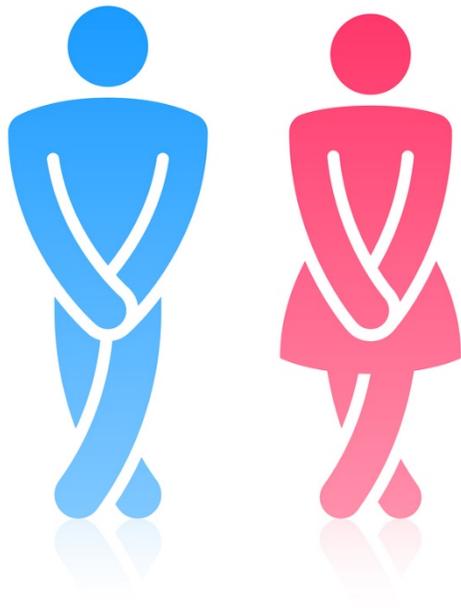


SYNTHÈSE

OPTIMALISATION DES FORFAITS POUR INCONTINENCE



SYNTHÈSE

OPTIMALISATION DES FORFAITS POUR INCONTINENCE

CAROLINE OBYN, VICKY JESPERS, CÉCILE CAMBERLIN



■ PRÉFACE

Au départ, la question qui nous était adressée semblait purement « financière » : il s'agissait d'optimiser les forfaits accordés par l'INAMI en cas d'incontinence. Mais en soulevant un coin du voile, nous avons découvert un problème bien plus vaste que prévu.

Tout d'abord, de quoi parle-t-on ? Parmi les 400 000 personnes qui, d'après les résultats de la dernière Enquête sur la santé des Belges (2013), auraient « connu des problèmes d'incontinence au cours de l'année écoulée », combien ont perdu quelques gouttes en éternuant ou en riant, et combien sont affligées d'une perte totale du contrôle de l'urine ? Il n'existe pas de définition communément acceptée qui prenne en compte la diversité des formes, des causes et des degrés de gravité de l'incontinence. Et par conséquent, il n'y a pas non plus de chiffres précis, ni pour l'incontinence urinaire, ni pour l'incontinence fécale. Ce qui est certain, par contre, c'est que la chose est taboue et qu'on ne l'aborde pas volontiers, même avec son médecin.

Au KCE, nous aimons les chiffres. En analysant ceux que nous avons pu trouver, nous sommes arrivés à la conclusion que – probablement – une bonne partie des personnes concernées passent « sous le radar » de notre système de soins. Probablement aussi se replient-elles sur des solutions à portée de main (mais pas toujours de portefeuille) comme les diverses « protections absorbantes » que nous vantent à longueur de soirée les publicités télévisées destinées aux ménagères de plus de 50 ans...

Pourtant, il existe d'autres solutions bien moins défaitistes, dont beaucoup font appel à la participation active des personnes concernées. Nous avons des médecins, des kinés et des infirmiers spécialisés qui peuvent réellement faire la différence pour une grande partie des cas d'incontinence. Pourtant, les stakeholders interrogés dénoncent assez unanimement une tendance bien ancrée au « nihilisme thérapeutique ». Que d'occasions manquées !

Découvrir l'étendue du problème ne nous a pas fait perdre de vue la question initiale des forfaits, bien au contraire. Mais puisque la volonté de les réformer est là, profitons-en pour impulser une nouvelle dynamique à l'ensemble des acteurs. Et pour offrir une qualité de vie renouvelée à tous ceux et celles qui se résignent à ce qu'ils croient être une fatalité.

Marijke EYSEN
Directeur Général Adjoint a.i.

Christian LÉONARD
Directeur Général a.i.



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

■	PRÉFACE.....	1
■	SYNTHÈSE	2
1.	INTRODUCTION	5
2.	QU'EST-CE QUE L'INCONTINENCE ET COMMENT EST-ELLE PRISE EN CHARGE ?.....	6
2.1.	LES DIFFÉRENTES FORMES D'INCONTINENCE	6
2.1.1.	Incontinences urinaires non neurologiques	6
2.2.	PRISE EN CHARGE DE L'INCONTINENCE URINAIRE NON NEUROLOGIQUE	7
2.2.1.	Chez l'adulte (hors personnes âgées)	7
2.2.2.	Chez la personne âgée et/ou atteinte de démence	11
2.2.3.	Chez l'enfant	12
2.3.	PRISE EN CHARGE DE L'INCONTINENCE URINAIRE D'ORIGINE NEUROLOGIQUE	12
2.4.	PRISE EN CHARGE DE L'INCONTINENCE FÉCALE	13
2.4.1.	Chez l'adulte (hors personnes âgées)	13
2.4.2.	Chez la personne âgée et/ou atteinte de démence	13
3.	LA SITUATION EN BELGIQUE	13
3.1.	PRÉVALENCE	14
3.2.	QUEL MATÉRIEL D'INCONTINENCE L'INAMI REMBOURSE-T-IL ?.....	15
3.3.	FORFAITS INAMI POUR INCONTINENCE.....	16
3.3.1.	Conditions pour bénéficier d'un forfait	18
3.3.2.	Caractéristiques des personnes bénéficiant de forfaits pour incontinence	19
3.4.	REMBOURSEMENTS ET INTERVENTIONS FINANCIÈRES POUR DES TRAITEMENTS (INAMI)	20
3.4.1.	Remboursement de séances de kinésithérapie de rééducation périnéale.....	20



3.4.2.	Remboursement de consultation infirmière	20
3.4.3.	Remboursement des prises en charge multidisciplinaires (centres de périnéologie).....	20
3.4.4.	Remboursement des médicaments pour l'incontinence	20
3.4.5.	Remboursement de la chirurgie	20
3.5.	INTERVENTIONS DES ENTITÉS FÉDÉRÉES	21
3.6.	AUTRES COMPENSATIONS	21
3.7.	BESOINS NON RENCONTRÉS	21
4.	PISTES POUR L'AMÉLIORATION DU SYSTÈME DE FORFAITS.....	21
4.1.	LE PRINCIPE DU FORFAIT DOIT-IL ÊTRE REMIS EN QUESTION ?	22
4.2.	LES FORFAITS SONT-ILS ACCESSIBLES ?	22
4.2.1.	Pistes d'amélioration	23
4.3.	LA FORMULE À DEUX FORFAITS COUVRE-T-ELLE SUFFISAMMENT LES DIFFÉRENTS FRAIS DES PATIENTS ?	23
4.3.1.	Pistes d'amélioration	24
4.4.	GRAND FORFAIT : L'ÉCHELLE DE KATZ POURRAIT-ELLE ÊTRE REMPLACÉE PAR L'INSTRUMENT BELRAI ?	25
4.4.1.	Piste d'amélioration	26
4.5.	PETIT FORFAIT : LE CONDITIONNER À L'INITIATION D'UN TRAITEMENT ?.....	26
4.5.1.	Piste d'amélioration	27
4.6.	LES COMPÉTENCES DES DIFFÉRENTES PROFESSIONS CONCERNÉES POURRAIENT-ELLES ÊTRE MIEUX UTILISÉES ?	27
4.6.1.	Pistes d'amélioration	28
4.7.	LES FORFAITS INCITENT-ILS SUFFISAMMENT À L'INITIATION D'UNE DÉMARCHE DE SOINS?.....	29
4.7.1.	Pistes d'amélioration	29



4.8.	LES PERSONNES CONCERNÉES REÇOIVENT-ELLES DES INFORMATIONS NEUTRES ET CORRECTES SUR LE MATÉRIEL D'INCONTINENCE?	30
4.8.1.	Pistes d'amélioration	30
4.9.	AMÉLIORATIONS POSSIBLES AU NIVEAU DES CENTRES MULTIDISCIPLINAIRES	31
4.9.1.	Pistes d'amélioration	31
4.10.	AMÉLIORATIONS POSSIBLES AU NIVEAU DES RÉPARTITIONS DE COMPÉTENCES FÉDÉRALES/FÉDÉRÉES.....	31
4.10.1.	Pistes d'amélioration	31
■	RECOMMANDATIONS	32



1. INTRODUCTION

L'incontinence est une perte indésirable et involontaire d'urine ou de selles. C'est un problème très fréquent, mais on ne dispose pas d'estimations précises de sa prévalence, car celle-ci varie en fonction de la définition utilisée pour évaluer sa sévérité. D'autant plus qu'il n'y a pas de seuil universellement accepté pour définir une incontinence significative, ni de test facilement utilisable pour l'objectiver. Malgré ces imprécisions, il ne fait pas de doute que l'incontinence est un problème de santé publique important en raison de la souffrance intime qu'elle engendre et du fardeau économique qu'elle représente tant pour les personnes concernées que pour la société.

Pour la Belgique, si l'on se base sur la dernière enquête de santé de Sciensano (2013), 4,2% de la population de 15 ans et plus ont déclaré avoir connu des problèmes d'incontinence urinaire au cours de l'année précédente. Cette prévalence augmente avec l'âge ; plus de la moitié des personnes concernées ont plus de 50 ans.

L'incontinence peut être causée par une multitude de causes et de mécanismes qui rendent complexes son diagnostic et sa prise en charge. Celle-ci est à géométrie variable, depuis des mesures très simples et conservatrices jusqu'à des techniques chirurgicales sophistiquées. Différents professionnels de la santé peuvent y être impliqués : médecins (généralistes, urologues, gériatres, gynécologues, pédiatres, chirurgiens colorectaux, gastro-entérologues et neurologues), kinésithérapeutes (il existe une qualification professionnelle particulière en « rééducation abdomino-pelvienne et kinésithérapie périnatale »), infirmiers (notamment les infirmiers spécialisés en incontinence, mais aussi les infirmiers de soins à domicile). Pour les cas complexes, il existe des équipes multidisciplinaires spécialisées, souvent désignées comme « cliniques du périnée » ou « cliniques du plancher pelvien » ou encore « centres de périnéologie ».

Dans notre pays, les personnes souffrant d'incontinence peuvent bénéficier (à certaines conditions) d'allocations accordées par l'assurance maladie (INAMI). Deux « forfaits » annuels existent actuellement :

- un « grand forfait » destiné aux personnes dépendantes (505,59 € en 2018) et
- un « petit forfait » pour l'incontinence urinaire dite non traitable (165,03 € en 2018).

Le « grand forfait » a été introduit en 1998 pour l'incontinence urinaire et/ou fécale mais il ne s'adressait qu'aux personnes dépendantes (d'après l'échelle de Katz). Étant donné que de nombreuses personnes souffrant d'incontinence mais ne se trouvant pas en situation de dépendance s'en trouvaient exclues, un « petit forfait » a été introduit dans un second temps, en 2011. Il est réservé aux incontinences « non traitables » (voir plus loin). Les deux forfaits ont donc été conçus séparément, d'où un certain manque de cohérence entre eux.

L'INAMI a demandé au KCE de faire des propositions pour optimiser les forfaits pour incontinence, tout en tenant compte du fait que les entités fédérées prévoient elles aussi certaines interventions.

Les questions de recherche ont été formulées comme suit :

- Les forfaits et les traitements sont-ils **accessibles** ou excluent-ils certaines personnes ?
- Les forfaits couvrent-ils les **dépenses réelles** des patients ?
- Le modèle de paiement actuel par forfaits est-il **efficace** ? Serait-il possible de gagner en efficacité en les rationalisant ?
- Les forfaits ont-ils une **cohérence interne** ? Leurs modalités sont-elles logiques et compréhensibles, tant pour les professionnels de la santé que pour les patients ?
- Les forfaits sont-ils **cohérents par rapport aux recommandations cliniques internationales** les plus récentes sur la prise en charge de l'incontinence ?

Cette étude porte sur les forfaits pour incontinence urinaire et/ou fécale de l'INAMI ; elle ne concerne donc que les personnes *vivant à domicile*. Le matériel d'incontinence pour les personnes en maisons de repos/de repos et de soins et pour les patients hospitalisés est financé par d'autres canaux et n'est pas abordé dans ce rapport.



2. QU'EST-CE QUE L'INCONTINENCE ET COMMENT EST-ELLE PRISE EN CHARGE ?

2.1. Les différentes formes d'incontinence

Il existe plusieurs formes d'incontinence urinaire et/ou fécale, dont les causes sont différentes. On distingue classiquement les incontinenes d'origine neurologique (ou neurogènes), dues à une lésion des commandes nerveuses, des autres causes dites « non neurologiques », plus fréquentes.

2.1.1. *Incontinenes urinaires non neurologiques*

Incontinence urinaire à l'effort (IUE)

L'incontinence urinaire à l'effort, plus fréquente **chez la femme**, est une perte d'urine involontaire qui se produit lors d'une augmentation de la pression intra-abdominale (effort, éternuement, toux, rire...). Elle est essentiellement due à une faiblesse des muscles du plancher pelvien, notamment suite aux grossesses et accouchements, ou à un certain degré de relâchement tissulaire (« descente d'organes ») après la ménopause. La sévérité de l'incontinence à l'effort peut être très variable, mais cela reste en général une forme « légère » d'incontinence.

Incontinence urinaire d'urgence (IUU)

L'incontinence d'urgence est une fuite d'urine suite à un besoin irrésistible d'uriner, difficile à retarder. La cause sous-jacente est souvent une vessie devenue hyperactive, notamment suite à la présence d'un obstacle qui rend difficile l'évacuation normale de l'urine (p.ex. un adénome de la prostate chez l'homme). L'incontinence d'urgence pousse souvent la personne à se relever plusieurs fois la nuit pour uriner. L'incontinence d'urgence est plus fréquente **chez l'homme** (40-80% des incontinenes masculines).

Incontinence urinaire mixte (IUM)

L'incontinence mixte correspond à la coexistence des deux mécanismes précédents. Elle peut se manifester tant chez les femmes d'âge moyen qui ont un affaiblissement du plancher pelvien et/ou des problèmes de vessie, que chez les hommes d'âge moyen ou avancé.

Le volume de perte d'urine est souvent plus important dans les incontinenes d'urgence et mixte que dans l'incontinence à l'effort.

Il existe d'autres formes moins répandues d'incontinence urinaire, qui sont pour la plupart des sous-catégories des formes citées ci-dessus.

Rétention d'urine avec incontinence par regorgement

Un cas particulier est la rétention d'urine avec incontinence par regorgement, qui peut survenir lorsque la vessie ne peut plus se vider complètement et reste remplie en permanence, entraînant des fuites d'urine involontaires. Cette situation peut se rencontrer aussi bien en cas d'incontinence neurologique que non neurologique.

Incontinence chez les personnes âgées fragiles et/ou atteintes de démence.

Par personne âgée fragile, on désigne une personne de plus de 65 ans en situation de perte de force musculaire, de facultés cognitives, d'équilibre et d'endurance et/ou en état de dénutrition. Chez ces personnes, l'incontinence (urinaire et/ou fécale) est souvent le résultat d'une interaction entre facteurs liés à l'âge, à la polymédication et à la multi-morbidité (p.ex. démence + diabète + maladie de Parkinson). Parfois aussi, l'incontinence est simplement « fonctionnelle », lorsque des problèmes physiques ou cognitifs empêchent la personne de se rendre aux toilettes suffisamment rapidement, par exemple si elle a des difficultés à se déplacer.



2.1.2. Incontinences urinaires d'origine neurologique

Les incontinences d'origine neurologique sont dues à des lésions du système nerveux. On en distingue différentes formes, qui dépendent du niveau de la lésion :

- soit au niveau d'un nerf sacré, p.ex. après chirurgie majeure du petit bassin (cancer du rectum, cancer du col...)
- soit au niveau de la moelle épinière (p.ex. spina bifida, para- et tétraplégies post-traumatiques, maladies de la moelle épinière)
- soit au niveau du cerveau (p.ex. AVC, Parkinson, sclérose en plaques)

Le diabète peut également être une cause d'incontinence neurologique, lorsqu'il provoque une atteinte neuropathique au niveau des nerfs sacrés. L'incontinence neurologique peut être urinaire, fécale ou les deux.

2.1.3. Incontinence fécale

Le sphincter anal comprend un ensemble complexe de muscles (volontaires et involontaires) qui doivent interagir de façon coordonnée pour assurer la continence anale. Toute perturbation de cette mécanique peut mener à un certain degré d'incontinence fécale, c'est-à-dire à une perte involontaire de selles. Les causes ne sont pas toujours identifiables mais parmi celles qui sont bien connues, on retiendra les anomalies congénitales de l'anus et du rectum, les accouchements traumatiques ou la radiothérapie.

2.2. Prise en charge de l'incontinence urinaire non neurologique

2.2.1. Chez l'adulte (hors personnes âgées)

La prise en charge de l'incontinence urinaire inclut souvent une combinaison d'options qui peuvent être conservatrices, pharmacologiques et chirurgicales. Ces options relèvent d'abord des soins de première ligne – traitements conservateurs, médicaments – puis de soins plus spécialisés – chirurgie – lorsque les premiers ne sont pas suffisants. On rencontre également de plus en plus d'équipes de périnéologie (« cliniques du périnée ») qui proposent aux patients une approche multidisciplinaire du diagnostic et de la prise en charge.

L'*International Continence Society* (ICS) a publié en 2017^a des **itinéraires de soins** détaillés qui sont considérés comme la référence en la matière ; le lecteur intéressé les trouvera dans le rapport scientifique. Dans cette synthèse, nous nous limiterons à des courtes descriptions des différentes approches existantes (ainsi que de leurs taux de succès quand les chiffres sont disponibles), afin d'offrir une vision globale de l'éventail de traitements possibles.

2.2.1.1. Traitements conservateurs

Interventions sur le mode de vie. Certaines mesures simples permettent de diminuer les problèmes de continence : adapter la quantité de liquides consommés, réduire la consommation de caféine, d'alcool et de boissons gazeuses, perdre du poids, augmenter la ration de fibres pour éviter la constipation (afin de ne pas devoir trop pousser aux toilettes), arrêter de fumer, et augmenter son activité physique.

^a Abrams, P. et al., *Incontinence 6th Edition. ICI-ICS. International Continence Society, Bristol UK*. Vol. ISBN: 9780956960733. 2017.



Exercices de renforcement du plancher pelvien et rééducation abdomino-pelviennne : Ces exercices constituent un élément-clé de la prise en charge tant de l'IUE que de l'IUU et de l'IUM. Ils permettent d'améliorer la fonction, la force, l'endurance et la relaxation des muscles du petit bassin et des muscles profonds de l'abdomen, et d'améliorer la stabilité de l'urètre. Les exercices supervisés par un kinésithérapeute sont plus efficaces que les programmes d'exercices à effectuer seul(e) à la maison ; leur efficacité dépend fortement de la motivation du patient.

Les exercices de renforcement musculaire sont souvent combinés avec du **biofeedback**, qui permet au patient de visualiser la force de contraction et par-là de mieux identifier les muscles activés et d'entretenir sa motivation. Chez les femmes, on peut également proposer des exercices avec cônes vaginaux (voir plus loin). Les preuves d'efficacité de ces 'extras' ne sont pas probantes.

Le traitement conservateur par exercices de renforcement du plancher pelvien présente un taux de succès de 59% à 12 mois chez les femmes, et de 78% à 6 mois chez les hommes pour l'IUE, un peu moins pour l'IUU et l'IUM.

Les **recommandations de l'ICS** en la matière sont :

- **Toute personne adulte présentant une incontinence urinaire non neurologique** devrait se voir proposer ces exercices sous supervision et de manière intensive en **première intention** (à l'exclusion des personnes âgées trop fragiles et/ou atteintes d'une démence à un stade trop avancé pour que l'on puisse raisonnablement envisager cette option).
- Ces exercices devraient être proposés en préopératoire et en postopératoire chez les hommes devant subir une **prostatectomie**.
- Les femmes enceintes devraient se voir proposer des exercices intensifs de renforcement du périnée pour **prévenir** les fuites urinaires ante- et post-partum.

Cônes vaginaux : cette approche consiste à insérer dans le vagin des dispositifs coniques de poids croissant pour effectuer des exercices de renforcement du plancher pelvien. Les cônes vaginaux sont recommandés comme **traitement conservateur de première ligne** pour les femmes atteintes d'incontinence urinaire à l'effort, dans la mesure où elles se sentent prêtes à les utiliser. Les exercices doivent être effectués quotidiennement, avec une supervision régulière par un professionnel qualifié.

Rééducation des habitudes de miction : il s'agit de techniques de rééducation comportementale visant à anticiper la vidange involontaire de la vessie. Différents schémas existent :

- **conditionnement de la vessie** : apprendre à uriner à intervalles de temps graduellement ajustés pour améliorer le contrôle de la vessie.
- **miction à heures régulières** : uriner à heures fixes afin d'offrir des occasions régulières de vider la vessie avant qu'elle ne dépasse sa capacité.
- **journal de miction** : établir un programme individuel de rééducation adapté en fonction d'un « journal de miction », afin de correspondre à un intervalle de temps plus court que l'intervalle habituel entre les mictions.
- **miction provoquée** : apprendre à reconnaître le besoin d'uriner et à (demander de l'aide pour) aller aux toilettes via des renforcements positifs de la part des soignants, souvent en combinaison avec un régime de miction à heures régulières.

Ces formes de **rééducation comportementale** peuvent être proposées aux personnes vivant à domicile et sans perte cognitive (mise en application active), aux personnes atteintes de déficience cognitive et en cas d'incontinence d'origine neurologique (soins d'assistance passive).

Stimulation électrique non invasive : cette approche consiste à envoyer des stimuli électriques au plexus sacral (d'où partent les nerfs innervant les muscles du périnée) via des électrodes appliquées dans la région périnéale. Dans l'IUE, ces stimuli renforcent les muscles du plancher pelvien affaiblis ou atrophiés, tandis que dans l'IUU, ils semblent agir via une inhibition de l'hyperactivité du muscle lisse de la vessie (detrusor).

La stimulation électrique doit être administrée **en combinaison avec des**



exercices de renforcement du plancher pelvien. Elle peut alors être utile pour apprendre à identifier les muscles à faire travailler. Ce traitement peut être administré sur un mode intensif en milieu spécialisé (clinique du périnée p.ex. par cycles de séances hebdomadaires), ou à faible intensité, à domicile, de façon quotidienne. Une étude chez des hommes souffrant d'incontinence post-prostatectomie mentionne un résultat de 100% à 12 mois (résultats rapportés par les patients) pour un programme combinant de façon intensive et sous supervision des exercices de renforcement du plancher pelvien, du biofeedback et de la stimulation non invasive.

Il existe actuellement une certaine confusion dans le domaine de la stimulation non invasive étant donné le grand nombre d'appareils et de protocoles de stimulation proposés et la vitesse de développement de ce secteur.

Stimulation du nerf tibial postérieur (PTNS): Le principe est le même que celui de la stimulation électrique décrite ci-dessus, mais les électrodes sont appliquées en regard du nerf tibial postérieur, au niveau de la cheville. Les afférences sensitives de ce nerf dépendent en effet des mêmes racines nerveuses au niveau du plexus sacral. Cette stimulation peut se faire soit en percutané (P-PTNS via une fine aiguille), soit en transcutané (T-PTNS : électrodes posées sur la peau). Cette forme de neurostimulation périphérique est ciblée sur le soulagement des symptômes de l'IUU et de la vessie hyperactive ; combinée avec des exercices de renforcement du plancher pelvien, elle présente un taux de succès de 93% à 3 mois et 39% à 6 mois chez les femmes pour l'IUU.

Pessaires : il s'agit de dispositifs à introduire dans le vagin, qui servent à soutenir la vessie ou d'autres organes en prolapsus. Ils constituent une option de traitement non chirurgical pour le traitement de l'incontinence urinaire.

Matériel d'aide sanitaire : dispositifs permettant d'aider les personnes à mobilité réduite à accéder aux toilettes (rehausseurs de wc) ou à s'y substituer, comme les urinals, bassins de lit (« pannes »), chaises percées, etc.

Matériel d'incontinence :

- En cas **d'incontinence légère** : protections absorbantes diverses.
- En cas **d'incontinence modérée à sévère** : protections absorbantes, dispositifs externes tels que étuis péniens, urinals ambulatoires, sondes à demeure ou cathéters pour (auto ou hétéro)-sondage intermittent de la vessie (en cas de problème de rétention). Le choix doit être fait après discussion avec un professionnel qualifié qui aura correctement informé le patient sur les avantages et inconvénients des différentes solutions possibles. À noter que l'ICS recommande de préférer le sondage intermittent aux sondes à demeure chaque fois que c'est cliniquement possible et acceptable pour le patient.

Le recours à du matériel d'incontinence doit rester une solution de dernier recours, lorsqu'aucun autre traitement (conservateur, médicamenteux ou chirurgical) n'apporte de solution, ou si c'est la préférence du patient. Les adultes souffrant d'incontinence et leurs aidants proches devraient être systématiquement informés de toutes les options de traitement disponibles avant de décider de choisir cette solution.

2.2.1.2. Traitements médicamenteux

Les médicaments sont essentiellement actifs dans le cas de **l'incontinence d'urgence**. Les plus utilisés sont les anticholinergiques, qui réduisent l'hyperactivité des muscles lisses de la vessie. Le principal médicament de cette classe qui est remboursé en Belgique est **l'oxybutynine** (par voie orale). Ses effets secondaires sont assez nombreux : bouche sèche, constipation, vision floue, fatigue et problèmes cognitifs. D'autres anticholinergiques existent en formules à libération prolongée ; ils ont la même efficacité mais moins d'effets secondaires et sont mieux tolérés, mais ne sont pas remboursés (sauf en deuxième ligne pour certaines formes d'incontinences neurologiques).

Une autre classe médicamenteuse est celle des agonistes β_3 -adrénergiques, dont le **mirabégon** est actuellement le seul représentant. Il est aussi efficace que les anticholinergiques et son profil d'effets indésirables est plus favorable. Il n'est pas non plus remboursé.



L'efficacité globale de ces médicaments est généralement faible (de l'ordre de 30 à 40% à 12 mois) mais néanmoins plus importante que celle d'un placebo. En raison de leurs effets secondaires, ces traitements ne sont généralement pas continués indéfiniment. Par conséquent, ils devraient être considérés comme des compléments aux traitements conservateurs (et non l'inverse).

On mentionnera également l'emploi de la desmopressine (analogue de l'hormone antidiurétique) dans le traitement de la nocturie.

En cas **d'incontinence à l'effort**, les médicaments sont très peu efficaces. La duloxétine, un antidépresseur de type ISRS peut éventuellement être envisagé chez la femme si les autres options thérapeutiques, y compris chirurgicales, ont échoué. Pour les hommes souffrant de ce type d'incontinence, il n'y a malheureusement aucune option.

Une autre approche médicamenteuse pour **l'incontinence d'urgence** consiste à injecter de la **toxine botulique (Botox)** dans la paroi de la vessie hyperactive pour relâcher les muscles lisses hypertoniques. L'efficacité de cette méthode dépend de la répétition des injections mais les arrêts de traitement sont nombreux. Les événements indésirables sont les infections des voies urinaires et un volume résiduel post-mictionnel accru, qui peut nécessiter un auto-sondage ou un cathétérisme intermittent.

2.2.1.3. Traitements chirurgicaux

Techniques de « suspension urétrale »

La technique de **bandelette sous-urétrale** est l'intervention chirurgicale la plus fréquemment utilisée en Europe pour traiter les problèmes d'incontinence. Elle consiste à « suspendre » l'urètre à l'aide d'une bandelette. Les techniques sont nombreuses et diffèrent par le matériau utilisé (synthétique ou biologique), la voie d'incision, le système et le lieu d'arrimage de la bandelette, etc. Certaines de ces opérations peuvent être réalisées en chirurgie de jour.

Les bandelettes sont recommandées pour les **femmes** qui ont une **incontinence à l'effort simple** (pas d'antécédents de chirurgie du petit bassin, pas de prolapsus grave) et qui n'ont pas de projets de grossesse.

Chez les hommes, cette technique est surtout utilisée pour les incontinenes post-prostatectomie.

Les incontinenes liées à un prolapsus génito-urinaire chez la femme peuvent être améliorées par une **colposuspension** (par voie abdominale ou laparoscopique).

Le taux de succès du traitement chirurgical à 12 mois est de 84% chez les femmes (d'après les chirurgiens) et de 77% (d'après les patientes) pour les problèmes récurrents d'incontinence d'urgence et d'incontinence mixte. Après cinq ans, environ 70% des femmes opérées seraient toujours continentes.

Chez les hommes post-prostatectomie, le traitement chirurgical atteint un taux de guérison de 53% (58% selon les patients) après un suivi moyen de 15 mois.

Techniques d'injection

Les techniques d'injection consistent à injecter du tissu graisseux, du collagène ou des matériaux synthétiques (p.ex. silicone) dans la paroi de l'urètre. En gonflant artificiellement les tissus sous-muqueux du col de la vessie et de l'urètre, cette approche permet d'augmenter la résistance à l'écoulement de l'urine. Cette approche peut s'avérer utile dans l'incontinence à l'effort, mais ne constitue pas un traitement de première intention.

Les taux de succès de ces techniques sont faibles, avec jusque 75% d'échecs chez les hommes, et des effets qui ont tendance à se détériorer avec le temps. Elles rencontrent cependant un certain succès chez les médecins, probablement en lien avec leur financement assez généreux, mais les produits injectés ne sont pas remboursés et sont donc à la charge du patient.



Sphincter urinaire artificiel

Le principe du sphincter urinaire artificiel est celui d'un ballonnet gonflable placé à proximité du col de la vessie. Une petite pompe est placée dans les grandes lèvres chez la femme, dans le scrotum chez l'homme, et permet de gonfler ou dégonfler le(s) ballonnet(s) à la demande, fermant et ouvrant ainsi l'urètre.

C'est une solution efficace pour les hommes souffrant d'incontinence grave post-prostatectomie ; chez les femmes, elle doit être réservée à des cas bien sélectionnés.

Neuromodulation sacrale

La neuromodulation sacrale consiste à implanter chirurgicalement un petit appareil délivrant une stimulation électrique continue aux nerfs sacrés, ce qui permet de moduler l'activité des muscles de la vessie et du sphincter urinaire. C'est une solution intéressante pour les personnes dont l'incontinence d'urgence n'a pas pu être résolue par les approches conservatrices et médicamenteuses.

Le taux de succès de la neuromodulation combinée aux exercices de renforcement du plancher pelvien à 3 mois est de 93% mais retombe à 39% à 6 mois chez les femmes (pas de données chez les hommes).

2.2.2. Chez la personne âgée et/ou atteinte de démence

En principe, toutes les approches thérapeutiques décrites ci-dessus peuvent s'appliquer pour les personnes âgées fragiles et/ou atteintes de démence. Toutefois, il est évident qu'il s'agira d'une réflexion globale prenant en compte la situation individuelle de la personne, ses autres pathologies et ses préférences. L'*International Continence Society* a publié un itinéraire de soins distinct pour ces patients particuliers et souligne que, même si l'on manque de données fiables spécifiques à ce sous-groupe de population, le « nihilisme thérapeutique » n'est pas une option acceptable. Force est pourtant de constater que c'est une attitude très souvent rencontrée, malgré la perte évidente de qualité de vie que représente l'incontinence pour les personnes concernées, et les coûts supplémentaires qu'elle engendre.

On ne peut pas non plus ignorer le fait que l'incontinence ajoute un poids supplémentaire au fardeau des aidants proches et des soignants des personnes atteintes de démence, et qu'elle intervient souvent comme argument décisif dans une décision de placement en institution (qui, on le constate par ailleurs, marque souvent une aggravation de l'incontinence). C'est pourquoi les recommandations de l'ICS portent également sur le besoin de soutien et de formation des aidants proches et soignants.

2.2.2.1. Traitements conservateurs

Bien qu'il existe peu d'études sur le sujet, il semble que les exercices de **renforcement du plancher pelvien** associés au **biofeedback** et à des techniques de **rééducation comportementale** permettent d'améliorer la continence des personnes âgées à domicile. Les données sur les techniques comportementales utilisées seules sont peu nombreuses ; elles nécessitent une participation active des soignants et de l'entourage et ne doivent pas être mises en œuvre chez les personnes grabataires ou en déclin cognitif avancé. Combinées à du matériel d'**aide sanitaire**, elles permettent de réduire les pertes d'urine et améliorent la forme physique des patients ainsi que leur mobilité et leur équilibre.

La **stimulation du nerf tibial postérieur** (PTNS) est une solution sans danger qui peut être proposée aux personnes âgées souffrant d'incontinence urinaire, et ce même si les preuves d'efficacité ne sont pas robustes.

En fin de compte, chez certaines personnes âgées fragiles et/ou atteintes de démence, la seule solution possible sera de faire appel à des **protections absorbantes**, qui devront être choisies avec grand soin. Des mesures doivent être prises pour éviter les irritations cutanées classiquement associées à l'utilisation de ces produits : change régulier, évitement de tout traumatisme ou zone de friction, utilisation de produits nettoyants doux, de produits hydratants et de crèmes barrières protectrices.



2.2.2.2. Traitements médicamenteux

Les médicaments anticholinergiques sont efficaces chez les personnes âgées mais sont connus pour augmenter le risque de troubles cognitifs. On sera particulièrement attentif en cas de polymédication (surtout en combinaison avec d'autres médicaments à effet anticholinergique). Le dosage le plus faible possible doit toujours être utilisé.

La desmopressine doit être utilisée avec précaution chez les personnes de plus de 65 ans à risque cardiovasculaire.

2.2.2.3. Traitements chirurgicaux

Il existe peu de données sur l'efficacité des traitements chirurgicaux de l'incontinence urinaire chez la personne âgée. L'âge en soi n'est pas une contre-indication ; c'est principalement le degré de fragilité, prédictif du risque de complications post-opératoires, qui doit orienter le choix d'y avoir recours ou non.

2.2.3. Chez l'enfant

Chez l'enfant, dans la toute grande majorité des cas, l'incontinence se limite à de l'énurésie nocturne (« pipi au lit ») dont les principales causes sont un profil altéré de la sécrétion d'hormone antidiurétique, un sommeil trop profond ou une immaturité de la vessie. Dans l'énurésie secondaire (si l'enfant a été « propre » avant de commencer à faire pipi au lit), les causes psychologiques doivent également être prises en considération. La prise en charge de l'énurésie nocturne fait appel à des approches psycho-éducatives qui sortent du cadre de cette étude.

D'autres formes d'incontinence urinaire peuvent être causées par une vessie hyperactive, un dysfonctionnement de la vidange de la vessie ou un problème d'infections urinaires à répétition. Il faut également rechercher une malformation congénitale (anatomique ou neurologique) ou un problème endocrinien. Le détail de la prise en charge conseillées par l'ICS se trouve dans le rapport scientifique.

2.3. Prise en charge de l'incontinence urinaire d'origine neurologique

À la différence des autres formes d'incontinence, l'incontinence neurologique est le plus souvent définitive. Par conséquent, l'objectif du traitement ne visera pas la récupération complète de la continence mais plutôt la réduction de l'impact de l'incontinence pour offrir une meilleure qualité de vie au patient.

Selon le niveau de la lésion neurologique, les mécanismes de l'incontinence relèveront d'une insuffisance du sphincter (cfr incontinence à l'effort), d'une hyperactivité de la vessie (cfr incontinence d'urgence) ou d'une hypoactivité de la vessie (cfr rétention urinaire). La prise en charge fera appel aux mêmes approches thérapeutiques que pour les autres formes d'incontinence, quoique dans un ordre et avec une finalité différents.

Pour rappel, certains médicaments anticholinergiques de nouvelle génération sont remboursés uniquement en cas d'incontinence neurologique.

Selon le niveau de la lésion également, une incontinence fécale sera ou non associée à l'incontinence urinaire. Son évaluation et sa prise en charge doivent se faire conjointement à celle de l'incontinence urinaire, les deux fonctions s'influençant mutuellement.

Les itinéraires de soins de l'ICS pour le diagnostic et la prise en charge de l'incontinence neurologique se trouvent dans le rapport scientifique.



2.4. Prise en charge de l'incontinence fécale

2.4.1. Chez l'adulte (hors personnes âgées)

Comme pour l'incontinence urinaire, on distingue plusieurs formes d'incontinence fécale :

- **incontinence fécale d'urgence** : perte de selles due à une impossibilité de retarder leur émission une fois que le besoin se fait sentir. C'est souvent le signe d'une déficience du sphincter externe ;
- **incontinence fécale passive** : absence de sensation de besoin. C'est souvent le signe d'une déficience du sphincter interne, ou d'un sphincter externe qui ne se ferme pas correctement (hémorroïdes graves, prolapsus rectal) ;
- **incontinence fécale fonctionnelle** : impossibilité d'atteindre les toilettes (limitation de mobilité, manque d'assistance pour conduire aux toilettes, ...).

La prise en charge commencera par des conseils d'alimentation (fluides, fibres) et la rééducation en vue d'établir des habitudes de défécation régulières ou un contrôle des besoins impérieux. Les médicaments anti-diarrhéiques peuvent aider si les selles sont trop liquides.

Les aides sanitaires seront indispensables en cas de problèmes de mobilité (rehausseurs de WC, bassins de lit...), et enfin les protections absorbantes combinées aux soins de protection de la peau nécessaires.

Si, après 8 à 12 semaines, ces mesures de première ligne ne se révèlent pas efficaces, il faut envoyer le patient vers un spécialiste de l'incontinence (gastro-entérologue, infirmier et/ou kinésithérapeute spécialisé en continence, chirurgien colorectal). Les exercices de renforcement musculaire, le biofeedback et la rééducation comportementale permettent d'obtenir une meilleure conscience et un contrôle plus efficace des muscles ano-rectaux. L'irrigation trans-anale permet de vider complètement la partie terminale du colon chez les personnes qui ont des problèmes d'élimination incomplète, d'incontinence passive ou de problèmes de défécation.

Si cette deuxième ligne d'interventions ne suffit pas, ou en cas d'anomalies anatomiques du sphincter, il faut avoir recours à la chirurgie. Différentes options sont possibles : la neurostimulation sacrée, l'injection trans-sphinctérienne d'agents volumisants ou les interventions de reconstruction du sphincter (sphincteroplastie). En cas d'échec de la chirurgie reconstructrice, ou si la personne ne souhaite pas y avoir recours, le placement d'une colostomie représente une option. Cette solution ne restaure pas la continence mais rend à la personne un certain contrôle et semble améliorer la qualité de vie et la vie sociale.

2.4.2. Chez la personne âgée et/ou atteinte de démence

Comme pour l'incontinence urinaire, l'*International Continence Society* a publié un itinéraire de soins spécifique pour la prise en charge de l'incontinence fécale chez les personnes âgées fragiles et/ou atteintes de démence. Ici aussi, le principe est d'évaluer correctement les causes sous-jacentes au problème et de tenter d'y remédier avant de se contenter de protections absorbantes en permanence. Ce n'est pas tant l'âge en soi qui peut être un obstacle à la chirurgie, mais bien le profil gériatrique du patient.

Les itinéraires de soins de l'ICS pour l'incontinence fécale chez l'adulte et chez la personne âgée fragile et/ou atteinte de démence se trouvent dans le rapport scientifique.



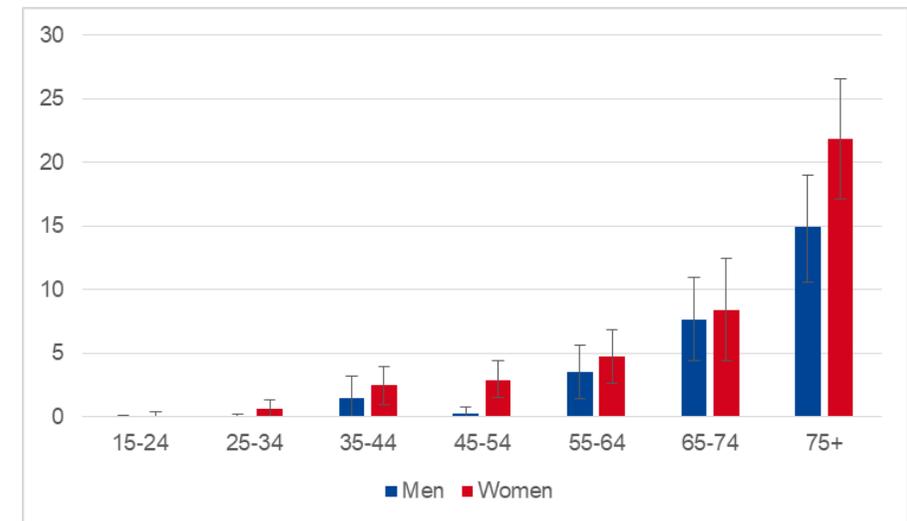
3. LA SITUATION EN BELGIQUE

3.1. Prévalence

On ne dispose pas d'estimations précises de la prévalence de l'incontinence, car il n'y a pas de seuil universellement accepté pour la définir, ni de test facilement utilisable pour l'objectiver. Dans la dernière enquête de santé de l'Institut de Santé Publique (aujourd'hui Sciensano)^b, 4,2% de la population de 15 ans et plus ont déclaré avoir connu des problèmes d'incontinence urinaire au cours de l'année précédente, ce qui représente environ 400.000 personnes. Il n'y a pas de chiffres pour la prévalence de l'incontinence fécale.

On sait également que la prévalence de l'incontinence augmente avec l'âge ; plus de la moitié des personnes concernées ont plus de 50 ans, et la prévalence la plus élevée est observée dans les maisons de repos (MR/MRS) où jusque 70% des résidents sont atteints d'incontinence urinaire ou fécale, ou des deux. La prévalence est aussi plus importante chez les femmes.

Figure 1 – Pourcentage de la population (de plus de 15 ans) qui déclare avoir connu des problèmes d'incontinence urinaire dans l'année écoulée (Enquête de Santé 2013 ISP)



D'après nos estimations sur la base de l'échantillon permanent, en 2015, 208 100 personnes ont reçu un remboursement pour traitement d'incontinence sous une forme ou une autre (1,85% de la population), dont 207 300 pour incontinence urinaire et 2050 pour incontinence fécale. Environ 1 250 personnes ont été traitées pour double incontinence.

^b Van de Heyden J. Maladies chroniques. In: Van der Heyden J, Charafeddine R et al. Enquête de santé 2013. Rapport 1: Santé et bien-être. WIV-ISP, Bruxelles 2014.



3.2. Quel matériel d'incontinence l'INAMI rembourse-t-il ?

On distingue 3 catégories dans le matériel d'incontinence (Figure 2) :

- le matériel pour l'**incontinence urinaire** (entouré de bleu)
- le matériel pour les problèmes de **rétenction urinaire** : cathéters de sondage/auto-sondage intermittent et sondes à demeure (entouré de rouge).
- le matériel pour l'**incontinence fécale** (entouré de vert)

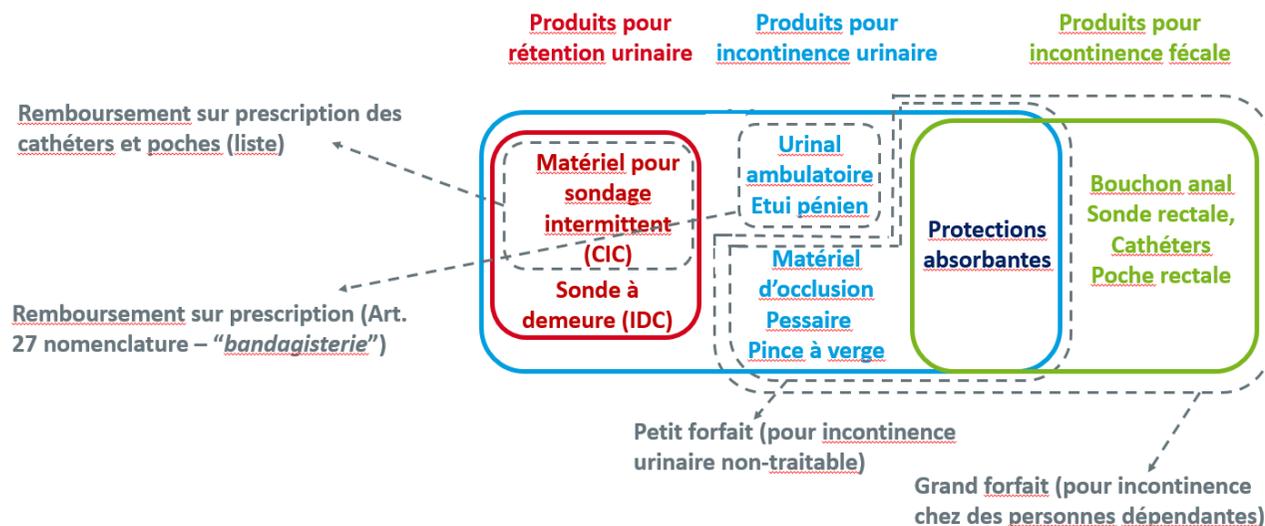
Un patient souffrant à la fois d'incontinence urinaire et fécale aura besoin de deux produits de deux cercles différents, ou d'un produit situé à l'intersection des cercles bleu et vert (en l'occurrence, des protections absorbantes).

Les interventions de l'INAMI varient en fonction du type de matériel :

1. pour le matériel de sondage intermittent, les sondes à demeure, ainsi que pour les étuis péniens et urinals ambulatoires, le remboursement se fait sur la base d'une **prescription médicale** (article 27) ;
2. pour tous les autres produits d'incontinence, l'INAMI intervient via deux **forfaits** (voir ci-après).

Outre le matériel d'incontinence, destiné à retenir ou récolter l'urine ou les selles, il existe également du « **matériel d'aide sanitaire** » destiné à aider la personne à faire usage des toilettes (chaise percée, rehausseur de siège pour WC, etc.). Ce matériel **ne fait pas l'objet d'un remboursement spécifique**.

Figure 2 – Vue d'ensemble des remboursements de l'INAMI pour incontinence





3.3. Forfaits INAMI pour incontinence

Deux forfaits annuels existent actuellement :

- un « **grand forfait** » destiné aux personnes dépendantes (505,59 € en 2018)
- un « **petit forfait** » pour incontinence urinaire non traitable (165,03 € en 2018)

Les deux forfaits ne sont pas cumulables.

En 2016, **51 239 personnes ont bénéficié d'un grand forfait** (0,45% de la population) et **56 743 personnes ont bénéficié d'un petit forfait** (0,50% de la population).

Le grand forfait a été introduit en 1998 mais il ne s'adressait qu'aux personnes dépendantes (d'après l'échelle de Katz), ce qui excluait de nombreuses personnes qui souffraient d'incontinence mais ne se trouvaient pas en situation de dépendance. Pour combler ce manque, le petit forfait a été introduit en 2011. L'évolution du nombre de forfaits montrée dans la Figure 3 permet de constater que dès cette introduction, le nombre de personnes qui en ont bénéficié a rapidement augmenté en 3 ans jusqu'à dépasser, à partir de 2016, le nombre de patients bénéficiant du grand forfait.



Figure 3 – Évolution de l'intervention INAMI pour le grand et petit forfait (2008-2016)

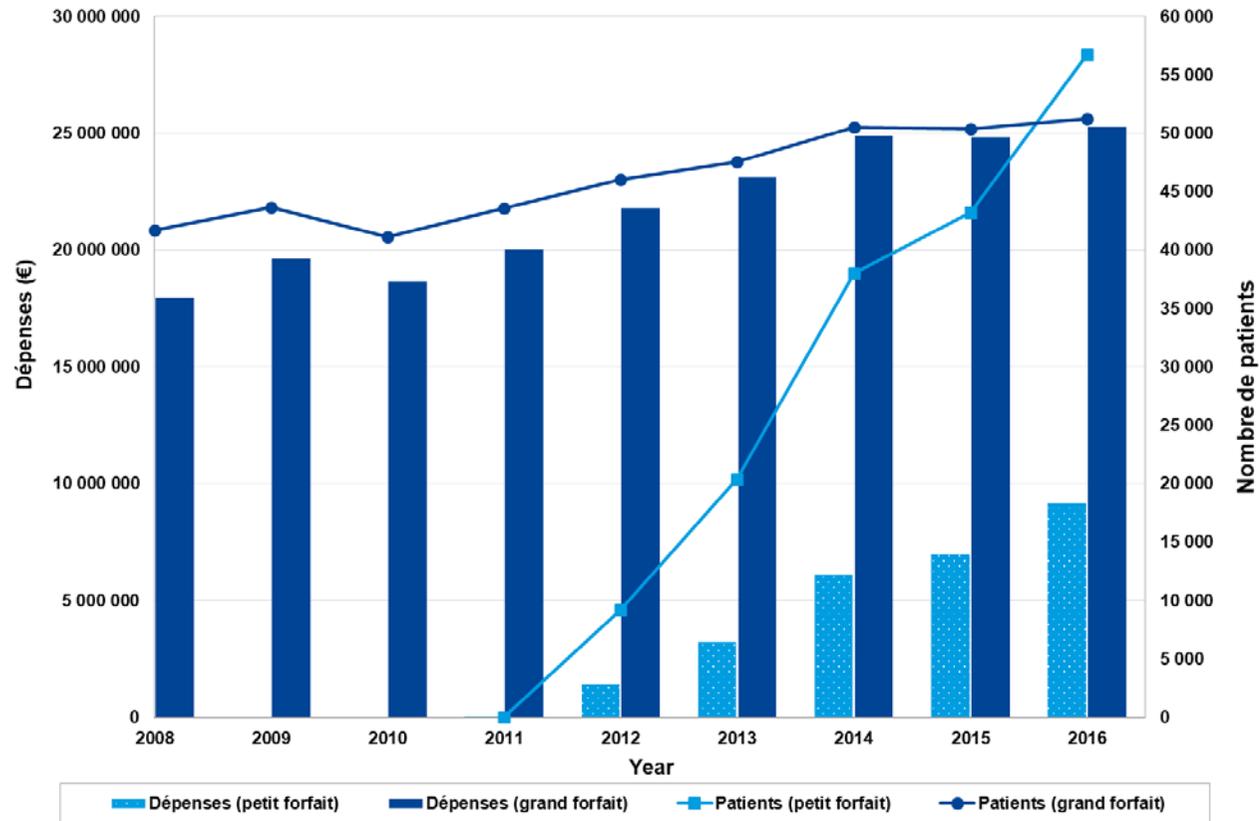




Figure 4 – Possibilités de combinaisons entre les différentes formes de remboursements de l'INAMI

	Grand forfait	Petit forfait
CIC – auto-sondage intermittent	X	X
CIC – sondage intermittent par autre personne	✓	X
IDC – sondes à demeure	X	X
Étuis	✓	X

X Ne peut pas être combiné **✓ Peut être combiné**

3.3.1. Conditions pour bénéficier d'un forfait

1. Grand forfait

Le grand forfait « pour personnes dépendantes » est attribuable si la personne satisfait aux conditions suivantes :

- avoir obtenu un accord du médecin-conseil pour des **soins infirmiers à domicile de type forfaits B ou C pour soins à domicile** (ceci concerne donc uniquement les personnes vivant à leur domicile) ;
- *ET* avoir un score 3 (incontinence urinaire *ou* fécale) ou 4 (incontinence urinaire *et* fécale) sur **l'échelle de Katz** ;

Pour obtenir le grand forfait, un **infirmier à domicile** doit remplir **l'échelle d'évaluation de Katz** et l'envoyer au médecin-conseil. Le forfait est alors accordé automatiquement. Toutefois, pour les personnes dépendantes qui ne reçoivent pas de soins à domicile (par exemple parce que les proches prodiguent ces soins eux-mêmes), il est prévu que le forfait puisse être demandé sur la base d'une **attestation signée par un médecin**. Cette modalité alternative est utilisée pour 9% des grands forfaits. Dans les deux cas, l'agrément est valable 1 an.

Le grand forfait ne peut pas être attribué à des personnes qui pratiquent des sondages intermittents elles-mêmes, mais bien à des personnes chez qui le sondage est effectué par une tierce personne. Il peut être cumulé avec le

forfait de soins pour patients chroniques, le forfait pour soins palliatifs et le forfait pour les patients en état végétatif persistant.

Contrairement au petit forfait, le fait que l'incontinence soit « traitable » ou non n'intervient pas dans les conditions d'éligibilité pour le grand forfait. En effet, étant donné qu'il s'agit de personnes dépendantes, les possibilités de traitement sont souvent limitées.

2. Petit forfait

Le petit forfait « pour incontinence urinaire non traitable » ne couvre que l'incontinence **urinaire**. Les conditions pour l'obtenir sont :

- souffrir d'une forme « non traitable » d'incontinence urinaire ;
- vivre à domicile
- ne pas avoir bénéficié d'intervention de l'INAMI pour sondage intermittent ou autre matériel d'incontinence sur prescription médicale (article 27).

La demande de petit forfait doit être **introduite par le médecin généraliste** à l'aide d'un formulaire spécifique. L'approbation par le médecin-conseil est requise en théorie, mais en pratique, le forfait est approuvé par défaut si les conditions administratives sont remplies. L'agrément est valable 3 ans, avec une vérification annuelle par la mutualité que les conditions administratives sont toujours remplies.

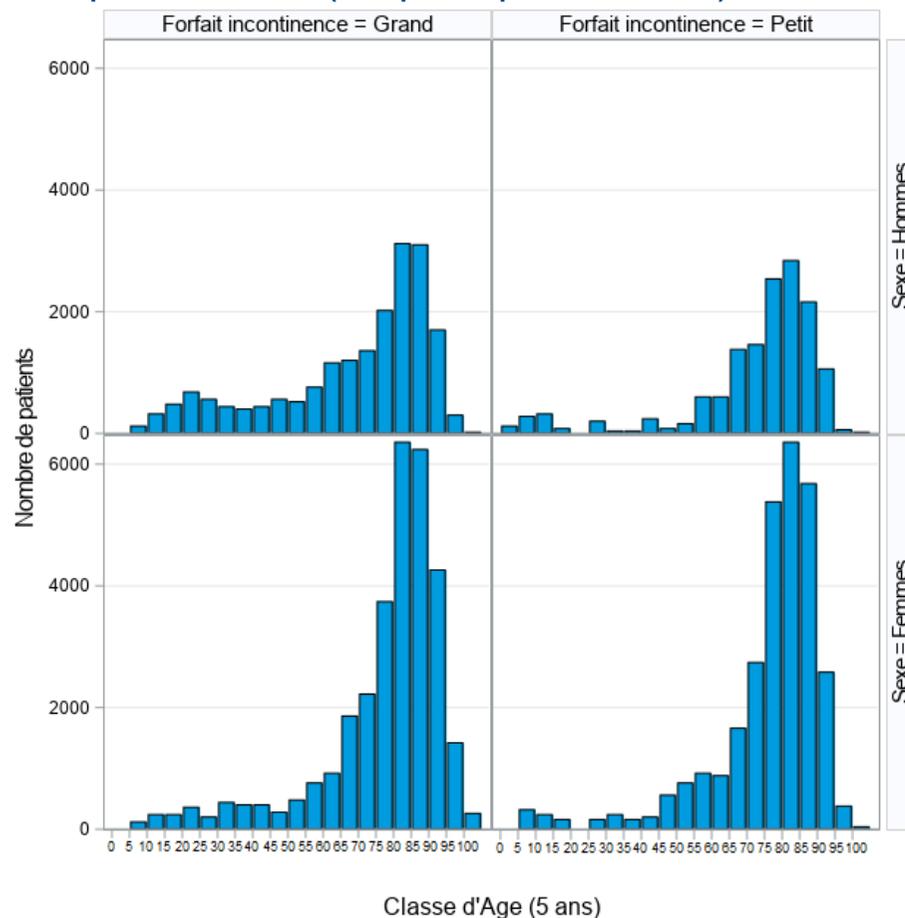
Cas particuliers

- Les deux forfaits peuvent être attribués à des enfants. Toutefois, certaines mutualités imposent un âge minimum de 3 ans.
- Les personnes avec un handicap peuvent bénéficier des deux types de forfaits mais les modalités de leur combinaison avec les allocations attribuées par les instances fédérées diffèrent d'une région à l'autre.



3.3.2. Caractéristiques des personnes bénéficiant de forfaits pour incontinence

Figure 5 – Distribution par âge et par sexe des personnes recevant un forfait pour incontinence (extrapolée à partir d'EPS 2015)



- Les personnes bénéficiant des forfaits sont âgées, en moyenne, de 74 ans pour le petit forfait (âge médian 79 ans) et de 73 ans pour le grand forfait (âge médian 80 ans). Les deux forfaits culminent dans la tranche des 75-95 ans.
- Sur le **plan socio-économique**, il s'agit souvent de **bénéficiaires de l'intervention majorée (BIM)** (57% pour le petit forfait et 67% pour le grand forfait), de patients reconnus comme **malades chroniques** (60% pour le petit forfait et 85% pour le grand forfait) et ayant droit à un **remboursement majoré pour la kinésithérapie** (liste E) (10% pour le petit forfait et 30% pour le grand forfait). En outre, 4% des bénéficiaires du petit forfait sont porteurs d'un **handicap reconnu**, versus 13% pour les bénéficiaires du grand forfait. Il s'agit donc en général d'une **population vulnérable**.
- La **répartition géographique** du petit forfait apparaît très déséquilibrée, avec 86,5% des bénéficiaires résidant en Flandre, contre seulement 12,5% en Wallonie et 1% à Bruxelles, où le petit forfait semble particulièrement sous-utilisé. La répartition géographique du grand forfait est plus homogène avec respectivement 61%, 33% et 6% des bénéficiaires vivant en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles.



3.4. Remboursements et interventions financières pour des traitements (INAMI)

3.4.1. Remboursement de séances de kinésithérapie de rééducation périnéale

La règle générale de l'INAMI pour le remboursement de la kinésithérapie est d'application. Si le kinésithérapeute est conventionné, le coût d'une séance revient à €5.48 pour le patient au cabinet, et à €7.06 si le kinésithérapeute se déplace à domicile. Si le kinésithérapeute n'est pas conventionné (15% en 2018-2019), ces montants sont plus élevés. Les tickets modérateurs sont moindres pour les patients BIM.

Il est également possible pour un médecin de demander un avis spécialisé et/ou une évaluation fonctionnelle de l'incontinence à un kinésithérapeute (de préférence spécialisé en rééducation abdomino-pelvienne), qui lui renverra un rapport avec une proposition de prise en charge.

Le système actuel d'enregistrement des prestations par l'INAMI ne permet pas d'identifier les prestations de rééducation périnéale des autres prestations. En effet, le médecin est légalement tenu de mentionner le diagnostic sur la prescription de kinésithérapie, mais ce diagnostic n'est pas transmis à l'INAMI.

3.4.2. Remboursement de consultation infirmière

Il n'existe actuellement aucun remboursement spécifique pour la consultation d'un infirmier pour un problème d'incontinence, que ce soit à domicile ou dans un centre (multidisciplinaire) de périnéologie.

3.4.3. Remboursement des prises en charge multidisciplinaires (centres de périnéologie)

Lors d'une prise en charge dans un centre multidisciplinaire les prestations des médecins spécialistes et des kinésithérapeutes sont remboursées selon les règles générales de l'INAMI, mais il n'y a aucun remboursement prévu pour les consultations auprès des infirmiers spécialisés (voir plus loin), des psychologues ou des sexologues, qui font souvent partie de ces équipes multidisciplinaires. Par ailleurs, aucune rémunération n'est prévue pour les réunions de concertation entre ces différents professionnels pour discuter du diagnostic et de la prise en charge à proposer.

3.4.4. Remboursement des médicaments pour l'incontinence

Le seul médicament remboursé par l'INAMI pour l'incontinence non neurologique est l'oxybutynine orale, dont les effets secondaires sont considérables. Les nouveaux anticholinergiques, également disponibles en formules à libération prolongée, ont moins d'effets secondaires, mais ne sont remboursés que pour les patients atteints de troubles neurologiques. Ces nouveaux médicaments coûtent environ 30 à 50 € par mois au patient. Il en va de même pour le mirabégron.

3.4.5. Remboursement de la chirurgie

La plupart des interventions chirurgicales pour incontinence sont remboursées. Les plus fréquentes sont les techniques de suspension par bandelette (6500 interventions en 2016).

La liste des principales interventions ainsi que du matériel utilisé, avec leurs codes de nomenclature et leurs remboursements, peut être consultée dans l'annexe 2 du rapport scientifique.



3.5. Interventions des entités fédérées

Les personnes ayant un handicap reconnu par les instances fédérées peuvent obtenir une allocation supplémentaire pour l'incontinence. Ces allocations portent principalement sur les protections absorbantes. Les instances concernées sont :

- Pour les personnes vivant en Wallonie (à l'exception de la communauté germanophone): **l'Agence pour une Vie de Qualité (A.V.I.Q)** (qui englobe désormais l'ancienne Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées - AWIPH). Le nombre de personnes ayant bénéficié d'une allocation de l'AVIQ pour incontinence n'est pas connu.
- Pour les francophones vivant dans la région de Bruxelles-Capitale : **le service PHARE - Personne Handicapée Autonomie Recherchée de la COCOF**. Environ 600 personnes reçoivent annuellement une allocation pour incontinence du PHARE.
- En Flandre et pour les néerlandophones vivant dans la région de Bruxelles-Capitale : la **Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)**. En 2014, 10 627 personnes ont bénéficié d'une intervention de la VAPH pour incontinence.
- Pour la communauté germanophone : **l'Office pour une vie autodéterminée de la région germanophone (OVA)**. L'OVA n'octroie aucune allocation pour incontinence.

3.6. Autres compensations

- Certaines **mutualités** interviennent via leurs assurances complémentaires en faveur de leurs affiliés souffrant d'incontinence, essentiellement via des réductions à l'achat de produits absorbants à condition que ceux-ci soient achetés dans certains magasins reconnus par la mutualité.
- Certaines **communes** accordent une certaine ristourne à leurs habitants souffrant d'incontinence sur leurs frais élevés d'enlèvement des déchets.
- La **TVA** qui s'applique aux produits d'incontinence est de 6%.

3.7. Besoins non rencontrés

Pour rappel, d'après notre estimation sur la base des chiffres de 2015, 208 100 personnes ont perçu une intervention financière de l'INAMI pour un problème d'incontinence. Parmi ces personnes, 93 595 personnes ont reçu un forfait (43 250 petits forfaits et 50 345 grands forfaits) ; le reste correspond à des remboursements d'interventions chirurgicales (environ 12 500 patients opérés), de médicaments et d'autre petit matériel.

Par ailleurs, d'après la dernière enquête de santé de Sciensano (2013), environ 400.000 personnes ont déclaré avoir connu des problèmes d'incontinence urinaire au cours de l'année précédente. Il est difficile de dire si ce chiffre est sous-estimé (parler de ce problème est gênant) ou surestimé (« avoir eu un problème d'incontinence » peut vouloir dire connaître des pertes très légères ou sporadiques). L'enquête de santé révèle aussi que parmi les répondants qui ont signalé un problème d'incontinence urinaire, **32% déclarent ne pas être suivis par un professionnel de la santé** pour ce problème.

Bref, de façon approximative, on peut déduire de ces chiffres **qu'environ 200 000 personnes pourraient connaître des problèmes d'incontinence sans percevoir aucune intervention financière de l'INAMI**.

Ici aussi, il convient toutefois d'être prudent, étant donné que (une partie de) ces personnes sont peut-être traitées par kinésithérapie, ou par des médicaments non remboursés, mais nous ne disposons pas de chiffres pour ces formes de traitements.

Il est donc fort possible qu'un grand nombre de personnes souffrant d'incontinence passent sous le radar de notre système de santé.



4. PISTES POUR L'AMÉLIORATION DU SYSTÈME DE FORFAITS

Nous avons subdivisé notre analyse en différentes sous-questions, qui ont été abordées en interview avec différents stakeholders, ainsi qu'au cours de deux réunions d'experts (pour le détail, voir le colophon). Par ailleurs, nous avons étudié, dans huit pays étrangers (France, Pays-Bas, Allemagne, Suisse, Royaume-Uni, Italie, Australie et Canada), les conditions de remboursement des protections absorbantes et les différentes formules d'interventions financières pour incontinence chez les personnes vivant à domicile. Les détails de cette analyse se trouvent dans le rapport scientifique ; nous ne mentionnerons dans cette synthèse que les éléments intéressants pour l'amélioration de la politique belge en la matière.

4.1. Le principe du forfait doit-il être remis en question ?

Il existe *grosso modo* trois types d'interventions financières pour les protections absorbantes pour incontinence : un remboursement sur la base d'une prescription via les pharmacies (comme pour les médicaments ou le matériel d'auto-sondage repris dans l'article 27), un remboursement sur la base de factures présentées par le patient (comme c'est le cas à l'AVIQ), ou une intervention via des forfaits c'est-à-dire des allocations dont le montant reste fixe quelles que soient les dépenses consenties.

En général, les forfaits sont considérés par les personnes interrogées comme un **moyen pratique** de rembourser le matériel d'incontinence. Leurs avantages sont les suivants :

- une **limitation du fardeau administratif** pour les médecins et les patients ;
- le **choix laissé aux personnes concernées** de choisir les produits qu'elles préfèrent. Dans un système de remboursement sur prescription, elles doivent choisir des produits dans une liste fermée de produits remboursés ;

- une **stimulation de la concurrence** des prix et de l'innovation des produits car les personnes choisiront le produit offrant le meilleur rapport qualité-prix ;
- la possibilité pour les personnes d'acheter les produits de leur choix **dans n'importe quel magasin**, et pas seulement dans les pharmacies ;
- une possibilité de **contrôler (plus ou moins) les coûts** pour l'assurance-maladie, les dépenses par personne étant limitées à un montant fixe.

Le système de forfaits présente toutefois une série de problèmes. Nous développons dans les points suivants les améliorations qui pourraient y être apportées.

4.2. Les forfaits sont-ils accessibles ?

Les interviews menées avec les stakeholders font apparaître quelques problèmes au niveau de l'accessibilité des forfaits :

- Les **patients** ne sont **pas toujours au courant de l'existence des forfaits**, et même lorsqu'ils sont au courant, ils pensent souvent que l'initiative doit provenir du médecin généraliste (MG). De plus, comme le sujet est embarrassant, nombreux sont ceux qui hésitent à aborder cette question avec lui/elle.
- Tous les **médecins** ne sont pas non plus au courant de l'existence des forfaits. Ce manque d'information pourrait expliquer en partie le constat que le petit forfait est beaucoup moins utilisé à Bruxelles et en Wallonie.
- L'existence de trois pistes parallèles pour demander un forfait (formulaire à remplir par le médecin généraliste pour le petit forfait, attribution automatique après évaluation sur l'échelle de Katz par un infirmier à domicile pour le grand forfait, déclaration d'un médecin pour le grand forfait si la personne ne souhaite pas faire appel à des soins à domicile) a l'avantage de ne pas être trop lourde pour les généralistes (qui ne s'occupent quasiment pas du grand forfait), et pour les infirmiers (puisque l'échelle de Katz doit de toute façon être remplie pour



déterminer le forfait des soins à domicile). Toutefois, cette triple procédure est perçue comme **peu logique** par les médecins, en particulier lorsque la mutualité exige qu'ils fournissent des documents supplémentaires pour contrôler le grand forfait.

- **Les procédures de demande pour le petit et le grand forfait sont totalement distinctes** : certaines personnes qui n'ont pas droit au grand forfait d'après l'échelle de Katz peuvent éventuellement être admissibles pour le petit forfait, mais elles doivent pour cela se rendre de leur propre initiative chez le médecin généraliste, afin que ce dernier procède à une nouvelle évaluation de la situation et introduise la demande de petit forfait.
- **Les urologues, gynécologues et autres spécialistes ne sont pas autorisés à remplir le formulaire de demande pour le petit forfait.** Les patients qui s'adressent directement à une clinique de l'incontinence ou à un spécialiste (ou qui leur sont adressées par le médecin généraliste) passent donc à côté de ce forfait.

4.2.1. Pistes d'amélioration

- **Renforcer l'information auprès des professionnels de santé et des patients sur l'existence des forfaits et encourager les uns et les autres à oser aborder ces questions en consultation.**
- **Passer à un formulaire de demande unique pour les deux forfaits. Ce formulaire pourrait être utilisé à la fois par le médecin et l'infirmier à domicile, ce dernier n'étant toutefois autorisé qu'à remplir la partie donnant accès au grand forfait.**
- **Étendre la prescription du petit forfait aux autres médecins impliqués dans les questions d'incontinence : urologues, gériatres, gynécologues, pédiatres, chirurgiens colorectaux, gastro-entérologues et neurologues.**

4.3. La formule à deux forfaits couvre-t-elle suffisamment les différents frais des patients ?

Le système actuel se base sur deux présupposés : d'une part que les personnes dépendantes ne sont en général pas traitables et qu'elles ne doivent dès lors pas nécessairement être suivies par un médecin pour leur problème d'incontinence ; d'autre part que les personnes dépendantes ont des frais importants liés à leur incontinence tandis que les personnes non dépendantes et non traitables n'ont que des frais légers. Ces deux présupposés sont en réalité erronés ; il existe une très grande variété dans les coûts que doivent supporter les personnes souffrant d'incontinence, et pour certaines d'entre elles, les frais engendrés ne sont pas adéquatement couverts. Ainsi par exemple :

- **Il n'y a pas de forfait pour les personnes non dépendantes souffrant d'incontinence fécale** : Une personne souffrant d'incontinence fécale n'est pas éligible pour le petit forfait (qui ne couvre que l'incontinence urinaire) mais si elle n'est pas dépendante, elle est également exclue du grand forfait.
- **Le montant du forfait n'est pas toujours suffisant** : Certaines personnes souffrant d'incontinence urinaire totale mais néanmoins mobiles – et parfois professionnellement actives – (p.ex. après une prostatectomie totale), ont seulement droit au petit forfait alors qu'elles doivent parfois utiliser une importante quantité de protections absorbantes par jour. À noter que ces personnes peuvent parfois bénéficier d'une intervention des instances fédérées, mais seulement à la condition d'être reconnues comme handicapées, ce qui doit se faire avant l'âge de 65 ans.
- **Les critères d'exclusion sont parfois trop stricts** : par exemple, le petit forfait ne peut pas être combiné avec le remboursement d'étuis péniens ou de cathéters d'auto-sondage. Or certaines personnes choisissent de combiner le port d'un étui la nuit et de protections absorbantes la journée, par ex. pour se protéger contre l'irritation de la peau ; d'autres pratiquent l'auto-sondage mais souhaitent pouvoir également porter des protections en prévision « d'accidents » ou pour la nuit.



- **La durée minimale d'incontinence donnant droit au forfait n'est pas claire.** Cette question se pose en pratique, puisque la curabilité n'est souvent pas prévisible ex-ante. Par exemple, après une prostatectomie radicale, il peut y avoir une période d'incontinence d'une trentaine de jours en moyenne, mais qui peut se prolonger pendant 5 mois ou davantage, voire devenir définitive. Aux Pays-Bas, l'incontinence urinaire d'une durée inférieure à 2 mois est exclue du paquet de l'assurance-maladie. Pour l'incontinence fécale, cette durée est de 2 semaines (p.ex. après une opération ou pendant et après une grossesse).

Exemples de catégorisations utilisées pour le remboursement de matériel d'incontinence :

- La Suisse exclut l'incontinence légère (moins de 100 ml de pertes urinaires par jour) et utilise trois niveaux (incontinence moyenne-sévère-totale).
- Aux Pays-Bas, les assurances santé n'excluent pas l'incontinence légère mais distinguent 7 à 8 profils sur la base du type et des caractéristiques de l'incontinence et de la situation personnelle du patient. Les profils les plus légers reçoivent des produits à hauteur de sommes assez modiques (60 € à 95 € par an).
- La VAPH (Flandre) distingue 9 catégories (et un supplément facultatif) sur la base de l'âge, de l'incontinence de nuit/ de jour et de l'utilisation ou non de cathéters.
- L'agence PHARE (Bruxelles) distingue 4 catégories en fonction de l'âge/poids du patient et de l'incontinence de nuit/ de jour.
- L'AVIQ-Handicap (Wallonie) distingue 8 catégories selon l'incontinence de nuit/ de jour, l'utilisation ou non de cathéters, l'incontinence urinaire et/ou fécale.

On constate donc que certains pays ou régions **excluent explicitement les formes légères d'incontinence**, ainsi que celles **de courte durée**. En soi, cette exclusion peut se défendre : une incontinence légère entraîne des frais relativement peu élevés (aux Pays-Bas, 30% des patients incontinents dépensent moins de 75 € par an pour les protections absorbantes) et affecte moins la qualité de vie qu'une incontinence grave. De plus, du point de vue budgétaire, l'exclusion des (nombreuses) formes légères permet de consacrer davantage de moyens aux patients souffrant de formes modérées, lourdes ou totales d'incontinence.

4.3.1. Pistes d'amélioration

- **Élargir les forfaits, les affiner et mieux les définir permettrait une meilleure distribution des moyens financiers. Des exemples possibles peuvent être trouvés dans d'autres pays et régions qui distinguent entre incontinence moyenne/sévère/totale, nuit/jour et nuit, utilisation de cathéters ou non, âge ou poids.**
 - **Élargir les forfaits pour inclure les patients souffrant d'incontinence fécale qui ne sont pas en situation de dépendance.**
 - **Créer un forfait plus élevé pour les patients sévèrement ou totalement incontinents qui ne sont pas en situation de dépendance.**
 - **Adapter le niveau de subvention pour les formes légères d'incontinence, qui génèrent des coûts modérés. Tenir compte du fait que les coûts des protections absorbantes sont plus faibles en cas d'incontinence nocturne qu'en cas d'incontinence diurne et nocturne.**
 - **Ne plus exclure automatiquement du petit forfait les personnes ayant recours à du matériel repris sous l'article 27, ou à l'auto-sondage. Le montant de leur forfait pourrait toutefois être inférieur à celui des personnes qui ont recours à des protections absorbantes en continu.**



- Clarifier les règles au sujet de la durée minimale d'incontinence donnant droit au forfait. À cet égard, la définition de l'incontinence à court terme devrait tenir compte de la période de validité des forfaits (qui est actuellement d'un an pour le grand forfait et de trois ans pour le petit forfait).
- Définir plus clairement les indications pour l'attribution des forfaits. Ces indications devraient être suffisamment détaillées pour que les professionnels de la santé soient en mesure de les interpréter et de les appliquer de façon homogène.

4.4. Grand forfait : l'échelle de Katz pourrait-elle être remplacée par l'instrument BelRAI ?

De l'avis de nombreux stakeholders interrogés dans le cadre de cette étude, l'échelle de Katz **manque de sensibilité** pour mesurer l'incontinence ; elle n'envisage en effet que 3 degrés d'incontinence (score 2: *parfois* incontinent, score 3: incontinent pour l'urine *ou* les fèces, score 4: incontinent pour l'urine *et* les fèces). Seuls les scores 3 et 4 donnent droit au (grand) forfait.

L'INAMI a publié des instructions complémentaires sur la manière de classer les différents types de patients incontinents. Ceci apporte de la précision à l'évaluation mais un certain flou persiste.

Par ailleurs, l'utilisation de l'échelle de Katz crée **un risque de conflit d'intérêt** pour l'infirmier à domicile, puisque l'évaluation du degré d'incontinence est déterminante dans l'attribution du forfait le plus élevé pour les soins à domicile (B ou C) qui sera ensuite payé pour ces soins à domicile.

Par conséquent, en vue de réduire la charge administrative, nous avons analysé **dans quelle mesure l'échelle de Katz pourrait être remplacée par l'outil BelRAI** pour l'attribution des forfaits pour incontinence (non seulement pour le grand forfait, mais aussi pour le petit).

BelRAI est un instrument d'évaluation qui a été développé dans le but d'améliorer les soins aux personnes vulnérables ou en situations de soins complexes. Il permet de collecter de nombreuses données au sujet de chaque patient individuel et de les partager entre professionnels de la santé. Ces données sont conservées sur une plateforme en ligne, ce qui favorise également les évaluations longitudinales.

BelRAI est la version belge d'InterRAI, un instrument initialement développé pour les personnes âgées en milieu résidentiel (RAI: *Resident Assessment Instrument*). Au fil du temps, il a été développé et diversifié pour être utilisé dans des contextes variés.

InterRAI et BelRAI comportent une section dédiée à la continence dans le module sur les soins à domicile ; cette section comprend cinq sous-rubriques H1 à H5. Par ailleurs, la section N sur les traitements et procédures comprend une sous-section N4 qui couvre le matériel d'incontinence.

Sur la base de l'instrument BelRAI, l'incontinence peut être classifiée selon les types et degrés de sévérité suivants :

- urinaire *versus* fécale *versus* combinée
- diurne *versus* nocturne *versus* diurne et nocturne
- degré de sévérité : incontinence occasionnelle – fréquente mais pas quotidienne – quotidienne mais avec un certain degré de contrôle – totale

On peut également tenir compte du fait que le patient est lourdement dépendant de soins, est atteint de démence avancée, suit une rééducation des habitudes de miction, etc.



Les personnes actuellement éligibles au **grand forfait** selon l'échelle de Katz seraient également identifiées sur la base de BelRAI. Pour ces personnes, BelRAI pourrait donc remplacer l'échelle de Katz (en ce qui concerne l'incontinence). L'utilisation de BelRAI permettrait également d'établir des distinctions plus fines **en fonction du type et de la gravité de l'incontinence**.

À noter que BelRAI peut être rempli par tout professionnel de la santé reconnu par la loi (loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exécution des professions de la santé en remplacement du décret royal n°78). L'INAMI pourrait toutefois imposer des conditions au sujet des professions de santé autorisées à remplir le formulaire de demande de forfait. Il est également à noter que BelRAI permet que plusieurs évaluations soient effectuées par différents professionnels, et qu'il n'y a pas de règles sur la conduite à tenir en cas d'évaluations contradictoires.

Pour les patients actuellement éligibles au **petit forfait**, l'évaluation BelRAI ne serait pas suffisante, car cet instrument ne permet pas de distinguer les personnes qui ont fait des essais de traitement de celles qui n'en ont pas fait. **Il sera donc toujours nécessaire de faire intervenir un médecin via un formulaire distinct** pour attester que la personne a bel et bien besoin de matériel d'incontinence malgré l'essai de traitement.

BelRAI est actuellement en cours d'implémentation dans différents domaines **aux niveaux fédéral et fédéré**. L'utilisation d'un outil unique pour l'attribution des forfaits permettrait de gagner en efficacité administrative et de faciliter le partage de données entre les niveaux de compétences.

Il est cependant important de garder à l'esprit que cet outil a été créé, à l'origine, pour soutenir l'amélioration des soins et non pour identifier les personnes pouvant bénéficier d'interventions financières, et aussi qu'il est limité dans ses possibilités d'adaptation étant donné qu'il est basé sur un instrument internationalement validé.

4.4.1. Piste d'amélioration

- **BelRAI semble intéressant comme instrument pour l'attribution des forfaits pour incontinence. Dès que le système sera suffisamment opérationnel, une phase de test devra être prévue pour évaluer sa faisabilité.**

4.5. Petit forfait : le conditionner à l'initiation d'un traitement ?

Pour obtenir le petit forfait, le médecin généraliste doit attester que l'incontinence est « non traitable ». Or ce concept est extrêmement ambigu. *Sensu stricto*, cela peut signifier que le patient a suivi un trajet de soins complet, jusqu'au spécialiste et qu'il continue pourtant à souffrir d'incontinence, mais cela peut également être interprété de manière moins stricte. Que dire, par exemple, d'un patient dont l'incontinence est améliorée par un médicament non remboursé mais qu'il refuse de continuer à prendre parce que cela lui revient trop cher ? En théorie, si l'incontinence est traitée avec succès par un médicament, elle n'est pas « non traitable » et ne devrait donc pas donner accès au petit forfait. À l'heure actuelle, les médecins ne savent pas quelle attitude adopter face à de tels cas.

Comme la priorité des médecins généralistes est de maximiser la qualité de vie de leurs patients, ils se rangent à leur préférence si ceux-ci préfèrent porter des protections absorbantes. En effet, bon nombre de ces patients sont assez âgés (âge moyen : 74 ans), présentent des comorbidités importantes et ne considèrent pas l'incontinence comme un problème majeur. Imposer le traitement comme condition *sine qua non* peut donc, selon eux, constituer un obstacle à la demande de forfait.

Par ailleurs, les professionnels de la santé et les représentants des patients sont d'avis que trop peu de personnes franchissent le pas vers les traitements et qu'il est nécessaire de les encourager à entamer – au moins – un traitement de première ligne avec des interventions sur le style de vie, de la rééducation des muscles pelviens et/ou des médicaments. Des possibilités sur lesquelles l'information est souvent manquante. Les experts interrogés dans le cadre de cette étude étaient d'avis que les patients devaient au moins avoir reçu des informations à ce sujet avant que l'on n'aborde une demande de forfait.



Ces informations pourraient être dispensées lors d'une consultation spécifique auprès d'un infirmier et/ou d'un kinésithérapeute spécialisés, sur recommandation d'un médecin.

« On estime qu'une grande partie des personnes qui reçoivent actuellement un [petit] forfait pourraient/auraient pu être traitées par leur médecin généraliste dans un premier temps. » (extrait des interviews et réunions d'experts)

Une telle démarche est adoptée par les Pays-Bas, où tous les patients doivent **d'abord entamer une démarche de soins de première ligne** pour obtenir une indemnité, du moins dans la mesure où cela peut raisonnablement être envisagé. Le médecin doit donc évaluer ce qui est faisable pour le patient.

Adopter cette démarche reviendrait donc à préciser la définition de l'incontinence « non traitable » par la mention que cette incontinence « *persiste après au moins un essai de traitement de première ligne, pour autant que celui-ci soit acceptable pour le patient* ».

4.5.1. Piste d'amélioration

- **Lier plus explicitement le petit forfait aux soins de première ligne pour les patients pour qui c'est raisonnablement envisageable. Ceci devra se faire conformément aux recommandations internationales et les obstacles financiers qui pourraient en résulter pour les patients devraient être résolus par un élargissement du remboursement.**

4.6. Les compétences des différentes professions concernées pourraient-elles être mieux utilisées ?

Tous les intervenants interrogés s'accordent à dire que l'incontinence est un problème qui reste « ignoré », non seulement par le patient mais aussi par de nombreux professionnels de la santé.

Médecins généralistes

Une étude réalisée chez des généralistes^c a montré que **l'incontinence urinaire est en grande partie sous-diagnostiquée et sous-traitée**, ce qui nous a été confirmé lors des entretiens effectués dans le cadre de cette étude. Pour leur part, les médecins généralistes admettent aussi ne pas toujours accorder à ce problème le temps qu'il mérite, ou ne pas se sentir suffisamment compétents pour le prendre en charge.

De plus, certaines personnes ne souhaitent pas aborder le problème avec leur médecin généraliste et préfèrent aller directement consulter un urologue ou un gynécologue. Quand il s'agit de personnes dépendantes, pour lesquelles le (grand) forfait peut être demandé par l'infirmier à domicile sans que le médecin généraliste soit sollicité, celui-ci peut même ne pas être mis au courant du problème.

Kinésithérapeutes

La loi reconnaît le titre de **kinésithérapeute spécialisé en rééducation abdomino-pelvienne et kinésithérapie périnatale**. Certains de ces kinésithérapeutes travaillent dans leur propre cabinet, d'autres dans des centres multidisciplinaires de périnéologie, où ils prennent en charge des problèmes complexes touchant à l'urologie, la gynécologie et la coloproctologie. Ils peuvent également intervenir plus globalement pour améliorer la condition physique du patient, ou plus spécifiquement pour une rééducation comportementale des habitudes de miction. En effet, il est démontré que la rééducation pelvienne est plus efficace en combinaison avec ces deux aspects. Cette forme de rééducation pelvienne peut également être proposée à des patients âgés (> 80 ans).

^c Tollet, S. and J. Vanschoenbeek, *Praktijkproject: het voorkomen van urine-incontinentie in onze huisartsenpraktijk*



Idéalement, il serait donc envisageable que toutes les personnes atteintes d'incontinence **soient d'abord envoyées par leur médecin généraliste vers un kinésithérapeute qui détient cette compétence particulière** avant d'être éventuellement dirigées vers un centre multidisciplinaire de 2^e ligne.

Infirmiers

Contrairement aux kinésithérapeutes, les infirmiers qui se spécialisent en problèmes d'incontinence **ne bénéficient pas d'une reconnaissance professionnelle officielle** et ce même si certains d'entre eux travaillent effectivement dans des centres multidisciplinaires de périnéologie où ils interviennent tant dans les examens de diagnostic que dans les traitements. Cela étant, les **infirmiers de soins à domicile** disposent aussi de connaissances et de savoir-faire en matière d'incontinence. Il serait utile de pouvoir faire intervenir les infirmiers et les kinésithérapeutes **de façon complémentaire** au domicile des patients afin de les conseiller et les soutenir de manière optimale dans la prise en charge de leur incontinence. Ce qui implique nécessairement de prévoir un financement adéquat.

NB : il ne faut pas confondre les infirmiers spécialisés en incontinence avec les « infirmiers commerciaux », formés par les fabricants de protections hygiéniques, qui s'occupent principalement de trouver le meilleur type de protection pour chaque client. Les infirmiers spécialisés en incontinence prennent en compte les problèmes d'incontinence dans leurs dimensions diagnostiques et thérapeutiques, et examinent un éventail de solutions beaucoup plus large que les seules protections absorbantes.

4.6.1. Pistes d'amélioration

Médecins généralistes

- Envoyer un signal au médecin généraliste dès qu'un patient reçoit un score d'incontinence d'au moins 2 sur l'échelle de Katz (ou une évaluation équivalente sur BelRAI, le cas échéant), si ce patient n'a encore bénéficié d'aucune prise en charge, afin que le médecin puisse éventuellement proposer un traitement ou demander un petit forfait. Le plus logique semble être que l'infirmier de soins à domicile se charge de ce signalement.
- Améliorer la formation des médecins généralistes au sujet du traitement de l'incontinence.

Infirmiers

- Prévoir une rémunération spécifique pour des interventions d'infirmiers spécifiquement dédiées à informer les patients sur les interventions sur le style de vie, le matériel existant et à les former à utiliser adéquatement ce matériel. Ces visites pourraient être effectuées par des infirmiers spécialisés ou par des infirmiers à domicile.
- De façon plus générale, il faut veiller à ce que la formation de base et la formation continue des infirmiers fasse une place suffisante à la problématique de l'incontinence.

Kinésithérapeutes

- Envisager un enregistrement plus détaillé des actes de kinésithérapie. Cela permettrait à l'INAMI d'avoir une vision plus claire du nombre de patients qui suivent un traitement de kinésithérapie pour incontinence.
- Fournir aux kinésithérapeutes et aux patients des outils pour stimuler leurs connaissances et améliorer leur adhérence aux exercices (brochures, apps avec exercices, etc.).



4.7. Les forfaits incitent-ils suffisamment à l'initiation d'une démarche de soins?

« *Le problème avec les forfaits, c'est que cela pousse les personnes à acheter des langes, pas à s'engager dans une démarche de soins.* »
(*extrait des interviews et réunions d'experts*)

Les stakeholders interrogés sont assez généralement d'avis que **la manière dont les deux forfaits sont actuellement attribués n'incite pas les professionnels à entamer un traitement de l'incontinence**. En effet, les formulaires de demande et l'échelle de Katz sont perçus comme des étapes purement administratives, alors qu'ils pourraient être utilisés comme **outils pour aborder le problème et envisager avec le patient les possibilités de soins existantes**. Ce sont autant d'opportunités manquées.

Comme décrit dans la partie médicale de cette synthèse, il existe différentes approches thérapeutiques efficaces de l'incontinence. Les traitements conservateurs non médicamenteux de première intention ont des taux de succès relativement élevés, surtout s'ils sont proposés à un stade précoce. Ils présentent moins de risques et d'effets indésirables que les traitements pharmacologiques ou chirurgicaux, et ils sont moins coûteux.

Les médicaments présentent quant à eux une efficacité relativement modeste et, étant donné l'âge moyen de la population concernée, il faut en outre tenir compte de la polymédication et des risques d'interactions médicamenteuses. Pour les incontinences non neurologiques, seule l'oxybutynine orale est actuellement remboursée par l'INAMI. Or ce médicament est précisément celui qui a le plus d'effets secondaires ; l'adhérence à ce traitement est très faible (seuls 10 à 20% des patients continuent à en prendre après un an). Les médicaments plus récents (anticholinergiques de nouvelle génération, agonistes β 3-adrénergiques) ont moins d'effets secondaires, et donc une meilleure adhérence (40 à 60% après un an), mais ils coûtent entre 30 et 50 € par mois, entièrement à la charge du patient (sauf dans certains cas spécifiques d'atteintes neurologiques).

Certains dispositifs comme les pessaires vaginaux ne bénéficient d'aucun remboursement spécifique (mais ils sont repris dans le petit forfait). Un

pessaire coûte environ 60€ mais il peut être utilisé pendant de nombreuses années.

Cette situation donne tant aux patients qu'aux prestataires de soins l'impression que l'utilisation de protections absorbantes – couverte par les forfaits – est encouragée.

4.7.1. Pistes d'amélioration

- **Dans tous les cas, informer correctement le patient au sujet des possibilités de traitement existantes. Cela peut se faire via l'intervention d'un infirmier (pour des interventions sur le mode de vie, la rédaction d'un journal de miction ou des conseils sur les aides sanitaires) et/ou d'un kinésithérapeute (pour une évaluation fonctionnelle et/ou une rééducation pelvienne).**
- **Etudier l'intérêt d'un remboursement des médicaments récents et des formes à libération prolongée pour les incontinences urinaires non neurologiques, sur la base des résultats d'une étude *coût-efficacité* et d'une analyse de l'impact budgétaire.**



4.8. Les personnes concernées reçoivent-elles des informations neutres et correctes sur le matériel d'incontinence?

Le vieillissement n'est pas en soi une cause d'incontinence. Les stakeholders interrogés dans le cadre de cette étude ont fait remarquer que **le marketing des produits d'incontinence présente pourtant souvent ce problème comme un phénomène « normal » quand on avance en âge**. Cette vision fataliste bien implantée dans le grand public a pour conséquence que les personnes d'un certain âge qui constatent un début d'incontinence ne pensent pas à demander de l'aide auprès des professionnels de soins (ou n'osent pas leur en parler), mais se tournent immédiatement vers le port de protections absorbantes.

« Les gens sont carrément encouragés à porter des langes. La publicité nous fait énormément de tort. » (extrait des interviews et réunions d'experts)

On constate par ailleurs que les patients ne sont pas souvent au courant des différentes possibilités d'aide. Pourtant un simple conseil pour utiliser un bassin de lit peut faire toute la différence pour un patient, ralentir son déclin fonctionnel et même faire basculer la décision de rester à domicile ou d'entrer en MRS.

Les patients n'ont pas nécessairement accès non plus à de **l'information neutre** sur la gamme de **protections absorbantes** disponibles.

« Les personnes de plus de 65 ans que je reçois portent toutes des culottes absorbantes de type pull-up, qui coûtent plus de deux fois le prix des protections classiques. C'est dans les magasins de soins à domicile qu'on leur recommande ces pull-up coûteuses. En plus, ces systèmes les obligent à se déshabiller complètement chaque fois qu'il faut changer de protection. » (extrait des interviews et réunions d'experts)

Cette tâche d'information pourrait être dévolue aux infirmiers à domicile, mais ceux-ci n'ont guère de temps à y consacrer et ne sont pas spécifiquement rémunérés pour cela. Le médecin généraliste – pour autant qu'il soit bien informé lui-même – n'a pas non plus le temps, car

cela lui demande plus que le temps d'une consultation normale. Dans les magasins de matériel médical et les pharmacies, l'information est disponible mais (selon certaines personnes interrogées) elle ne favorise pas toujours les produits qui offrent le meilleur rapport qualité-prix.

Enfin, le personnel infirmier spécialisé des centres multidisciplinaires de périnéologie est compétent pour fournir cette information, mais peu accessible. En effet, étant donné que les hôpitaux ne reçoivent aucun honoraire pour les consultations effectuées par du personnel infirmier, le patient n'y a pas accès s'il ne passe pas par la consultation d'un spécialiste.

4.8.1. Pistes d'amélioration

- **Informier le grand public sur le fait que l'incontinence peut le plus souvent être traitée.**
- **Convenir d'un code de conduite avec l'industrie pour qu'une étiquette soit apposée sur les paquets de protections absorbantes pour l'incontinence, indiquant par exemple « *L'incontinence urinaire peut le plus souvent être traitée. Avez-vous déjà consulté un médecin à ce sujet ?* ». L'exemple de l'étiquette sur les produits de nutrition pour les bébés en faveur de l'allaitement maternel est un exemple d'une telle démarche.**
- **Fournir systématiquement à toute personne concernée – et en particulier aux personnes âgées recevant des soins à domicile – des informations neutres et adéquates sur les différents produits et protections possibles, et leur en faciliter l'accès, par exemple :**
 - **En mettant en place des visites à domicile d'infirmiers (spécialisés) afin de former les patients à la prise en charge de leur incontinence (voir plus haut)**
 - **En facilitant l'accès au personnel infirmier (spécialisé) dans les centres multidisciplinaires de périnéologie en créant un**



code de nomenclature spécifique, à condition que ces centres répondent à certains critères de qualité.

- **En investiguant le rôle possible des services sociaux des mutualités dans l'information aux patients sur la prise en charge de l'incontinence.**

4.9. Améliorations possibles au niveau des centres multidisciplinaires

Les centres multidisciplinaires existants sont d'avis que **leur financement actuel par la nomenclature ne favorise pas la collaboration multidisciplinaire** (médecins, kinésithérapeutes, infirmiers, psychologues et sexologues). Par exemple, les kinésithérapeutes ne sont financés que pour les séances d'exercices de renforcement du plancher pelvien, mais pas pour leur participation à des réunions avec le médecin pour discuter du diagnostic.

En outre, la **nomenclature** en matière d'incontinence paraît dépassée et laisse la porte ouverte à des **pratiques peu en accord avec les recommandations**, comme préférer des injections de botox (bien rémunérées mais considérées comme peu efficaces) aux techniques de stimulation électrique non invasives (plus efficaces mais moins bien rémunérées), ou encore proposer directement une intervention chirurgicale plutôt que d'essayer d'abord un pessaire vaginal (qui implique de prendre du temps avec la patiente pour choisir la bonne taille et expliquer son placement, mais ne donne lieu qu'à un honoraire de consultation normale).

4.9.1. Pistes d'amélioration

- **Assurer une rémunération adéquate des différents professionnels des centres multidisciplinaires de périnéologie, y compris pour la concertation multidisciplinaire, à condition que ces centres répondent à certains critères de qualité.**

4.10. Améliorations possibles au niveau des répartitions de compétences fédérales/fédérées

Actuellement, tant les niveaux fédéral que fédérés interviennent pour les problèmes d'incontinence, l'intervention au niveau fédéré étant limitée aux personnes avec un handicap. Cette double intervention pose un certain nombre de difficultés :

- Les procédures doivent être entamées des deux côtés, avec des échelles différentes. Par conséquent, les évaluations ne peuvent pas être réutilisées à d'autres niveaux et doivent être répétées plusieurs fois. Cette situation engendre une importante perte d'efficacité.
- Au niveau des entités fédérées, il est difficile d'ajuster le forfait en fonction de ce que le patient a déjà reçu au niveau fédéral, car il n'y a pas de partage de données.
- La communauté germanophone ne prévoit pour sa part aucune intervention financière car elle estime que cette responsabilité relève du niveau fédéral.

4.10.1. Pistes d'amélioration

- **S'entendre sur l'utilisation d'une échelle d'évaluation unique. À terme, un test pourrait être envisagé avec l'outil BelRAI, qui est actuellement en cours d'implémentation aux niveaux fédéral et fédéré. L'utilisation d'un outil unique faciliterait le partage de données entre les niveaux de compétences et permettrait de gagner en efficacité administrative et en qualité de communication.**



■ RECOMMANDATIONS^d

À LA MINISTRE FÉDÉRALE DE LA SANTÉ ET À L'INAMI

Au sujet des forfaits

- **Élargir la possibilité de prescription du petit forfait à d'autres médecins concernés par la problématique de l'incontinence : urologues, gériatres, gynécologues, pédiatres, chirurgiens colorectaux, gastro-entérologues et neurologues.**
- **Élargir le petit forfait et mieux définir ses indications en s'inspirant d'exemples étrangers:**
 - **afin que les personnes souffrant d'incontinence fécale qui ne sont pas en situation de dépendance puissent également en faire la demande,**
 - **afin que les personnes qui utilisent du matériel repris sous l'article 27 de la nomenclature, ou qui pratiquent l'autosondage intermittent, n'en soient pas automatiquement exclus,**
 - **créer un forfait plus élevé pour les patients lourdement ou totalement incontinents mais non dépendants,**
 - **adapter le forfait aux formes légères d'incontinence.**
 - **définir une durée minimale de l'incontinence permettant de demander un forfait.**
- **Coupler plus explicitement le petit forfait à un essai de traitement de première ligne *evidence-based* pour les patients pour qui c'est raisonnablement envisageable.**
- **Créer un formulaire de demande unique pour les deux forfaits pour les médecins.**
- **Mieux informer les prestataires de soins au sujet des indications et modalités d'accès aux forfaits.**
- **L'instrument BelRAI semble être un outil intéressant pour l'attribution des forfaits. Dès qu'il sera complètement opérationnel, un test devrait être réalisé afin de mieux évaluer sa faisabilité dans ce contexte.**

^d Le KCE reste seul responsable des recommandations.



Au sujet de la prise en charge de l'incontinence

- **Mettre en place des solutions aux obstacles financiers aux traitements et à l'accompagnement des personnes souffrant d'incontinence :**
 - en rendant possibles des consultations à domicile pour incontinence par des infirmiers (spécialisés) afin d'informer et d'accompagner le patient dans la prise en charge de son incontinence,
 - en garantissant une rémunération pour les consultations chez des infirmiers spécialisés qui travaillent dans des équipes multidisciplinaires (centres de périnéologie), à condition que ces centres répondent à certains critères de qualité.
 - en analysant, sur la base d'une étude coût-efficacité et d'une analyse de l'impact budgétaire, l'intérêt d'élargir le remboursement (en 2^e ligne) des médicaments de nouvelle génération et/ou à libération prolongée pour les patients atteints d'incontinence non neurologique,

Au sujet de l'enregistrement

- Envisager la mise en place d'un enregistrement détaillé des prestations de kinésithérapie afin de permettre un bon suivi des traitements d'incontinence.

AUX MUTUALITÉS ET AUX ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Au sujet de la littérature en santé

- Informer le grand public du fait que la plupart des formes d'incontinence peuvent être traitées, afin d'encourager les soignants et les patients à aborder le problème ensemble et à discuter des options de traitement.
- Informer le grand public de l'existence des forfaits et de leurs modalités d'accès.

AUX AUTORITÉS FÉDÉRALES ET DES ENTITÉS FÉDÉRÉES

- S'accorder sur une échelle d'évaluation unique à utiliser pour l'attribution des forfaits d'incontinence, comme par exemple BelRAI.

**AUX PRESTATAIRES DE SOINS**

- Lier plus explicitement le petit forfait aux soins de première ligne pour les patients pour qui c'est raisonnablement envisageable.
- Ceci devra se faire conformément aux recommandations internationales, avec intervention d'un kinésithérapeute (pour une évaluation fonctionnelle et/ou une rééducation périnéale) et/ou d'un infirmier (pour expliquer les possibilités d'intervention via les habitudes de vie, la tenue d'un journal de miction et les possibilités d'aides sanitaires).
- Dans tous les cas, informer le patient au sujet des possibilités de traitement et du matériel d'aide sanitaire.

AUX INFIRMIERS À DOMICILE

- Envoyer une notification au médecin généraliste dès qu'un problème d'incontinence est détecté chez un de ses patients (score 2 ou plus de l'échelle de Katz ou évaluation équivalente avec BelRAI), et lui signaler si le patient va recevoir un grand forfait.

À L'INDUSTRIE DES PRODUITS DE SANTÉ

- Convenir d'un code de conduite pour qu'une étiquette soit apposée sur les paquets de protections absorbantes pour l'incontinence, indiquant que la plupart des formes d'incontinence peuvent être traitées.

AUX SOCIÉTÉS SCIENTIFIQUES ET ASSOCIATIONS PROFESSIONNELLES

- Renforcer la formation des médecins généralistes au sujet de l'incontinence.
- Prévoir suffisamment de possibilités pour les infirmiers pour se former aux problématiques d'incontinence, tant dans le cursus de base que dans la formation continue.



COLOPHON

Titre :	Optimalisation des forfaits pour incontinence – Synthèse
Auteurs :	Caroline Obyn (KCE), Vicky Jespers (KCE), Cécile Camberlin (KCE)
Facilitateur de projet :	Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Karin Rondia (KCE), Gudrun Briat (KCE)
Relecture :	Anja Desomer (KCE), Marijke Eyssen (KCE), Nicolas Fairon (KCE), Christophe Janssens (KCE), Christian Léonard (KCE)
Experts externes et stakeholders:	Els Bakker (Haute Ecole Léonard de Vinci; Pelvired), Joyce Blondé (vzw Bekkenbodemp Problemen), Sophie Cès (UCL), Veerle Decalf (UZ Gent), Anja Declercq (LUCAS KU Leuven), Lieve De Graef (RIZIV – INAMI), Hyacinthe de Lhoneux (INAMI – RIZIV), Nicolas Delvaux (Domus Medica), Stefan De Wachter (UZ Antwerpen), Karel Everaert (UZ Gent), Thibault Gailliez (Alliance nationale des Mutualités chrétiennes – Landsbond der Christelijke Mutualiteiten), Hans Hellinckx (BeMedtech), Kristin Hendrickx (Universiteit Antwerpen), Philippe Lefèvre (CHU St Pierre), Michel Legrand (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Hedwig Neels (UAntwerpen; AXXON – BCIG – BICAP), Louis Paquay (Beroepsorganisatie voor verpleegkundigen NVKVV; AUVB), Ann Pastijn (CHU St Pierre), Ronny Pieters (UZ Gent; Urobel), Elke Provoost (RIZIV – INAMI), Isabelle Rombaut (BeMedTech), Hadewijch Van Hoeij (BeMedtech), Ingrid Vanmechelen (Onafhankelijke Ziekenfondsen – Mutualités Libres), Stefan Verhelst (Landsbond der Christelijke Mutualiteiten – Alliance nationale des Mutualités chrétiennes), Charlotte Wilgos (Mutualités Libres – Onafhankelijke Ziekenfondsen), Karen Windey (RIZIV – INAMI), Rudy Wyffels (Hartmann)
Validateurs externes :	Yves Castille (UCL), Dirk De Ridder (UZ Leuven), Ann Van den Bruel (University of Oxford; Universiteit van Utrecht)
Remerciements :	Aux médecins qui ont participé aux interviews ; Gilles Capaert (Service Public Francophone Bruxellois), Kristien Houben (VAPH), Lara Classen (Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens), Nicolas Fairon (KCE), Mattias Neyt (KCE), Johan Van der Heyden (Sciensano)
Intérêts déclarés :	Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine. A ce titre, il est possible que chacun d’eux présente, jusqu’à un certain point, un inévitable conflit d’intérêt.
	Appartenance à un groupe de parties prenantes pour lequel les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : Veerle Decalf (Urobel), Anja Declercq (membre de InterRAI, recherche concernant BelRAI), Ronny Pieters (Urobel)
	Honoraires ou autres compensations pour la rédaction d’une publication ou la collaboration à un tel travail : Els Bakker (cours pelvic reeducation)



Participation à une étude scientifique ou expérimentale en qualité d'initiateur, de chercheur principal ('principal investigator') ou de chercheur : Veerle Decalf (doctoral study incontinence by elderly), Ronny Pieters (master studies nursing), Anja Declercq (BelRAI)

Consultance ou emploi dans une société, association ou organisation à laquelle les résultats de ce rapport peuvent apporter des gains ou des pertes : Ronny Pieters (Coloplast – Teleflex), Rudi Wyffels (N.V. Paul Hartmann S.A. producteur de matériel d'incontinence)

Rémunération pour une communication, subside de formation, prise en charge de frais de voyage ou paiement pour participation à un symposium : Els Bakker (plusieurs), Veerle Decalf (organisations non-profit), Ronny Pieters (paiement du colloque du collège à Gand Coloplast, collège Odisee)

Présidence ou fonction de responsable au sein d'une institution, d'une association, d'un département ou d'une autre entité pour lequel/laquelle les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : Els Bakker (président BAPRA – Belgian Abdominal Pelvic Reeducation Association), Anja Declercq (membre du conseil BelRAI), Ronny Pieters (Urobel)

Layout :

Ine Verhulst, Joyce Grijseels

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Enfin, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir <http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise>).**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication :

8 novembre 2018

Domaine :

Health Services Research (HSR)

MeSH :

Urinary incontinence; Fecal incontinence; Reimbursement Mechanisms; Cost

Classification NLM :

WJ 146 Urination and urination disorders; WI 603 Rectal diseases



Langue : Français
Format : Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal : D/2018/10.273/42
ISSN : 2466-6440

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Obyn C, Jaspers V, Camberlin C. Optimisation des forfaits pour incontinence – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2018. KCE Reports 304Bs. D/2018/10.273/42.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.