins reçoit, pour chaque indicateur de qualité, un rapport indiquant son propre score (%) et une comparaison avec le score moyen de toutes les équipes de soins. Ce score est le rapport entre le nombre de répondants ayant satisfait à l'indicateur de qualité et le nombre total de répondants pour lesquels cet indicateur a été mesuré.

Il est important de souligner que ce rapport de résultats est remis (exclusivement) à l'équipe de soins concernée, car il vise à motiver le personnel à s'engager dans l'amélioration de son fonctionnement et non pas à exécuter un contrôle par les autorités. Pour obtenir une image claire de l'évolution de la qualité des soins, il est recommandé aux équipes de soins d'effectuer une évaluation deux fois par an ou pour au moins 50 patients par an.

4. Des informations plus détaillées sur les indicateurs sont disponibles sur http://www.twijfelentroost.be/template.asp?f=kwaliteitsindicatoren.htm (document "indicatorenfiches").

4. Résultats globaux de l'évaluation

Si l'on considère l'ensemble des évaluations menées durant les six dernières années, on constate que le taux de réponse moyen (c'est-à-dire le nombre de personnes ayant participé par rapport au nombre de personnes auxquelles, sur base de certains critères d'inclusion, le questionnaire a été soumis) était, en ce qui concerne les unités de soins palliatifs, de 62% pour les patients, de 78% pour les soignants de patients admis, de 59% pour les proches et de 91% pour les soignants de patients décédés. Pour les équipes mobiles de soins palliatifs, ces taux étaient respectivement de 76% (patients), 99% (soignants de patients admis), 47% (proches) et 97% (soignants de patients décédés).

Tant dans les unités de soins palliatifs que dans les équipes mobiles, femmes et hommes sont représentés quasiment à parts égales (généralement un peu plus d'hommes) à la fois dans le groupe des patients hospitalisés et dans le groupe des patients hospitalisés décédés. Le groupe le plus important de patients se situe toujours entre 61 et 80 ans (plus ou moins la moitié). Une grande majorité d'entre eux ont un cancer.

Les tableaux 1 et 2 présentent, à titre illustratif, quelques résultats, d'une part, pour les unités de soins palliatifs et, d'autre part, pour les équipes mobiles de soins palliatifs. Ce sont chaque fois les indicateurs pour lesquels les équipes ont obtenu d'une part, de très bons résultats et d'autre part, des résultats moins bons à faibles qui sont présentés. Nous insistons sur le fait que ce ne sont pas ici les résultats individuels par équipe de soins qui sont repris et que nous ne faisons donc pas de comparaison entre les équipes, car, comme mentionné précédemment, les indicateurs de qualité ont été conçus pour encourager les équipes à évaluer les soins qu'elles fournissent et à faire des ajustements si nécessaire, et non comme un instrument de contrôle ou d'inspection.

Tableau 1 : Quelques résultats des évaluations des unités de soins palliatifs

Indicateurs pour lesquels les équipes de soins ont obtenu de très bons résultats en moyenne	Score moyen (en %)
Pourcentage de proches recevant toute l'aide dont ils ont besoin dans le processus de soins	98
Pourcentage de patients pour lesquels la qualité du décès a obtenu un score de 6 ou plus sur une échelle de 0 à 10 (selon le soignant)	94
Pourcentage de patients ayant déclaré que les soignants respectaient habituellement ou toujours leurs souhaits personnels et leur donnaient habituellement ou toujours l'occasion de planifier leur journée et de participer aux décisions concernant leurs soins	93
Pourcentage de patients pour lesquels les prestataires de soins ont reçu des informations sur les objectifs des soins et du traitement pendant ou après l'admission ou la prise en charge	92
Pourcentage de patients avec lesquels leur médecin (généraliste) a parlé de leurs souhaits par rapport aux objectifs des soins	88
Indicateurs pour lesquels les équipes de soins ont obtenu de moins bons ou faibles résultats en moyenne	**Score moyen (en %)**
Pourcentage de patients dont le délire a été évalué sur une échelle validée	16
Pourcentage de patients dont l'anxiété a été évaluée sur une échelle validée	21
Pourcentage de patients pour lesquels les soins palliatifs ont été initiés au moins deux semaines avant le décès.	34

Tableau 2 : Quelques résultats des évaluations des équipes mobiles de soins palliatifs

Indicateurs pour lesquels les équipes de soins ont obtenu de très bons résultats en moyenne	Score moyen (en %)
Pourcentage de patients pour lesquels la qualité du décès a obtenu un score de 6 ou plus sur une échelle de 0 à 10 (selon le soignant)	94
Pourcentage de patients qui n'ont pas été transférés aux urgences depuis leur admission ou le début des soins palliatifs	91
Pourcentage de patients chez qui la dyspnée a été soulagée dans les 48 heures suivant l'admission ou le début des soins palliatifs	88
Pourcentage de patients avec lesquels leur médecin (généraliste) a parlé de leurs souhaits par rapport aux objectifs des soins	83
Pourcentage de proches recevant toute l'aide dont ils ont besoin dans le processus de soins	82
Indicateurs pour lesquels les équipes de soins ont obtenu de moins bons ou faibles résultats en moyenne	**Score moyen (en %)**
Pourcentage de patients dont l'anxiété a été évaluée sur une échelle validée	0
Pourcentage de patients dont le délire a été évalué sur une échelle validée	1
Pourcentage de patients pour lesquels tous les aspects des soins (*) ont été saisis dans le dossier dans les 48 heures suivant l'admission ou le début des soins palliatifs *(*) Domaines physique, psychologique, spirituel, social, fonctionnel et documentation concernant les soins et traitements souhaités*	8

L'analyse des résultats des évaluations montre que les unités de soins palliatifs ont en moyenne obtenu de meilleurs résultats que les équipes mobiles de soins palliatifs en ce qui concerne les indicateurs prédéterminés — en tenant compte des différents domaines des soins palliatifs tels que définis par l'OMS (2002) — comme reflétant la meilleure qualité des soins palliatifs selon les principales parties prenantes. Si l'on considère l'ensemble des indicateurs, on peut aussi observer que tant les unités de soins palliatifs que les équipes mobiles de soins palliatifs ont plus d'indicateurs obtenant au moins un score de 60% que d'indicateurs obtenant un score inférieur à 60%.

Dans le cadre du projet d'incorporation de ces indicateurs dans les programmes publics d'évaluation de la qualité des soins, il est prévu qu'à la fois les indicateurs et les questionnaires soient eux-mêmes évalués et, le cas échéant, révisés. Ainsi une évaluation préliminaire avec la contribution des équipes de soins participantes, réalisée en automne 2020, a montré que les questionnaires actuels peuvent être améliorés sur certains points. Par conséquent, l'Institut flamand pour la qualité des soins va mettre en place un groupe de travail « Soins palliatifs » dont la première tâche sera d'évaluer la pertinence de cet ensemble d'indicateurs de qualité.

5. Conclusion

L'utilisation d'indicateurs dans le but d'évaluer la qualité des soins palliatifs est relativement récente. C'est pourquoi il faut encore définir, pour chaque indicateur, à partir de quel score on peut conclure qu'il y a une « bonne qualité de soins ». Ces indicateurs sont d'abord destinés à un usage interne et aujourd'hui, chaque équipe de soins peut aussi décider elle-même des scores qu'elle souhaite atteindre et, dans le cas d'évaluations répétées, des améliorations qu'elle souhaite obtenir.

En outre, une question reste ouverte : les scores à atteindre doivent/peuvent-ils être différents pour les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs ?

En effet, le fonctionnement de ces deux types de services n'est pas le même : tandis que les unités de soins palliatifs fournissent des soins spécialisés aux patients 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, les équipes mobiles de soins palliatifs ont un rôle de soutien au sein des autres services hospitaliers. Compte tenu de ces différences, il est probablement préférable de leur fixer à l'avenir des objectifs différents.

Cette expérience d'évaluation des soins palliatifs en Flandre a montré la pertinence d'une approche basée sur l'auto-évaluation dans la réflexion sur la qualité des soins palliatifs. Ainsi, l'Institut flamand de la qualité de soins prévoit d'élargir ce travail d'évaluation et d'en faire un programme public. Pour conclure, nous voudrions insister sur l'importance d'accompagner les différentes équipes de soins palliatifs dans l'appropriation des résultats des évaluations afin de les motiver à s'engager dans un processus continu d'amélioration, l'objectif étant de maintenir pour les patients une haute qualité des soins palliatifs.

Bibliographie

- Council of Europe (2003) *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. CM 2003;130.
- De Vleminck, A. (2019) Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg, en kan al relevant zijn vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte, Knack, 11 octobre 2019
- Décret flamand du 17 octobre 2003 relatif à la qualité des structures de soins de santé et d'aide sociale.
- Leemans, K. (2014) *Quality indicators to improve palliative care in Flanders, Belgium. Development, evaluation and implementation strategy*. PhD. Vrije Universiteit Brussel & Ghent University.
- Loi de 22 août 2002 relative aux droits du patient, disponible sur https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=fr&nm=2002022737&la=F
- Mutualité chrétienne (2018) *Pour une approche globale de la santé*. Mémorandum MC dans le cadre des élections 2019. Disponible sur https://www.mc.be/media/memorandum-mc-elections-2019_tcm49-52411.pdf
- Organisation mondiale de la santé (2002) *Définition de l'OMS des soins palliatifs*. Disponible sur www.who.int/health-topics/palliative-care
- Organisation mondiale de la santé (2006) *Quality of care : a process for making strategic choices in health systems*. Genève : WHO Press.

Note de vision de la MC sur les soins palliatifs : une quête de solidarité

Michèle Morel – Service d'études

Les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire
Les soins palliatifs, c'est ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie

Cicely Saunders

Contexte

Cette note a été rédigée dans le cadre de la participation de la MC aux « Soirées de soins palliatifs » (Avonden van de Palliatieve Zorg), une composante du « Débat palliatif » (lutte contre le cancer)[1]. L'objectif de ce document n'est pas d'être exhaustif, mais plutôt de formuler notre point de vue sur un certain nombre d'aspects ou de dimensions des soins palliatifs délibérément sélectionnés.

L'intérêt que nous portons à ce thème est lié à l'importance que la MC accorde à la qualité de vie et à la qualité des soins. À partir d'une définition large de la santé et des soins, nous considérons les soins palliatifs de manière positive : qu'est-ce qui est encore possible, malgré les limites?

Cette note de vision constitue la base de la réflexion et du développement de la position de notre organisation dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie.

Mots-clés : Soins palliatifs, COVID-19, planification précoce des soins, travail social, soins spirituels-existentiels, sensibilisation, euthanasie

1. www.hetpalliatiefdebat.be

1. Introduction : évolution positive vers des soins palliatifs plus étendus

Le paysage des soins palliatifs a beaucoup évolué ces dernières années. Tant la recherche que la politique et la pratique ont posé un regard plus inclusif sur les soins palliatifs (et les soins de fin de vie). On s'accorde ainsi aujourd'hui pour dire que les soins palliatifs doivent être accessibles à *toutes* les personnes souffrant d'une maladie sévère et engageant le pronostic vital, quel que soit leur âge et quelle que soit la maladie (donc plus uniquement pour les personnes ayant un cancer, mais aussi pour celles présentant une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), une affection cardiovasculaire, une démence, etc.). En outre, les soins palliatifs ne se réduisent pas à une affaire de spécialistes : les prestataires de soins habituels, les travailleurs sociaux, les aidants proches et les bénévoles ont aussi un rôle à jouer dans les soins palliatifs. C'est entre autres ce que défend la vision sur les soins palliatifs intégrés, à laquelle la MC souscrit.

Les soins palliatifs représentent plus que l'accompagnement des derniers instants ou de la fin de vie. Les soins palliatifs visent la qualité de vie et le confort du patient tout au long de sa maladie et, au-delà, le soutien de ses proches. Ce n'est pas seulement l'espérance de vie du patient qui compte, mais également ses besoins. Actuellement, les soins palliatifs démarrent encore trop souvent tardivement; il n'est pas rare que ce ne soit que quelques jours ou quelques semaines avant le décès. Nous plaidons pour que les soins palliatifs soient proposés à un stade précoce : ils améliorent la qualité de vie des patients – leur vie peut même être prolongée – et permettent en outre une économie pour la société (en diminuant le nombre d'examens et d'hospitalisations inutiles). Ils peuvent être dispensés parallèlement aux soins curatifs. Faire le choix de soins palliatifs n'implique donc en aucune manière l'arrêt des autres traitements.

Les soins palliatifs ne se limitent plus à la lutte contre la douleur physique et au contrôle des symptômes. Il s'agit de soins complets multidisciplinaires qui prennent en compte les besoins psycho-affectifs, sociaux et spirituels ou existentiels.

L'élargissement de la définition légale des soins palliatifs en 2016 est donc une évolution particulièrement positive[2]. Cet élargissement, qui vise des soins palliatifs plus étendus et plus précoces, induit un besoin accru de prestations en soins palliatifs de qualité. Les moyens financiers pour le secteur des soins palliatifs n'ont toutefois pas évolué avec cette nouvelle définition. À cela, il faut encore ajouter le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de malades chroniques et d'autres évolutions sociologiques et démographiques (comme l'amenuisement du réseau social, la moindre disponibilité de la famille pour les soins…) qui induisent un besoin toujours plus grand de soins palliatifs aussi bien de base que spécialisés (qui devront toujours venir en appui des soins de base). **C'est pourquoi nous plaidons pour que le secteur des soins palliatifs reçoive des moyens financiers supplémentaires**. Nous voudrions souligner ici l'importance de soutenir aussi la concertation en matière de soins palliatifs.

2. Les soins palliatifs en période de COVID-19 : plus précieux que jamais

Lors de la première vague de l'épidémie de COVID-19, les soins palliatifs ont été relégués à l'arrière-plan pour diverses raisons, que ce soit pour les patients ayant la COVID-19 ou pour les autres. Peu d'espace subsistait pour le soutien psychologique, social et spirituel des patients en fin de vie. Malgré les efforts des hôpitaux et des maisons de repos, de nombreux patients en fin de vie n'ont pas pu recevoir de visite et faire leurs adieux aux personnes qui leur étaient chères.

On peut comprendre la situation étant donné la rapidité d'action requise, la grande incertitude et les carences sur différents plans. Mais à l'avenir, des soins palliatifs de qualité doivent être garantis pour tous les patients, même en cas de nouvelles vagues de COVID-19 ou d'autres crises sanitaires. *On ne peut pas se prendre dans les bras, mais on ne va pas se lâcher*. Les soins palliatifs semblent menacés, mais ils sont, en cette période éprouvante de distanciation physique, plus nécessaires et précieux que jamais.

C'est pourquoi nous plaidons pour que les experts en soins palliatifs soient impliqués dans la gestion de la COVID-19 aussi bien au niveau macro de la stratégie politique globale qu'au niveau micro des soins individuels, de telle sorte (1) qu'il y ait suffisamment de soutien médical, de matériel et de médicaments pour les patients en fin de vie, qu'ils aient la COVID-19 ou non, (2) qu'on veille à la planification anticipée des soins et (3) que des soins multidisciplinaires prenant en charge tous les besoins ainsi que la proximité restent possibles (prenant en compte les quatre piliers des soins palliatifs : physique, psychologique, social et spirituel/existentiel)[3].

2. Loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs.
3. Notre vision à ce sujet est basée sur le mémorandum : les soins palliatifs en période de COVID-19 (2020) de la Fédération flamande des soins palliatifs.

3. Planification anticipée des soins pour les patients palliatifs : beaucoup de travail en perspective

La planification anticipée des soins bénéficie d'une attention croissante, de manière générale et pour les patients palliatifs. *Quels soins souhaitez-vous encore recevoir ou non ?* La réflexion et le dialogue avec les proches et les prestataires de soins sont cruciaux pour répondre à cette question. Dans certains cas, la rédaction d'un document exprimant la volonté du patient peut être utile. La MC lancera en 2021, dans le cadre de son action annuelle sur les droits des patients, une campagne pour souligner l'importance de la planification anticipée des soins. **Des campagnes et des actions de sensibilisation, non pas isolées mais répétées, sont nécessaires** car malgré l'attention croissante accordée à ce sujet, de nombreux progrès sont encore à réaliser pour inciter la population et les prestataires de soins à planifier les soins à un stade précoce. Tant dans le secteur des soins à domicile que dans les hôpitaux et, en particulier, dans les maisons de repos, il est nécessaire d'intensifier les efforts dans ce domaine.

Les soins planifiés sont des soins personnalisés, adaptés aux besoins du patient. Ils apportent généralement de la sérénité au patient et à ses proches et ébauchent pour les prestataires de soins un cadre clair, un repère qui diminue la charge morale de leur travail.

La planification anticipée des soins permet de donner une qualité à la vie qui reste et aussi à la fin de vie. Une fin de vie digne est une fin de vie que la personne trouve bonne ou appropriée pour elle. C'est donc le patient en fin de vie qui tient les rênes, son entourage (ses proches) faisant toujours aussi l'objet d'attention.

En période de crise sanitaire, comme celle provoquée par la pandémie de COVID-19, il est certainement aussi très important que les patients en soins palliatifs, et plus généralement ceux à risques, entament la discussion sur la planification anticipée des soins avec leurs proches et leurs prestataires de soins.

4. Les soins palliatifs en maison de repos : un effort supplémentaire s'impose

Les soins palliatifs dans les maisons de repos méritent une section à part dans cette note de vision. Malgré leurs moyens financiers limités, de nombreuses maisons de repos offrent de bons soins palliatifs, en raison notamment d'un important engagement bénévole. Mais ce n'est pas le cas partout. C'est pourquoi les maisons de repos doivent fournir un effort supplémentaire, comparativement aux hôpitaux et aux services de soins à domicile, pour les soins palliatifs (et les soins de fin de vie). Nous partageons à cet égard la vision de la Fédération flamande des soins palliatifs :

« C'est incontestablement une question de prise de conscience et d'acquisition de compétences, en collaboration avec les partenaires actifs dans le domaine des soins, comme les réseaux de soins palliatifs et les équipes multidisciplinaires d'accompagnement pour les soins palliatifs à domicile. Mais les pouvoirs publics jouent aussi un rôle important dans cette évolution (…). Toutefois, pas seulement pour légiférer et financer, mais aussi pour soutenir la collaboration entre tous les prestataires de soins et stimuler les initiatives de soins novatrices, tout en laissant suffisamment de marge pour que les soins puissent s'adapter à la configuration locale. Les ressources financières supplémentaires sont assurément indispensables, de nouveaux instruments peuvent apporter une aide, mais il ne faut pas perdre de vue que pour de bons soins palliatifs, réglementation, enregistrement et rapports ne suffisent pas. Les soins palliatifs reposent d'abord sur de la générosité » (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2017, p. 2).

Un soutien supplémentaire pour les soins palliatifs dans les maisons de repos est donc réellement indispensable, en particulier quand on sait que les soins palliatifs y sont moins coûteux que lors d'une hospitalisation dans un service aigu ou dans une unité de soins palliatifs (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, 2017, p. 66). C'est justement pour éviter que les personnes âgées ne doivent être transférées dans un hôpital pour y recevoir des soins adaptés, que cet investissement accru est nécessaire.

Nous saluons donc le Cadre de Référence pour la qualité des soins élaboré en 2019 (pour la Flandre) et qui concerne la planification anticipée des soins, les soins palliatifs et les soins de fin de vie en maisons de repos[4] et à partir duquel l'Inspection flamande des soins entend développer un principe d'inspection dans le futur.

4. https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Referentiekader%20vroegtijdige%20zorgplanning%2C%20palliatieve%20zorg%20en%20levenseindezorg%20in%20een%20woonzorgcentrum.pdf

5. Organisation des soins palliatifs

5.1. Nécessité de structures de soins intermédiaires (« middle care »)

Malgré les évolutions socio-démographiques des dernières décennies dont découlent des changements de besoins de soins, l'offre de soins palliatifs n'a pas été révisée depuis la fin des années nonante. Les structures existantes ont dû s'adapter au contexte actuel, mais les moyens sont restés les mêmes qu'à l'époque où soins palliatifs était synonyme de soins terminaux. Cela entraîne de grands problèmes : certains patients palliatifs ne trouvent pas (plus) leur place dans l'offre actuelle de soins palliatifs. Les prestataires de soins sont parfois dans l'impasse quand ils doivent orienter ces patients. Cette évolution est visible dans toutes les structures (soins à domicile, maisons de repos, services hospitaliers aigus et unités de soins palliatifs).

Pour pouvoir répondre aux besoins des patients en fin de vie, les soins palliatifs doivent être diversifiés. **L'offre de soins palliatifs doit être élargie à un nouveau type d'infrastructure** pour accueillir des patients dont l'état de santé n'exige pas ou plus une admission dans un service aigu ou une unité de soins palliatifs dans un hôpital, mais qui ne peuvent pas non plus rester chez eux ou en maison de repos : **c'est ce qu'on appelle les soins palliatifs intermédiaires (« middle care »)**, qui peuvent prendre la forme d'une prise en charge dans un « hôtel de soins » ou un « hospice » ou qui pourraient être une nouvelle mission pour les centres de convalescence. En Belgique et à l'étranger (par exemple en France, aux Pays-Bas, en Suisse), quelques structures de soins novatrices ont vu le jour pour rencontrer les besoins de ces patients[5].

Ce nouveau type d'infrastructures contribuerait à améliorer la qualité de vie des patients en soins palliatifs concernés en diminuant ou en supprimant les transferts inutiles d'une structure à l'autre, en fournissant un cadre de soins adapté dans un environnement plus « intime » et enfin, en soulageant les aidants proches. Ces infrastructures permettraient en outre de réserver les lits dans les services aigus et les unités de soins palliatifs des hôpitaux aux patients auxquels ils sont vraiment destinés.

5.2. Nécessité d'une offre de soins en fonction du statut PICT

En 2016, un outil destiné à identifier les patients pour lesquels une approche palliative serait bénéfique, le « *Palliative Care Indicator Tool* » (PICT), a été développé. Cet instrument de mesure comprend, outre une échelle pour identifier les « patients palliatifs » (échelle 1), une échelle pour évaluer le degré de leurs besoins en soins (échelle 2). Trois statuts palliatifs ont été définis sur la base de l'augmentation des besoins en soins: simple, majoré et complet[6].

Le PICT a permis une avancée de taille dans l'édification, la professionnalisation et l'affinage des soins palliatifs. Les prestataires de soins sont ainsi en mesure d'identifier à temps le patient palliatif, quelle que soit l'affection qu'il présente. Cela permet d'entamer à temps avec le patient et ses proches le dialogue relatif à l'orientation des soins futurs. Grâce à la différenciation des besoins en soins, ceux-ci peuvent être progressifs et adaptés au plus proche des besoins concrets du patient. Le PICT fournit aussi aux pouvoirs publics une méthode concrète et *evidence-based* pour allouer les moyens disponibles aux soins palliatifs de la manière la plus efficace possible[7] .

En 2018, les critères de définition d'un patient palliatif (échelle 1 du PICT) ont été fixés dans un arrêté royal[8]. Mais aucune initiative politique n'a encore été prise pour intégrer dans la réglementation l'échelle 2 du PICT qui évalue l'importance du besoin en soins. Pour ce faire, des droits déterminés doivent aussi être couplés aux différents statuts palliatifs (et ce pour les différentes structures) : allocations, accès aux établissements de soins palliatifs et autres mesures et services.

L'absence d'initiatives politiques sur ce plan implique que l'offre actuelle de soins palliatifs s'adresse en théorie de la même manière à tous les patients palliatifs (au sens large), quel que soit leur niveau de besoins en soins. D'une part, ce n'est pas réaliste, vu les moyens financiers limités (qui n'ont pas évolué malgré l'élargissement de la définition des soins palliatifs) et d'autre part, c'est difficile à justifier. L'intensité des soins doit être ajustée aux besoins.

C'est pourquoi le PICT doit être introduit dans son ensemble, avec son corollaire, l'attribution des droits en fonction du niveau des besoins en soins (palliatifs).

5. Par exemple la Cité Sérine à Bruxelles (hôtel de soins) : www.serine-asbl.org.
6. Les échelles PICT ont été validées par une étude à grande échelle réalisée par M. Desmedt (2016).
7. https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/pict/
8. Arrêté royal du 21 octobre 2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif

6. Les travailleurs sociaux (des mutualités) dans les soins palliatifs : une ressource à mieux connaitre pour une meilleure appréciation de son utilité

Les travailleurs sociaux des mutualités peuvent être d'un grand apport dans les soins palliatifs. Mais ce que peut être cet apport et, de manière plus générale, le rôle que ces travailleurs peuvent jouer, est mal connu par nombre de prestataires de soins. Il s'ensuit que l'échange entre ces derniers et les travailleurs sociaux n'est actuellement pas optimal. Il en va pourtant de l'intérêt de chacun, et en particulier de celui du patient, de tâcher d'améliorer la communication et la collaboration, afin que les travailleurs sociaux des mutualités soient impliqués plus souvent, plus tôt et plus fortement dans les soins palliatifs.

Ces travailleurs sociaux sont surtout connus pour leur aide dans le cadre de l'obtention d'interventions financières et d'autres formes d'aide médico-sociale. Mais ils ont bien plus à offrir. Un aspect clé de leur rôle est de permettre de parler des soins et de la qualité de vie en fin de vie. Ils jouent un rôle central dans la communication. La force d'un travailleur social dans une situation de soins palliatifs réside en effet dans sa capacité à créer un lien : aussi bien avec le patient et les prestataires de soins qu'avec les proches et les aidants proches. Les travailleurs sociaux considèrent que veiller à l'équilibre entre les bienfaits de l'aide des aidants proches et le poids que cela peut représenter pour eux, fait partie de leur mission. Une concertation régulière multidisciplinaire avec toutes les personnes concernées est très importante.

Outre l'aspect médical, qui se trouve évidemment à l'avant-plan dans les situations palliatives, il est très important de prêter attention aux aspects sociaux (relations familiales, volontés, etc.) pour la sérénité de la personne palliative mais aussi pour l'avenir de ses proches. Les travailleurs sociaux peuvent préparer les patients qui font partie de leur groupe cible à un entretien avec leur médecin de famille sur la planification anticipée des soins. Ils les familiarisent avec les options de soins existantes et leur fournissent éventuellement des brochures. En informant, cadrant, expliquant les possibilités, ils les encouragent à déjà réfléchir, eux-mêmes ou avec leurs proches, à leurs souhaits. Ils examinent éventuellement tous ensemble ce que le patient veut (encore) et ce dont l'entourage a besoin. De cette façon, ils aident à faire des choix, à élargir et structurer la réflexion et à entamer, chez toutes les personnes concernées, le processus de prise de conscience concernant la planification des soins. Les travailleurs sociaux contribuent ainsi à ce que le patient soit déjà informé lorsqu'il s'adresse à son médecin. Inversement, les travailleurs sociaux peuvent aussi présenter les besoins du patient auprès du médecin traitant, afin que celui-ci fasse de la discussion sur la planification anticipée des soins une priorité.

Pour d'autres aspects de l'offre de soins palliatifs, les travailleurs sociaux sont un canal de transmission « active » de l'information. Ils peuvent permettre que le sujet des dispositifs et des services pour patients palliatifs ne soit plus tabou et expliquer les bénéfices qu'ils apportent. Les travailleurs sociaux s'adaptent aux besoins précis de la personne qui est devant eux. Leur aide est accessible à tous et son champ d'action est vaste : elle englobe le soutien dans les soucis quotidiens, l'administration et l'organisation des soins, l'information, les conseils et l'accompagnement ou encore la médiation en cas de désaccords relatifs aux soins.

Dans les soins palliatifs, peut-être plus encore que dans les autres contextes de soins, une relation de confiance entre le patient et le prestataire de soins est primordiale. Et les travailleurs sociaux instaurent précisément cette relation. Le grand avantage des travailleurs sociaux des mutualités par rapport aux autres prestataires de soins palliatifs, c'est qu'ils peuvent être impliqués dans les soins avant que la personne ne soit dans une situation palliative. Cela favorise la relation de confiance.

Nous plaidons pour que les médecins, les infirmiers, les hôpitaux et les réseaux palliatifs prennent contact plus rapidement avec les services sociaux. Aujourd'hui, ce contact a trop souvent lieu à un stade très avancé de la maladie. Pour favoriser une prise de contact rapide, une action pourrait être mise en place pour informer de manière proactive les prestataires de soins de santé (ainsi que le groupe cible des patients palliatifs eux-mêmes) sur le rôle, le contenu et la valeur ajoutée des travailleurs sociaux dans le contexte des soins palliatifs.

En complément, du côté francophone, nous plaidons également pour une plus grande implication des centres de coordination.

Pour que les services de travail social et les centres de coordination puissent assumer pleinement ce rôle, des ressources financières supplémentaires sont nécessaires.

7. Les soins palliatifs pour les personnes issues de l'immigration : formations nécessaires

L'évolution vers une société multiculturelle ou très diversifiée place les prestations de soins (palliatifs) face à des défis et exige d'adapter les soins en tenant compte des différents modes de vie, conceptions et sensibilités. De bons soins ne peuvent être fournis que dans un climat de compréhension mutuelle et de confiance entre les prestataires de soins et les patients (ainsi que leurs proches). **C'est pourquoi nous plaidons pour l'organisation d'une plus grande offre de formations**

pour les prestataires de soins sur les soins palliatifs et de fin de vie pour les patients issus de l'immigration. Les travailleurs sociaux des mutualités ont également besoin de ce type de formations.

8. Le forfait palliatif dans les soins à domicile : quelques pierres d'achoppement à éliminer

Le forfait palliatif pour les patients soignés chez eux et qui ont le statut palliatif est une aide précieuse. Il y a cependant quelques points qui pourraient être améliorés.

Situation actuelle	Nous plaidons pour…
La loi exige que la demande de forfait se fasse par documents papier. C'est inefficace.	… que le forfait puisse (aussi) être demandé **sous forme électronique**.
Le forfait peut être prolongé une fois après 30 jours si les conditions sont toujours remplies. Pour cela, une nouvelle demande doit être introduite. C'est consommateur de temps et inefficace.	… qu'**une seule demande** suffise pour les deux forfaits, et que le 2e forfait soit accordé après 30 jours comme maintenant si les conditions sont toujours remplies.
Les prestataires qui assurent des soins à domicile (infirmiers, kinésithérapeutes) ne sont souvent pas au courant du statut palliatif du patient. Ils doivent donc en être informés par des tiers, par exemple par le patient lui-même ou par sa famille.	… que tous les prestataires qui assurent des soins à domicile puissent **vérifier de manière numérique** si le patient a le statut palliatif, le patient aussi devant avoir accès à ces informations.
Pour obtenir le statut palliatif et donc avoir droit au forfait, le patient doit avoir une espérance de vie de maximum trois mois. Pourtant, la définition des soins palliatifs a été élargie par la loi de 2016 mentionnée plus haut, et la notion d'espérance de vie n'y est plus déterminante. Le PICT (Palliative Care Indicator Tool), dont le but est l'identification des patients palliatifs, n'évoque pas non plus ce critère d'espérance de vie n'excédant pas trois mois (AR 2018).	… qu'un **groupe plus étendu** (à définir) de patients palliatifs (au sens du PICT) **ait droit au forfait** et à d'autres interventions financières.

9. Aide psychologique, sociale et spirituelle/existentielle : indispensable

Le combat de la douleur physique et la maîtrise des symptômes sont importants dans les soins palliatifs. Mais ceux-ci vont au-delà des soins de confort. Les patients palliatifs ont également des besoins qui ne sont pas physiques. **Les soins psychologiques, affectifs, sociaux et spirituels/existentiels sont pour cette raison indispensables et méritent (beaucoup) plus d'attention**. Ces soins aussi contribuent à améliorer la qualité de vie. Le focus est ici mis sur l'être humain qui est derrière le malade. Si nous considérons les soins palliatifs avec une vision large et positive de la santé, la question se pose de ce que la personne peut encore faire malgré sa maladie et ses besoins en soins. Que veut-elle encore vivre, dire, transmettre ? Qu'est-ce qui lui donne de la force, lui fait du bien, lui donne de la joie ? Nous donnons ci-dessous quatre beaux exemples de ce que peuvent être des soins palliatifs non physiques – et ce ne sont que *quelques exemples* de ce qui est possible.

Aide à la rédaction d'une histoire de fin de vie

Les personnes qui savent qu'il ne leur reste que peu de temps à vivre ressentent souvent le besoin de parler, d'exprimer leurs

sentiments, de dire la fin de leur vie et de faire leurs adieux. Certaines ont besoin de laisser quelque chose de tangible à leurs proches. Un bénévole formé en ce sens, une infirmière ou un autre professionnel peut y apporter son soutien, par exemple en capturant un « récit de fin de vie » dans un livre, sur une vidéo ou sur une plateforme numérique. Cela peut aider à communiquer et à parler de la séparation qui approche. Le récit est joliment mis en forme et est remis aux proches comme un souvenir qui restera et un soutien dans leur deuil[9].

Massage de soin

Le massage de soin est un massage doux qui vise à stimuler le système nerveux parasympathique[10]. Il engendre quiétude et relaxation profonde. Les massages de soin conviennent à tous, mais tout particulièrement aux personnes souffrant d'une maladie chronique ou de longue durée (cancer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, dépression, personnes âgées atteintes de polypathologie, troubles liés au stress et aussi patients en soins palliatifs). Au repos, les personnes malades peuvent ressentir plus de force, ce qui rend leur traitement plus supportable et peut favoriser leur convalescence. Les études montrent que le massage de soin a des effets positifs sur la douleur tant physique que mentale. Les médicaments contre la douleur fonctionnent mieux, les troubles psychologiques sont atténués par l'effet relaxant.

Le massage de soin est d'autant plus précieux durant cette période de pandémie de COVID-19 : nous avons « faim de peau contre peau », besoin de toucher et de contacts physiques. Ou comme l'a formulé un patient cancéreux : « La médecine nous garde en vie, le massage de soin la rend supportable ». Le massage de soin fait partie des soins palliatifs, tout comme les analgésiques. Sa force réside dans sa douceur et sa lenteur dans un contexte de vulnérabilité. Il s'agit d'une proximité physique et d'une attention bienveillante, sans paroles, dans des moments où le corps vous fait douter[11].

Médiation des conflits

Les conflits familiaux en fin de vie, par exemple au sujet de décisions médicales ou de questions financières, peuvent compliquer la séparation. Parler des conflits avant la mort peut apporter la paix à la personne dans sa dernière phase de vie et adoucir le deuil de l'entourage. Il s'agit de purifier la relation et la communication entre proches.

Le soutien dans la résolution de ces conflits est une forme de soins pour le patient en phase palliative et pour ses proches. Ce soutien peut être apporté par un professionnel de la santé (médecin, infirmière, psychologue) mais aussi par des travailleurs sociaux et des médiateurs professionnels. Il s'agit d'amener les parties à se parler à nouveau et à s'écouter mutuellement, afin que les besoins de chacun soient mieux compris et qu'une solution puisse être trouvée ensemble[12].

'Wensambulance'

L'asbl 'Wensambulance' (l'Ambulance à vœux) a pour mission de réaliser les derniers vœux des patients palliatifs. Il s'agit souvent de petites choses quotidiennes qui sont importantes pour le patient incurable (rentrer chez lui une dernière fois, revoir la mer, assister à un spectacle musical), mais qui ne sont souvent plus possibles en raison de la maladie. La 'Wensambulance' transporte le patient et l'accompagne dans l'activité choisie[13].

10. Soins palliatifs pour les patients psychiatriques: l'approche prometteuse des soins crustatifs

Les personnes souffrant d'un trouble psychiatrique meurent rarement à cause de ce trouble. Néanmoins, les soins palliatifs peuvent également constituer une importante valeur ajoutée pour un certain groupe de patients psychiatriques, ceux qui souffrent d'un « trouble psychiatrique grave et persistant ». Ceux-ci n'entrevoient plus de perspective de traitement raisonnable pour soulager leur insupportable souffrance. Ils sont considérés comme des malades incurables ou « arrivés au bout des possibilités de traitement ».

Les « soins crustatifs » ou « soins coquille » constituent une approche palliative particulièrement précieuse et innovante pour ce groupe de patients (Decorte et al., 2020). Cette approche, qui est en plein développement, ne vise pas à guérir la maladie, mais à contrôler les symptômes gênants dans le but d'améliorer la qualité de vie. Les patients souffrant d'une affection psychiatrique grave et persistante ont des besoins complexes de soins et, selon l'approche des soins crustatifs, sont fortement dépendants d'une structure externe pour pouvoir

9. Cette offre de soins peut prendre différentes formes (gratuites et payantes) et connait plusieurs variantes. Pour un aperçu des possibilités : voir https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-doet-het-met-mij/afscheid-nemen/.
10. Le système nerveux parasympathique est la partie du système nerveux autonome qui affecte les organes de manière à ce que le corps puisse entrer dans un état de repos et de récupération.
11. Il existe des masseurs bénévoles (gratuits dans certains hôpitaux et centres de soins) et des masseurs indépendants (payants, en Flandre et à Bruxelles). Ces masseurs de soin agréés ont suivi une formation professionnelle. Vous pouvez les trouver sur www.zorgmassage.be et www.netwerkzorgmasseurs.net respectivement.
12. Voir www.connfinity.be/aanbod/bemiddeling pour l'offre de médiateurs professionnels spécialisés dans les conflits de fin de vie.
13. Voir www.wensambulancezorgvzw.be

fonctionner et vivre pleinement. Autrement dit, les soins crustatifs signifient que les prestataires de soins créent une « coquille » ou un « exosquelette » pour le patient, un environnement de soins sûr dans lequel le patient peut avoir la meilleure qualité de vie possible. Le mollusque contenu dans la coquille symbolise le patient qui doit être protégé. La dynamique d'ouverture et de fermeture de la coquille, visant à protéger son contenu, symbolise le rôle des prestataires de soins, qui s'ajustent aux besoins du patient. Un cadre de soins est ainsi créé, qui maintient le patient debout et dans lequel il se sent en sécurité.

Les soins crustatifs constituent une approche holistique des soins (par analogie avec les soins palliatifs pour les troubles somatiques) centrée à la fois sur les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels/existentiels. Les aspects essentiels du concept de soins crustatifs sont la flexibilité et la créativité : ils se concentrent sur la recherche de façons créatives de traiter les symptômes gênants et la souffrance qu'ils provoquent, plutôt que sur les diagnostics. Cette approche exige une mentalité « out of the box » et une approche flexible des règles applicables. Cela doit être du sur-mesure pour chaque patient. Les soins crustatifs visent à préserver ou à restaurer la dignité humaine, et cherchent à donner les moyens de vivre une vie qui a du sens. L'objectif des interventions n'est plus de se débarrasser de comportements gênants pour que la personne puisse à nouveau fonctionner en société, mais de créer un environnement dans lequel elle peut vivre sans contraintes avec son « comportement déviant ».

Cette démarche palliative n'implique nullement que d'autres traitements médicaux ou psychologiques doivent être arrêtés, et encore moins que le patient ait une espérance de vie brève. Il s'agit de redéfinir les objectifs des soins, d'accroître leur sens, de renforcer les forces présentes chez le patient et de rechercher un mode de vie supportable malgré la souffrance et les limitations présentes. Cette approche est conforme à la vision large et positive de la santé, qui met l'accent sur la résilience et l'adaptabilité des personnes et de leur environnement, et non sur les limitations ou la maladie elle-même (Huber, 2013, p. 133-134).

Nous plaidons pour une plus grande exploration et un développement des soins crustatifs afin que cette forme de soins puisse finalement être offerte dans tous les services de soins psychiatriques.

Une approche similaire de soins palliatifs devrait être explorée pour les personnes souffrant de handicaps mentaux.

11. Sensibilisation aux soins palliatifs : un contenu positif

Personne ne conteste la nécessité d'une sensibilisation aux soins palliatifs. Pour beaucoup, « palliatif » est encore synonyme de « terminal », de sorte que les soins palliatifs sont associés à un décès à brève échéance. Les patients et/ou leurs proches ne veulent donc souvent pas en entendre parler, avec pour conséquence que les soins palliatifs sont initiés tardivement (souvent quelques jours ou semaines seulement avant le décès). Les prestataires de soins évitent parfois aussi le terme « soins palliatifs » dans leurs échanges avec les patients et leurs proches en raison des associations erronées et des réactions de panique qui en découlent. Certains utilisent la notion de « soins de confort » comme alternative, qui est perçue comme moins conflictuelle et qui permettrait aux patients d'accepter plus rapidement les soins proposés.

Une sensibilisation permanente, tant de la population que des fournisseurs de soins (au sens large, comprenant par exemple les aides familiales, les travailleurs sociaux, les gardes à domicile et les volontaires), est donc cruciale. Les soins palliatifs doivent être perçus de manière positive : comment faire de cette dernière phase de la vie une belle période ? Quelles sont les choses plaisantes que vous voulez encore accomplir ? Des campagnes telles que « Bien plus que des soins »[14] des trois fédérations de soins palliatifs sont la voie à suivre et elles doivent être répétées régulièrement. Les mutualités peuvent également contribuer à une bonne compréhension des soins palliatifs, par le biais de campagnes ou en accordant une attention particulière à ce thème dans le cadre de l'action des travailleurs sociaux.

12. Les soins palliatifs dans les formations : appel à un domaine à part entière

Dans notre pays, les soins palliatifs sont encore des mal aimés dans la formation des médecins et autres soignants. Souvent, ils ne font l'objet que de quelques cours. **Les soins palliatifs devraient occuper une place plus importante dans la formation (de base) des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des autres soignants**. Ce sera la seule façon d'ancrer véritablement les soins palliatifs dans notre système de soins de santé. La vision positive des soins palliatifs devrait être introduite de manière durable dans la culture professionnelle

14. www.bienplusquedessoins.be

médicale. Un acte palliatif n'est pas un échec et il est important de réhabiliter le choix du patient au cœur du processus thérapeutique.

En particulier dans le secteur de l'aide sociale, nous demandons une grande attention à l'égard de cette lacune. Les aspects liés à la fin de la vie, notamment les soins palliatifs, la planification anticipée des soins, etc., sont souvent totalement absents des programmes d'études actuels. Les compétences requises en matière de soins palliatifs sont également insuffisamment développées dans les formations. Par conséquent, l'expérience doit principalement être acquise *on the job*.

13. Euthanasie et soins palliatifs : pas d'antagonisme

Nous ne considérons pas l'euthanasie et les soins palliatifs comme des choses diamétralement opposées. **L'euthanasie devrait être une option à part entière des soins palliatifs** en fin de vie. Les soins palliatifs s'adressent en effet à tous les patients, y compris à ceux ayant formulé une demande d'euthanasie.

Nous respectons l'autonomie des patients. Nous estimons qu'une fin de vie digne est, comme mentionné plus haut, une fin de vie que le patient considère lui-même comme correcte ou appropriée. Néanmoins, nous considérons que l'implication de l'entourage du patient (ses proches) est essentielle. En effet, l'autonomie individuelle du patient, fondée sur le droit à l'autodétermination, ne peut pas être considérée séparément du lien relationnel qu'il a avec des proches. On peut donc parler d'« autonomie dans l'interaction ». L'autonomie s'acquiert par les relations de soutien qui existent avec d'autres personnes (Zorgnet-Icuro, 2018, p. 16-17).

Les soins palliatifs ne peuvent pas être imposés comme une condition préalable à l'euthanasie. **D'autre part, nous sommes convaincus que les soins palliatifs garantissent « la meilleure approche possible de la souffrance du patient et de sa famille, ce qui permet au patient qui demande l'euthanasie de faire un choix véritablement éclairé** » (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011, p. 2).

Points clés

Nous plaidons pour que :

- le secteur des soins palliatifs reçoive des moyens financiers supplémentaires
- l'expertise palliative soit impliquée dans la politique liée à la COVID-19
- des campagnes de sensibilisation répétées sur la planification anticipée des soins soient mises en place
- un soutien supplémentaire soit prévu pour les soins palliatifs dans les maisons de repos
- l'offre de soins palliatifs soit élargie avec un nouveau type d'infrastructure : les soins palliatifs middle care
- l'on œuvre à l'introduction du PICT dans sa globalité et que l'attribution des droits correspondants se fasse selon le principe de soins progressifs
- les médecins, les infirmières, les hôpitaux et les réseaux de soins palliatifs contactent plus rapidement les services sociaux (des mutualités) et les centres de coordination tout en donnant à ces derniers les moyens de remplir leur mission
- un éventail plus large d'éducation/formation soit mis en place pour les prestataires de soins palliatifs et de soins de fin de vie pour les patients issus de l'immigration
- le forfait palliatif puisse également être demandé par voie électronique ; qu'une seule demande suffise pour deux forfaits ; que tous les prestataires de soins à domicile puissent vérifier par voie numérique si le patient possède un statut palliatif ; que le patient lui-même ait cette information ; qu'un groupe plus large de patients palliatifs aient droit au forfait et à d'autres interventions financières
- les soins psychologiques, émotionnels, sociaux et existentiels/spirituels bénéficient d'une attention accrue
- les « soins crustatifs » soient explorés et développés plus avant, afin que cette forme de soins puisse finalement être offerte dans tous les services de soins psychiatriques ; qu'une exploration similaire soit menée pour d'autres publics cibles tels que les personnes porteuses de handicap mental
- tant la population que les fournisseurs de soins et d'aide soient informés et sensibilisés de manière continue et positive aux soins palliatifs
- les soins palliatifs occupent une place plus importante dans la formation (de base) des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des autres prestataires de soins
- l'euthanasie soit une option à part entière des soins palliatifs en fin de vie.

Bibliographie

- Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (2017) *Rapport d'évaluation des soins palliatifs*. Bruxelles : SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement.
- Desmedt M. (2016) *Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT"*. Disponible sur https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/rapport_pict_studie-palliatief_-nl.pdf
- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Meynendonckx, S., Van Ballaer, K., De Geest, I. et Liégeois, A. (2020) Oyster care: an innovative palliative approach towards SPMI patients, *Frontiers in Psychiatry*, 11, 509.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2017) *Beleidsnota Palliatieve zorg in de woonzorgcentra - een pad naar kwaliteitsverbetering*.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) *Over palliatieve zorg en euthanasie*.
- Huber, M. (2013) Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid, *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 91.
- Zorgnet-Icuro (2018) Avis éthique 20 : *Soins de fin de vie pour les patients non terminaux souffrant de troubles psychiatriques graves*.

Résultats de l'enquête de satisfaction auprès des lecteurs du MC-Informations

Rebekka Verniest - Service d'études

Résumé

Paru pour la première fois il y a presque 50 ans, notre magazine MC-Informations a été conçu à l'origine comme un magazine d'information et de réflexion sur des thèmes importants dans le domaine de la santé et des soins de santé, ainsi que sur les tendances en matière d'assurance maladie et de sécurité sociale. Au fil des années, de nombreux changements ont eu lieu sur la base d'évaluations. Sur le plan du contenu, le magazine a évolué au rythme des changements de la vision de la santé, de la place du patient dans les soins de santé et de l'organisation des soins de santé. Moins d'espace est désormais réservé pour les informations d'actualité. Sur le plan de la forme, la mise en page du magazine a été revue plusieurs fois et il est aujourd'hui également disponible en ligne.

En 2020, le comité de rédaction a entamé une nouvelle évaluation approfondie du MC-Informations. Tous les aspects du magazine, du contenu à la mise en page, ainsi que la méthode de distribution et la gestion des abonnements, sont en cours de révision.

Afin d'améliorer le MC-Informations en termes de contenu et de mise en page, mais aussi pour le rendre plus attrayant pour les lecteurs, il nous est apparu important de connaître leur opinion. C'est pourquoi, fin 2020, nous avons lancé une enquête de satisfaction en ligne. Les résultats montrent que le MC-Informations est toujours très apprécié par ses lecteurs. Néanmoins, il y a aussi quelques points d'attention. Les répondants notent que tous les articles ne sont pas accessibles dans la même mesure pour tous et que la mise en page du magazine est un peu dépassée. Ils formulent également un certain nombre de suggestions concrètes d'amélioration.

Le comité de rédaction tiendra compte des résultats de l'enquête de satisfaction dans le processus d'amélioration du MC-Informations.

Mots-clés *: MC-Informations, enquête de satisfaction*

1. Introduction

Le 28 février 1973 paraissait la toute première édition de M-Informations, le prédécesseur du MC-Informations. Dès le départ, le magazine s'est voulu un magazine d'information et de réflexion sur les thèmes importants de santé et les évolutions de l'assurance maladie et de la sécurité sociale. Au fil des années, un certain nombre de révisions en profondeur a eu lieu sur la base d'évaluations. Ainsi en 1998, le magazine a été renouvelé pour la première fois et rebaptisé MC-Informations. Dix ans plus tard, en 2008, il y a eu une deuxième refonte, tant au niveau du contenu que de la mise en page. Les articles sont devenus plus courts, la présentation des informations d'actualité a été supprimée et, conformément au nouveau style maison de la MC, la mise en page est devenue plus colorée. C'est aussi à cette époque qu'ont été faits les premiers pas vers la digitalisation : le magazine est devenu disponible sur le site web de la MC et une newsletter pour les abonnés néerlandophones a été introduite.

Aujourd'hui, près de 50 ans après son lancement, le MC-Informations présente toujours les résultats des études de la MC dans tous les domaines de la santé, du bien-être et de la sécurité sociale, en mettant l'accent sur l'évaluation des politiques de santé et l'analyse des tendances. Conformément aux valeurs fondamentales de l'organisation, nous mettons l'accent sur l'accessibilité, la performance et la qualité de notre système de santé. Mais conformément à la définition large de la santé, les contributions portent également, par exemple, sur l'implication et la participation des patients dans leur santé, sur l'augmentation du bien-être de chacun et sur la qualité de vie des personnes malades ou handicapées.

Comme c'est le cas de tous les magazines, il est important que le MC-Informations soit régulièrement évalué et réadapté aux besoins de ses lecteurs. La ligne éditoriale est-elle suffisamment claire ? Le contenu du magazine correspond-il aux intérêts des lecteurs ? Certains thèmes sont-ils sous-représentés ? Les contributions sont-elles suffisamment accessibles pour les lecteurs ? La mise en page invite-t-elle le lecteur à la lecture ? Le magazine est-il assez facile à trouver ? Quels groupes cibles voulons-nous atteindre avec le magazine ? Nos abonnés actuels correspondent-ils à ces groupes ?

L'exercice d'évaluation s'est déroulé dans une large mesure en interne, au sein du comité de rédaction piloté par le Service d'études de la MC. L'objectif ultime étant de faire en sorte que le magazine et ses lecteurs soient en phase, il était important pour nous d'intégrer l'opinion des lecteurs dans cet exercice de refonte. Une vaste enquête de satisfaction auprès des abonnés et des lecteurs du MC-Informations a donc été lancée fin 2020.

2. Méthode choisie pour l'enquête de satisfaction

L'enquête de satisfaction a été réalisée au moyen d'un questionnaire en ligne comportant des questions sur le profil de l'abonné/lecteur, sur la manière dont le magazine est lu et apprécié en termes de contenu et de conception.

L'appel à participation à l'enquête a d'abord été diffusé aux abonnés via une annonce dans le numéro de décembre 2020, incluant un QR code pour un accès rapide, et via la newsletter pour les abonnés de la version digitale. Cela a permis d'atteindre plus de 4.000 abonnés. L'enquête pouvait également être complétée par des lecteurs du MC-Informations ne disposant pas d'abonnement, mais recevant par exemple le magazine via un collègue ou leur partenaire. En outre, les employés de la MC ont également été invités à participer à l'enquête par divers canaux internes. L'enquête pouvait être complétée jusqu'au 22 février 2021.

3. Résultats de l'enquête de satisfaction

3.1. Profil des répondants

3.1.1. Profil sociodémographique des répondants

Au total, 411 personnes ont répondu entièrement ou partiellement à l'enquête. Un peu plus de la moitié des répondants sont des femmes (54,7%). L'âge moyen est de 56 ans, l'âge médian de 57,5 ans (voir Figure 1). Nous constatons également que les répondants francophones sont en moyenne légèrement plus âgés que les répondants néerlandophones. Cela vaut également pour les répondants avec un niveau de formation faible ou moyen et pour les hommes.

71,5% des répondants ont un niveau de formation élevé (diplôme de l'enseignement supérieur ou postuniversitaire), 27,7% ont un niveau de formation moyen ou faible (diplôme de l'enseignement secondaire supérieur au maximum). La majorité des répondants, précisément 60,6%, sont salariés et 32,6% sont pensionnés. La proportion de salariés parmi les répondants néerlandophones est nettement plus élevée que parmi les répondants francophones (64,2% contre 53%). La proportion de personnes pensionnées et prépensionnées est plus élevée parmi les répondants francophones (36,4% contre 30,2%). Ceci est, bien sûr, lié au profil d'âge légèrement plus élevé parmi les répondants francophones.

La majorité des répondants travaillent à la MC (52,1%), dans une organisation liée à la MC (7,8%) ou dans une organisation qui est membre ou partenaire associé du Mouvement Ouvrier Chrétien (MOC) ou de son homologue Beweging.net (3,2%). Cela peut être lié au fait que les employés de la MC sont fortement représentés parmi les abonnés, mais aussi au fait qu'ils peuvent être touchés plus facilement et par le biais de nombreux canaux.

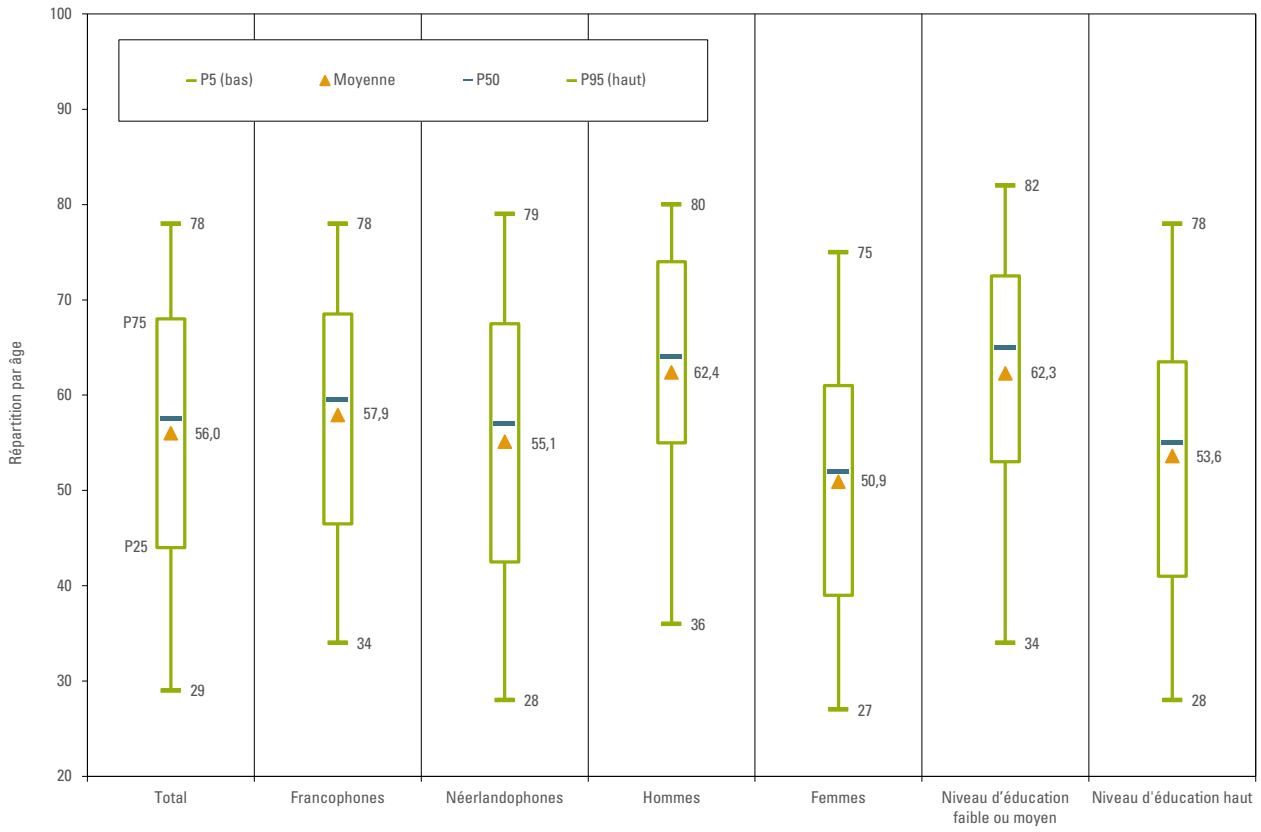
Nous ne connaissons pas les profils de l'ensemble d'abonnés ou des lecteurs du magazine. Nous ne sommes donc pas en mesure de juger dans quelle mesure le profil des personnes interrogées correspond aux abonnés/lecteurs du magazine. Par conséquent, les résultats présentés ci-dessous doivent être pris avec précaution. Néanmoins, les résultats de notre enquête sont représentatifs et ils contiennent des résultats intéressants qui nous serviront d'inspiration dans le travail de renouvellement du MC-Informations. Par ailleurs, les résultats de l'enquête confirment les signaux qui nous sont parvenus par d'autres canaux.

3.1.2. Profil de lecture des répondants

a) Type et durée de l'abonnement au MC-Informations

Les personnes interrogées sont principalement abonnées au MC-Informations via la newsletter digitale (38%). 29,4% ne reçoivent que la version papier et 14,4% combinent leur abonnement papier avec un abonnement digital. 17% n'étaient pas abonnés au moment de l'enquête.

Figure 1 : Répartition des répondants par âge, selon la langue, le sexe et le niveau de formation



Parmi les répondants ayant un abonnement, la proportion d'abonnés à la version digitale du magazine (combinée ou non avec un abonnement papier) est d'environ 46%. Ce chiffre est plus élevé que dans la base de données globale des abonnements (environ 35%). Ce résultat peut en partie être dû au fait que les abonnés à la version digitale ont été contactés une deuxième fois par e-mail, spécifiquement pour leur demander de participer à l'enquête. Il était également un peu plus facile pour eux de cliquer immédiatement sur le lien de l'enquête via la newsletter ou l'e-mail de rappel. Pour les personnes qui ont un abonnement papier, l'accès à l'enquête était légèrement plus complexe, malgré l'ajout d'un QR code. En outre, certains des abonnés reçoivent le magazine sur leur lieu de travail. Étant donné que de nombreuses personnes ont été contraintes de travailler à domicile en raison de l'épidémie de COVID-19, il est fort probable que certains des abonnés n'ont pas eu l'occasion de voir le magazine contenant l'appel à participation à l'enquête de satisfaction ou l'ont vu trop tard.

La Figure 2 montre que la proportion de jeunes abonnés à la version papier du MC-Informations est plus faible que chez la population plus âgée. Les jeunes sont également plus nombreux à ne pas être abonnés. Il s'agit peut-être ici d'employés de la MC qui ont reçu l'invitation à participer à l'enquête par des canaux internes spécifiques. Parmi les répondants âgés de plus de 45 ou 65 ans, nous constatons qu'environ un tiers reçoit encore le MC-Informations sur papier et que près d'un sur quatre est abonné à la newsletter digitale.

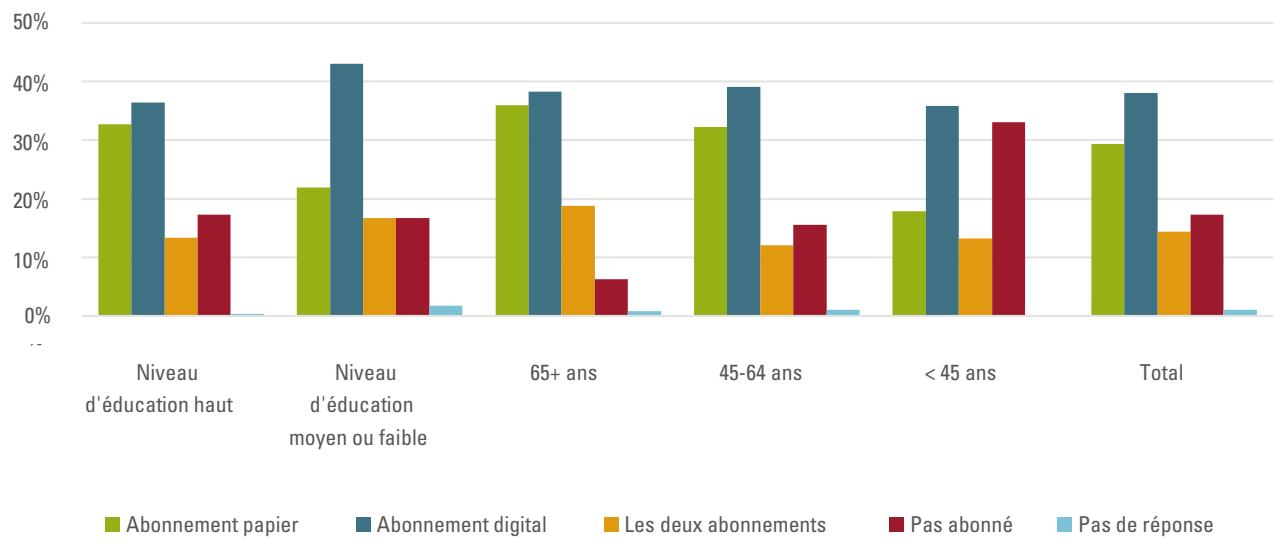
Il est frappant de constater que près d'une personne sur trois ayant un niveau de formation élevé reçoit le MC-Informations sur papier, alors que cette proportion est d'environ une personne sur cinq chez celles qui ont un niveau de formation moyen ou faible. Une explication partielle possible est que, dans le cadre de la gestion des abonnements, le choix a été fait d'envoyer le magazine en version papier aux personnes qui occupent des postes de responsables au sein de la MC. La proportion d'abonnements digitaux est plus élevée chez les répondants avec un niveau de formation faible ou moyen que chez les répondants avec un niveau de formation élevé.

Un tiers des répondants sont abonnés au MC-Informations depuis plus de dix ans, 23% depuis trois à dix ans et 11,5% depuis moins de trois ans. Les répondants francophones en particulier ont des abonnements plus récents (18,5%). Cela peut être dû à l'introduction plus récente de la newsletter digitale (en juin 2020), dont la promotion a été assurée par les canaux de communication numériques.

b) À quelle fréquence les répondants lisent-ils le MC-Informations et quelle proportion en lisent-ils ?

À l'aide de l'enquête de satisfaction, nous voulions également avoir un aperçu de la manière dont le MC-Informations est généralement lu. Les réponses montrent que plus de 62% lisent toujours ou régulièrement le magazine (chacun ou la plupart des exemplaires), voir Tableau 1.

Figure 2 : Type d'abonnement au MC-Informations, par âge et niveau de formation



La part des répondants qui lisent toujours ou régulièrement le magazine augmente avec l'âge.

Les répondants âgés de 65 ans et plus sont nettement plus nombreux à lire l'entièreté du magazine (17,6%). Néanmoins, la majorité des répondants lit un ou plusieurs articles dans leur intégralité, en fonction du sujet (38%), sur base des informations figurant sur la couverture ou dans la table des matières (24,5%) ou après avoir lu tous les résumés (7,5%).

Grâce à l'enquête, nous voulions également avoir une idée de la mesure dans laquelle des éléments supplémentaires dans un article sont lus. Il s'agit de :

- figures montrant la représentation visuelle des principaux résultats de la recherche ;
- tableaux contenant des informations plus détaillées (chiffrées) ;
- notes de bas de page apportant des précisions supplémentaires ou renvoyant à une source consultée ;
- encadrés informatifs contenant des explications supplémentaires sur un règlement spécifique, un concept spécifique, etc.

L'analyse des réponses montre que presque 58% des répondants regardent toujours ou généralement les figures. Pour les tableaux et les encadrés, il s'agit respectivement de 45,6% et 44%. Pour les figures, les tableaux et les encadrés, une majorité de répondants a également indiqué qu'ils sont généralement utiles.

En revanche, les notes de bas de page sont moins souvent lues. Si un quart des répondants lisent (presque) toujours les notes de bas de page, plus d'un répondant sur cinq ne les lit rarement ou jamais, parmi ces derniers on retrouve notamment les répondants plus jeunes et les personnes avec un niveau de formation élevé. Les répondants ont également déclaré plus fréquemment que les notes de bas de page sont généralement ou parfois inutiles. Notons que, plus encore que les autres éléments complémentaires, les notes de bas de page sont principalement lues lorsqu'on souhaite des explications supplémentaires ou des informations plus détaillées.

c) Thèmes préférés des répondants

Les répondants lisent un ou plusieurs articles de manière ciblée, en fonction de leurs propres intérêts. Lors de l'enquête, nous leur avons également demandé de choisir dans une liste les cinq thèmes et domaines qu'ils aimeraient le plus lire. Le Tableau 3 résume les résultats et montre les cinq thèmes et domaines qui ont été choisis le plus souvent et les cinq qui ont été choisis le moins souvent.

L'accessibilité des soins, qu'elle soit financière ou autre, est le thème choisi par le plus grand nombre de répondants. Un autre thème transversal, la qualité des soins, arrive en cinquième position. Dans les domaines plus spécifiques, la préférence va aux soins de première ligne, à la prévention et la promotion de la santé et aux médicaments. En bas de la liste des thèmes préférés, on trouve la politique internationale de santé, les soins palliatifs et la fin de vie et enfin les malades chroniques.

d) Type d'articles préférés par les répondants

Nous avons également demandé aux répondants quel type d'articles ils préféraient lire. La Figure 3 montre qu'une majorité d'entre eux préfèrent les articles présentant un aperçu général des sujets de santé, mais plus de 40% des répondants

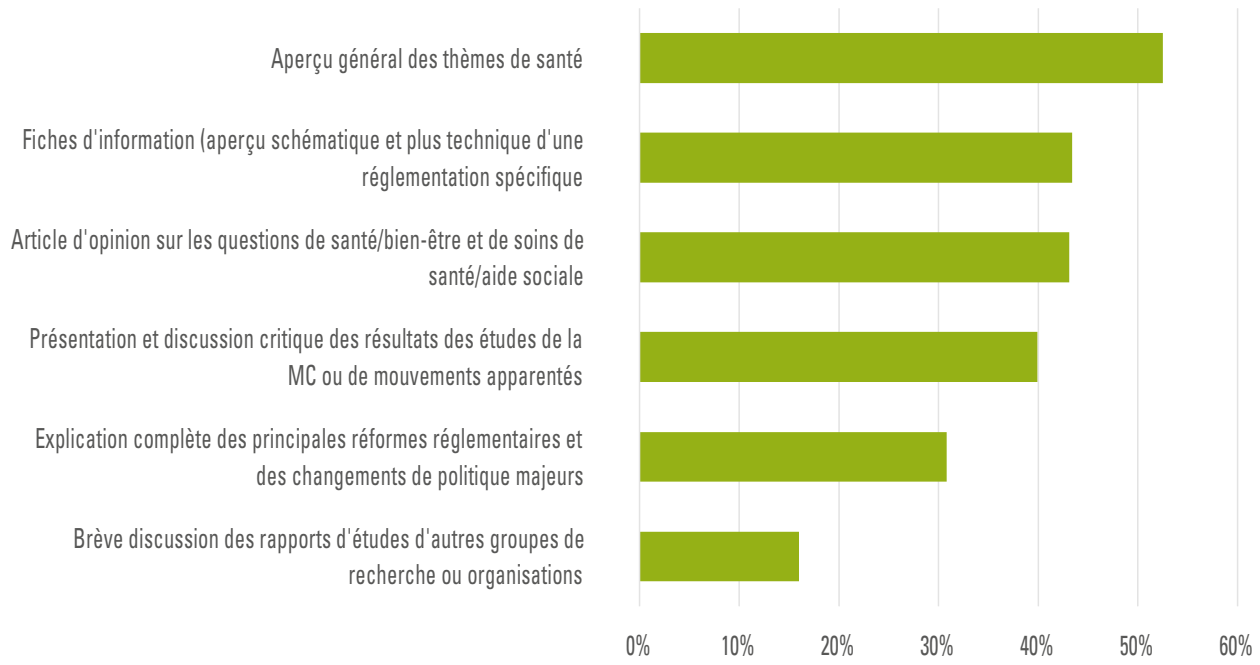
Tableau 1 : Fréquence à laquelle les répondants lisent habituellement le MC-Informations, par âge

	Total (N=318)	<45 ans (N=65)	45-64 ans (N=134)	65 ans et plus (N=119)
Toujours (chaque exemplaire)	25,5%	10,8%	17,9%	42,0%
Régulièrement (la plupart des exemplaires)	37,1%	29,2%	41,0%	37,0%
Parfois (environ la moitié des exemplaires)	16,0%	26,2%	16,4%	10,1%
Rarement (moins de la moitié des exemplaires)	8,2%	18,5%	9,7%	0,8%
Pas de réponse	13,2%	15,4%	14,9%	10,1%

Tableau 2 : Aperçu des thèmes que les répondants préfèrent le plus et le moins

Thème	% de répondants
Accessibilité des soins	49,1%
Soins de première ligne	37,1%
Prévention et promotion de la santé	35,5%
Médicaments	32,4%
Qualité des soins	29,9%
Incapacité de travail et invalidité	18,6%
(Soins de) santé mentale	17,3%
Malades chroniques	15,4%
Soins palliatifs et fin de vie	11,9%
Politique internationale en matière de santé	8,5%

Figure 3 : Type d'abonnement au MC-Informations, par âge et niveau de formation



ont également indiqué parmi leurs préférences les fiches d'information et les articles d'opinion sur les questions de santé/bien-être et de soins de santé/aide sociale. L'intérêt pour les brèves discussions des recherches menées par d'autres organisations est clairement moindre.

Il existe des différences en fonction de l'âge. Toutes les catégories d'âge ont classé en premier les articles généraux sur des sujets de santé, à l'exception du groupe des 65-74 ans qui les a classés en troisième position. Ce groupe place les fiches d'information en premier et les articles d'opinion en second. Il existe également quelques différences en fonction de l'éducation. Les personnes ayant un niveau de formation inférieur et moyen ont une préférence plus marquée pour les articles d'opinion et les explications des réformes, les personnes ayant un niveau de formation supérieur pour les articles généraux sur des sujets de santé et la présentation des résultats des études de la MC ou d'autres organisations.

3.2. Évaluation du MC-Informations

Avec cette enquête, nous ne voulions pas seulement en savoir plus sur le profil des lecteurs du MC-Informations, leurs habitudes de lecture et leurs préférences. Nous voulions également savoir ce que les lecteurs pensent du magazine. De façon générale, huit répondants sur dix évaluent (très) positivement le MC-Informations. Cette proportion est plus élevée chez les lecteurs plus âgés que chez les plus jeunes. Il en va de même pour les personnes interrogées qui sont abonnées au MC-Informations depuis un certain temps.

3.2.1. Évaluation du contenu du MC-Informations

a) Appréciation générale du contenu et de la variation des thèmes

Les répondants apprécient fortement le contenu du MC-Informations : 78,3% trouvent le contenu (très) bon. Dans les commentaires supplémentaires, on note également l'appréciation élevée. Cela ne diffère pas ou peu selon la langue du répondant, l'âge, le niveau de formation ou la durée de l'abonnement.

L'appréciation globale de la variation des thèmes est tout aussi bonne, malgré de légères différences en fonction de l'âge et de l'éducation. La part de ceux qui considèrent que la variation est (très) bonne est légèrement plus élevée chez les répondants plus âgés et ceux dont le niveau de formation est plus faible. Ceux qui sont abonnés au MC-Informations depuis moins de trois ans, donnent plus souvent une moins bonne évaluation de la variation des thèmes. Cela n'est pas illogique, car puisque le MC-Informations ne paraît que quatre fois par an, il est plus probable que les abonnés récents n'ont pas encore eu l'occasion de se faire une idée complète des différents thèmes abordés dans le MC-Informations.

En outre, l'enquête de satisfaction montre également qu'il existe généralement un niveau élevé de satisfaction quant à la mesure dans laquelle les différents thèmes ou domaines spécifiques sont abordés dans le MC-Informations.

b) Compréhensibilité des articles, des éléments complémentaires et des abréviations

Un répondant sur quatre déclare explicitement que les articles sont généralement faciles à comprendre. Cette proportion est plus élevée chez les répondants ayant un niveau de formation plus élevé (43,5%). Cependant, presque un tiers trouve que les articles sont généralement ou parfois trop difficiles et plus précisément que les articles ne sont pas toujours accessibles à un plus large public à cause du niveau de technicité ou du style d'écriture élaboré. La présence des figures et des tableaux complique parfois également la compréhension : un tiers des répondants ont estimé que les figures et les tableaux étaient généralement ou parfois difficiles à comprendre. En même temps, une proportion égale a trouvé que les éléments complémentaires étaient faciles à comprendre la plupart du temps ou tout le temps. En ce qui concerne l'usage des abréviations, qui jouent aussi un rôle important dans la compréhensibilité des articles, une grande partie des répondants ont trouvé que l'utilisation des abréviations dans le MC-Informations était bonne.

c) Degré d'approfondissement et longueur des articles

46% des répondants pensent que la profondeur des articles, c'est-à-dire la mesure dans laquelle ils explorent un sujet spécifique ou des résultats de recherche, est généralement bonne. Environ un répondant sur cinq pense que les articles sont parfois ou habituellement trop approfondis.

La majorité des répondants considèrent également que la longueur des articles du MC-Informations est généralement bonne. Cependant, un nombre non négligeable de répondants trouvent les articles généralement ou parfois trop longs (un tiers des répondants ayant répondu à cette question).

3.2.2. Évaluation des aspects non relatifs au contenu

a) Évaluation générale de la mise en page

Comparé au contenu et à la variation des thèmes, le design est généralement moins apprécié. Un peu moins de sept répondants sur dix trouvent la mise en page (très) bonne, tandis que 12,6% déclarent explicitement qu'ils la trouvent (très) mauvaise et ce sont les abonnés les plus jeunes les plus nombreux à l'indiquer. Il en va de même pour les personnes ayant un niveau de formation élevé et qui ne sont pas abonnées depuis longtemps. Ce faible score est également expliqué par certains répondants dans les commentaires supplémentaires où ils font

référence à l'utilisation des couleurs, de la police et de la disposition compacte. Plus généralement, certains soulignent que la mise en page du MC-Informations est datée et peu invitante à la lecture.

Un point d'attention particulier de l'enquête a été l'évaluation de la lisibilité des tableaux et des figures. Plus de la moitié des répondants considèrent que la lisibilité est bonne en général. Néanmoins, un répondant sur huit a jugé que la lisibilité de ces éléments supplémentaires était parfois ou le plus souvent mauvaise.

En ce qui concerne la taille globale d'un numéro du MC-Informations, la majorité estime qu'elle est généralement bonne. Néanmoins, un répondant sur six estime qu'il y a parfois ou habituellement trop de pages dans un numéro.

b) Évaluation de la couverture

Bien que le contenu d'un magazine reste la chose la plus importante, il nous semblait important de s'arrêter également sur la couverture. Après tout, il s'agit de la carte de visite de notre magazine, dont dépend la première impression du lecteur et parfois son choix de lecture.

Nous avons déjà vu que de nombreux répondants lisent un ou plusieurs articles en fonction de leurs propres intérêts et qu'un quart d'entre eux sont guidés par les informations figurant sur la couverture. Mais que pensent-ils de la couverture ? En général, un peu plus d'un tiers des répondants pensent que la couverture est très bonne. Cette part est plus élevée parmi les répondants ayant un niveau de formation intermédiaire ou inférieur (47,9%). La satisfaction à l'égard de la couverture augmente également avec l'âge (14% des moins de 44 ans contre plus de 40% des plus de 65 ans).

Cela signifie également que certains répondants estiment que la couverture pourrait être améliorée. Ils indiquent principalement qu'il y a maintenant trop d'informations (19,2%). C'est encore plus le cas pour les personnes ayant fait des études supérieures (23,3%). Les autres options de réponse, telles que la difficulté à lire le texte ou les figures et tableaux ou la combinaison de couleurs moins réussie, ont été choisies par un nombre limité de répondants.

À partir des réponses, nous pouvons également déduire des suggestions d'amélioration. 17,6% préfèrent une image parlante sur la couverture et 12% que la couverture se concentre sur un article du magazine. Ce dernier point a été choisi plus souvent par les répondants néerlandophones que par les francophones (15% contre 7,6%). Les personnes ayant un niveau de formation élevé ont exprimé leur préférence pour une image parlante de manière encore plus nette (21,1%). Plus les répondants sont jeunes, plus ils préfèrent une image parlante pour illustrer la couverture.

c) Évaluation du nom du magazine

Enfin, nous avons également utilisé l'enquête de satisfaction pour demander aux gens ce qu'ils pensaient du nom du magazine. Bien que seule une très petite minorité des répondants soit d'avis que le nom du magazine n'est pas du tout lié au contenu (4%), nous constatons également que la moitié des répondants pensent que le nom du magazine est entièrement lié au contenu. 27% pensent que le nom ne correspond que partiellement au contenu.

La proportion de répondants néerlandophones (56,8%), de répondants ayant un niveau de formation intermédiaire ou inférieur (57,4%) et de répondants plus âgés qui estiment que le nom est approprié au contenu est plus élevée. De nombreux répondants ont également fait des suggestions de nouveaux noms.

4. Conclusion

Le MC-Informations existe depuis presque 50 ans. Au fil des années, le magazine a acquis du renom et un lectorat fidèle et de nouvelles personnes intéressées ont également trouvé le chemin du magazine. Pendant toutes ces années, le MC-Informations s'est voulu être un magazine d'information et de réflexion sur des thèmes importants dans le domaine de la santé et des soins de santé et sur les évolutions en matière d'assurance maladie et de sécurité sociale. Au fil des années, le magazine a évolué, tant en termes de contenu que de la mise en page.

En 2020, nous avons à nouveau évalué au sein du comité de rédaction divers aspects du magazine. Ainsi nous avons examiné dans quelle mesure le magazine atteignait suffisamment son public cible et comment atteindre de nouveaux publics cibles. De la même manière, la façon dont le MC-Informations est mis à disposition des parties intéressées a été évaluée afin de la réajuster si nécessaire.

Il nous a également semblé important d'évaluer le MC-Informations sur le plan du contenu et de la mise en page. Cette évaluation a été effectuée par le comité de rédaction tout en tenant compte de l'opinion des lecteurs qui a été sondée, à la fin de 2020, à l'aide de l'enquête de satisfaction en ligne dont les résultats sont présentés dans cet article.

Ces résultats montrent que le MC-Informations continue d'être une publication très appréciée. Tant l'évaluation générale que l'évaluation du contenu et de la variation des thèmes et des sujets ont été très positives pour une grande majorité des répondants. Il est également clair qu'une grande partie des abonnés lisent les articles avec un intérêt pour des thèmes précis. Néanmoins, nous avons également relevé un certain nombre de points d'attention, notamment dans le domaine de la compréhensibilité et de la technicité des articles.

La conception du magazine est également moins bien notée par les répondants. La police utilisée, les couleurs, la couverture et l'ensemble de l'apparence du magazine ont besoin d'être modernisés.

Enfin, de nombreux répondants pensent que le nom du magazine n'est pas ou pas complètement en adéquation avec le contenu. Ils ont déjà formulé quelques suggestions pour un nouveau nom.

Le comité de rédaction tiendra compte des résultats de cette enquête de satisfaction et des suggestions d'amélioration concrètes des répondants dans le processus d'amélioration du MC-Informations. Le résultat sera visible dans le courant de l'année 2022.

Finalement, nous tenons à remercier les abonnés et les lecteurs d'avoir répondu à l'enquête.

Les médicaments innovants contre le cancer apportent-ils toujours une véritable valeur ajoutée ?

KCE rapport 343As

1. Introduction

Sur la base de nouvelles connaissances scientifiques, de nouveaux médicaments contre le cancer sont mis au point. C'est une bonne nouvelle pour les patients et leurs familles. Le revers de la médaille est que ces médicaments sont souvent très chers. En Belgique, l'assurance maladie rembourse un certain nombre de médicaments prometteurs afin que les patients puissent y avoir accès plus rapidement. Cela se fait par le biais d'une procédure plus rapide que la procédure normale, à savoir les accords de l'article 81/111 ou *Managed Entry Agreements* (MEA)[1]. Le principe sous-jacent de cette procédure est que les entreprises pharmaceutiques bénéficient d'emblée d'un remboursement temporaire pour les médicaments innovants, même si l'on sait peu de choses à ce moment-là sur la valeur ajoutée pour le patient. Toutefois, au cours de cette procédure, le fabricant du médicament doit réaliser les études cliniques nécessaires pour apporter la preuve scientifique de l'effet des médicaments et remplir ainsi les conditions pour un remboursement définitif. C'est là que les problèmes apparaissent, car l'étude de l'Agence européenne des médicaments (EMA) montre que très peu de fabricants fournissent ces preuves scientifiques. D'après une étude de l'EMA, après un suivi médian de 5,4 ans, aucune preuve n'était disponible dans 35 des 68 cas examinés. Et lorsqu'elle l'était, la conception des essais cliniques peut être remise en question.

Cela soulève un certain nombre de questions, notamment en raison du coût élevé de ces médicaments innovants. Le remboursement accéléré, une fois accordé, n'incite guère le fabricant à fournir effectivement les preuves scientifiques demandées. Il s'agit pourtant d'une condition préalable au remboursement d'un médicament anticancéreux et d'une information importante pour le patient. Le remboursement temporaire est rarement suspendu, car il s'agit d'une décision (éthique) difficile pour les autorités, parfois aussi en raison de la pression de l'opinion publique. Dans le même temps, le remboursement des médicaments anticancéreux innovants pèse lourdement sur le budget. En 2019, le budget des médicaments couverts par des *Managed Entry Agreements* (MEA) représentait déjà 25 % du budget total des médicaments. En 2019, l'Institut national d'assurance maladie et invalidité (INAMI) a dépensé environ 1 milliard d'euros pour des médicaments innovants contre le cancer. En comparaison, en 2007, ce montant n'était encore que de 140 millions d'euros.

2. L'étude

Compte tenu du coût élevé, en partie dû au fait que le prix est déterminé par la volonté du gouvernement de payer, et de l'absence de preuves concluantes sur l'efficacité de ces médicaments, l'INAMI a demandé au Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) de mener une étude. Ce dernier a examiné dans quelle mesure l'utilisation de médicaments anticancéreux innovants mis sur le marché au cours des 15 dernières années a contribué à prolonger la vie des patients belges. L'étude a porté sur 40 médicaments innovants utilisés pour 12 types de cancer[2] . L'étude a été réalisée en utilisant des données d'observation, c'est-à-dire des données qui se réfèrent à la réalité de notre pays. Les données proviennent du Registre du Cancer (pour les données sur le type de cancer et le diagnostic), de l'Agence intermutualiste (AIM) (pour les données sur le remboursement) et de la Banque-Carrefour de la Sécurité Sociale (pour le statut vital du patient). Les médicaments anticancéreux innovants n'étant souvent utilisés qu'en cas d'échec des autres médicaments, l'étude était principalement limitée aux patients atteints de cancer métastatique (stade 4). Sur la base des données disponibles, la survie observée et relative a pu être calculée.

1. Pour plus d'informations sur ces accords, vous pouvez consulter le rapport KCE 288, ainsi que l'article de ce numéro de MC-Information sur les médicaments innovants.
2. Pour la liste complète des médicaments et des cancers, veuillez-vous reporter à la synthèse en français du rapport KCE 343As, p.10.

3. Résultats

Les résultats de l'étude du KCE sont pour la plupart décevants. Pour six des douze cancers étudiés, une (très) légère amélioration de la survie a été observée, mais pas pour les autres. Pour tous ces cancers, on observe cependant une augmentation considérable des dépenses brutes de l'assurance maladie. La conclusion du KCE est la suivante : « Lorsque l'on observe une (forte) augmentation des dépenses sans aucune amélioration manifeste de la survie, il est légitime de s'interroger sur l'efficacité – et donc aussi sur le rapport coût-efficacité – des médicaments concernés ». Le KCE souligne que les résultats ne disent rien de l'impact des médicaments sur la situation de chaque patient. Le médecin traitant et le patient doivent toujours entamer un dialogue pour décider du traitement.

Les résultats pour le contexte belge sont conformes aux conclusions de l'EMA et de la littérature médicale. L'EMA a analysé les résultats des médicaments anticancéreux approuvés au cours de la période 2009-2013 pour 68 indications (Davis C, Naci H, Gurpinar E, Poplavska E, Pinto A, Aggarwal A et al., 2017). Dans cette étude également, la prolongation de la durée de survie des patients était limitée (médiane de 2,7 mois) et n'a été observée que dans 24 cas sur 68. Les résultats concernant la qualité de vie étaient encore plus décevants. Une amélioration n'a été constatée que dans 7 cas sur 68. Il s'agit pourtant d'un constat important. Ces médicaments sont utilisés à un stade avancé de la maladie, à un moment où l'on s'attendrait à ce qu'un médicament innovant améliore la qualité de vie ou prolonge la vie. Pour ces deux aspects, la plupart des médicaments ont un score inférieur à la moyenne et un coût très élevé.

4. Limites de l'étude

Le KCE souligne également certaines limites de son étude.
Les résultats de l'étude reposent sur des données d'observation et ne permettent donc pas d'établir un lien de causalité entre l'utilisation du médicament et une survie plus longue. D'autres éléments peuvent également jouer un rôle : comorbidité, soins, règles de remboursement, dépistage, etc.

L'évolution des médicaments contre le cancer est rapide et, compte tenu des données disponibles, aucun médicament récent contre le cancer n'a été inclus dans cette étude. Toutefois, le KCE part du principe que les conclusions concernant l'amélioration limitée de la survie et la forte augmentation des coûts s'appliquent probablement aussi aux produits récents et futurs. Les médicaments innovants ne se traduisent pas immédiatement par des améliorations majeures de la survie ou de la qualité de vie.

Les dépenses pour les médicaments mentionnés dans le rapport KCE sont des dépenses brutes car le KCE ne dispose pas d'information permettant d'attribuer les ristournes et les taxes récupérées à des médicaments spécifiques. Les informations sur le prix de ces médicaments étant confidentielles, aucune analyse coût-efficacité ne peut être effectuée. Une telle analyse est pourtant un outil important pour les autorités qui décident de rembourser ou non un médicament.

5. Recommandations

En vue de renforcer la politique future, le KCE formule un certain nombre de recommandations. Nous nous limitons ici aux recommandations adressées à l'INAMI (pour la liste complète des recommandations, veuillez-vous reporter au rapport ou à son résumé).

En ce qui concerne l'INAMI, le KCE recommande :

- De ne pas mettre l'accent de façon aussi prépondérante sur l'accès aux médicaments innovants contre le cancer, mais se concentrer sur l'accès en temps utile aux médicaments dont la valeur ajoutée pour le patient a été démontrée.

- Lors de l'évaluation d'un dossier soumis pour remboursement, de vérifier que tous les résultats des études sont présents, pour toutes les études initiées et tous les critères d'évaluation, y compris la qualité de vie.

- De n'accepter les critères de substitution[3] que lorsqu'ils sont suffisamment validés scientifiquement.

- D'utiliser le système des Managed Entry Agreements (MEA) de manière plus sélective qu'actuellement pours'assurer que les données nécessaires sont effectivement collectées par les entreprises pharmaceutiques. Nous devons également nous efforcer de mettre en place un système de génération de preuves qui puisse également résoudre les incertitudes cliniques. Le moment de la décision de remboursement peut servir de levier.

3. Le critère de jugement ou output est ce qui est mesuré pour déterminer le résultat d'un événement ou d'une intervention. En fonction de la nature du critère choisi, on peut distinguer les critères durs et les critères intermédiaires ou de substitution. Les critères de substitution sont des paramètres secondaires, qui ne sont généralement qu'indirectement liés aux critères durs. Lorsqu'aucune relation directe entre le critère intermédiaire et les critères durs pertinents n'a été démontrée, la valeur des études représentant uniquement des critères intermédiaires est très limitée. (Source : http://www.minerva-ebm.be/Results/Glossary/1382)

- Compte tenu du manque de transparence et de la non-viabilité du système actuel avec des prix confidentiels et des remises sur le prix du produit, négociés entre l'entreprise et le gouvernement, il est recommandé de collaborer avec d'autres pays et d'évoluer vers un système avec des prix plus transparents et publics.

- De mettre à la disposition du public les dossiers d'évaluation complets de toutes les demandes de remboursement et ne pas considérer les résultats des études cliniques comme confidentiels dans ce contexte.

En outre, le KCE appelle également à un large débat social sur les différents aspects du remboursement des médicaments, y compris l'identification de la valeur ajoutée des médicaments innovants, leur accès rapide et leur caractère abordable.

L'accès rapide aux médicaments innovants ne profite au patient que s'il offre une réelle valeur ajoutée. Il est important de se concentrer sur ce point, car ce n'est qu'ainsi que les ressources (limitées) dont dispose l'assurance maladie pourront être utilisées de manière responsable et plus efficace, et que l'intérêt et la valeur ajoutée pour le patient primeront sur la commercialisation rapide d'un médicament. Dans le modèle actuel, c'est ce dernier aspect qui prévaut encore trop souvent.

Sources

- Neyt, M., Devos, C., Thiry, N., Silversmit, G., De Gendt, C., Van Damme, N., Castanares-Zapatero, D., Fairon, N., Hulstaert, F., et Verleye, L. (2021) *Benefits and Costs of Innovative Oncology Drugs in Belgium (2004-2017)*. Health Technology Assessment (HTA). Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 343.

- Neyt, M., Devos, C., Thiry, N., Silversmit, G., De Gendt, C., Van Damme, N., Castanares-Zapatero, D., Fairon, N., Hulstaert, F., et Verleye, L. (2021) *Hebben innovatieve geneesmiddelen tegen kanker altijd een echte meerwaarde? – Synthese*. Health Technology Assessment (HTA). Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE Reports 343As.

Bibliographie

Davis, C., Naci, H., Gurpinar, E., Poplavska, E., Pinto, A., Aggrawal A. et al. (2017) Availability of evidence of benefits on overall survival and quality of life of cancer drugs approved by European Medicines Agency: retrospective cohort study of drug approvals 2009-13, *BMJ*, 359.

MC-informations est la revue trimestrielle de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes. Elle présente les résultats des principales études de la MC et des informations contextuelles relatives aux systèmes régionaux et fédéraux de protection sociale, aux autres branches de la sécurité sociale et à la politique de santé et de bien-être.
Bien évidemment, le fichier d'adresses est utilisé exclusivement dans le cadre de la diffusion des productions du service d'études et la gestion de la revue. Ce fichier n'est accessible qu'aux collaborateurs et aux fournisseurs de l'ANMC impliqués dans la gestion de la revue. Il est par ailleurs stocké dans un espace informatique sécurisé.

Dans le cadre du règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez toujours demander à consulter gratuitement vos données à caractère personnel et, le cas échéant, demander la correction de toutes les données à caractère personnel incorrectes et/ou incomplètes vous concernant. Dans ce cadre, vous pouvez également demander que vos données à caractère personnel ne soient temporairement pas traitées (sauf dans plusieurs cas définis par la loi) jusqu'à ce que leur exactitude ait été contrôlée.

Vous pouvez également demander à recevoir une copie de vos données à caractère personnel et/ou qu'elle soit transmise à un autre établissement ou personnel de votre choix dans un format permettant de transférer facilement ces données à caractère personnel.

Vos données à caractère personnel ne seront pas conservées plus longtemps que nécessaire aux fins énoncées dans le présent document. Si vous estimez que la Mutualité Chrétienne ne peut plus traiter vos données à caractère personnel dans le cadre de la revue MC-Informations, vous pouvez alors également demander, dans certains cas déterminés, que vos données à caractère personnel soient définitivement supprimées. En lieu et place de la suppression, vous pouvez demander que vos données soient conservées, mais qu'elles ne soient plus traitées (sauf dans certains cas prescrits par la loi).

Si vous deviez estimer que la Mutualité Chrétienne ne traite pas légitimement et légalement vos données à caractère personnel, vous pouvez introduire une plainte auprès de l'Autorité de Protection des Données (données de contact disponibles à l'adresse : www.autoriteprotectiondonnees.be). Dans une telle situation, nous recommandons toutefois de contacter d'abord notre délégué à la protection des données. Les éventuels problèmes ou incompréhensions seront souvent facilement résolus.

Si vous vous êtes abonné à la revue MC-informations, mais que vous changez d'opinion par la suite, vous pourrez toujours révoquer votre accord. Le retrait du consentement ne compromet pas la licéité du traitement fondé sur le consentement effectué avant ce retrait.

Aux fins de l'exercice des droits susmentionnés, si vous ne souhaitez plus recevoir MC-Informations, vous pouvez nous le faire savoir par écrit à

Alliance nationale des Mutualités chrétiennes – Service d'études
Mieke Hofman
Chaussée de Haecht 579
1031 Schaerbeek

Ou encore par mail à mcinfos@mc.be

Si vous souhaitez des informations plus générales sur le traitement des données personnelles par la MC, vous pouvez consulter notre politique de confidentialité générale sur notre site web : www.mc.be/disclaimer/politique-confidentialite-mc

Sommaire

Édito 2

Medicaments 4
L'évolution des dépenses relatives aux médicaments remboursables délivrés dans les pharmacies hospitalières

Soins de santé 21
Évolution de la durée de séjour en maternité : vers davantage de courts séjours

Soins palliatifs et soins de fin de vie 39
Comment mesurer la qualité des soins palliatifs ? Une expérience flamande

Les soins palliatifs 45
Note de vision de la MC sur les soins palliatifs : une quête de solidarité

MC-Informations 55
Résultats de l'enquête de satisfaction auprès des lecteurs du MC-Informations

En bref 64
Les médicaments innovants contre le cancer apportent-ils toujours une véritable valeur ajoutée ?

Privacy 67

MC-Informations

paraît quatre fois par an (mars, juin, septembre, décembre) en français et en néerlandais, et est consultable gratuitement sur : http://www.mc.be/MC-Informations.

A cette adresse, vous pouvez vous inscrire sur un « mail-alert » et serez ainsi averti lors de la parution d'un nouveau numéro.

Colophon

Editeur responsable	Luc Van Gorp, Motmanstraat 29, 3530 Houthalen
Rédactrice en chef	Élise Derroitte
Rédaction finale	Rebekka Verniest, Svetlana Sholokhova et Mieke Hofman
Layout Service	Helga Van Aken, Herman Barthels et Rob Segers - Cellule graphique MC
Impression	Albe De Coker
Adresse de retour	ANMC-R&D Mieke Hofman, chaussée de Haecht 579, BP 40, 1031 Bruxelles