KCE REPORT 394Bs

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHÈSE

RENFORCER ET COMPLÉTER L'OFFRE PALLIATIVE POUR PROPOSER LES BONS SOINS, AU BON MOMENT, AU BON ENDROIT





KCE REPORT 394Bs
HEALTH SERVICES RESEARCH

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHÈSE

RENFORCER ET COMPLÉTER L'OFFRE PALLIATIVE POUR PROPOSER LES BONS SOINS, AU BON MOMENT, AU BON ENDROIT

MARIE DAUVRIN, ANJA DESOMER, ISABELLE SAVOYE, JEF ADRIAENSSENS, CÉLINE RICOUR

2024 www.kce.fgov.be

PRÉFACE

Sans être un tabou, les questions entourant la mort éveillent bien naturellement en chacun de nous des sentiments forts. Confronté à la réalité de la mort, chacun réagit à sa manière, mais il est clair que l'accompagnement d'une personne en fin de vie, qu'il soit proche ou patient, nous rapproche souvent de l'essentiel, des essentiels. Et les soins palliatifs se profilent alors pour offrir de la qualité à ce qui reste de la vie.

En 15 ans, le KCE s'est déjà penché à quatre reprises sur la question des soins palliatifs en Belgique, afin d'aider notre système de santé à proposer l'offre la mieux adaptée aux différents types de besoins, et à y associer les mesures nécessaires, notamment un soutien financier précieux pour les patients et leurs proches. Dans son rapport de 2009, le KCE faisait le point sur la situation des patients palliatifs en Belgique et insistait déjà sur la place centrale que les besoins de la personne devaient avoir dans l'organisation des soins et dans la reconnaissance des différents statuts palliatifs. En 2017 était abordée la question plus large des souhaits et préférences de chacun quant aux soins de fin de vie à recevoir. En 2023, le troisième rapport du KCE tentait quant à lui d'identifier un outil, robuste mais facile d'utilisation, permettant de répondre au besoin de catégorisation, en fonction de la complexité des besoins et de l'intensité des soins requis, pour organiser l'accès aux aides financières. Défi périlleux…

Le présent rapport plonge cette fois dans l'offre de soins palliatifs en Belgique, avec pour ambition initiale de décrire et d'organiser une forme de soins intermédiaires, le *palliative middle care*, qui semblait faire défaut dans le paysage actuel. S'il est clair en effet que la plupart d'entre nous souhaiteraient pouvoir terminer leurs jours dans un lieu familier, entourés de leurs proches, certains soins complexes de fin de vie nécessitent une prise en charge dans un milieu plus spécialisé et mieux adapté, tels les services de soins palliatifs hospitaliers. Mais ces offres de soins sont-elles suffisantes, au vu notamment de l'évolution de la demande ? Sont-elles adéquates et complètes pour répondre à la diversité des préférences et besoins des patients et de leur famille ? En effet, entre la réalité du domicile et celle de l'hôpital, d'autres possibilités existent et font notamment l'objet de quelques initiatives en Belgique. Ces différentes formes de prise en charge, tout comme les divers niveaux de soins (généralistes et spécialisés) sont-ils alors suffisamment articulés entre eux pour offrir la flexibilité requise et l'indispensable continuité ? C'est sur l'ensemble de cette offre de soins palliatifs que le KCE s'est penché dans ce quatrième rapport, afin de dégager les pistes nécessaires pour que chaque patient arrivant en fin de vie puisse bénéficier des bons soins, au bon moment, et au bon endroit. Bonne lecture.

Christophe JANSSENS
Directeur Général Adjoint

Ann VAN DEN BRUEL
Directeur Général

MESSAGES CLÉS

- En 2016, la définition légale des soins palliatifs a été mise à jour, ce qui a permis d'en étendre l'accès à toute personne se trouvant à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. En conséquence, on peut s'attendre à ce que le nombre de personnes susceptibles de bénéficier de ces soins connaisse une forte augmentation.
- Respecter le mieux possible les préférences des patients quant à leur fin de vie relève d'un devoir éthique. Face au constat que la majorité d'entre eux préfèrent mourir dans un environnement familier plutôt qu'à l'hôpital, la Cellule Fédérale belge d'évaluation des soins palliatifs a mis en avant la nécessité d'une offre de soins palliatifs « intermédiaire » (« *middle care* ») pour compléter l'offre existante.
- Néanmoins, le terme de « soins palliatifs intermédiaires » ou « *middle care* » n'est pas utilisé au niveau international. Nous avons donc choisi de ne pas nous focaliser sur cette notion, et de nous intéresser plus largement à ce qui constitue une offre de soins palliatifs complète.
- On peut distinguer trois niveaux dans les soins palliatifs : la culture palliative, les soins palliatifs généralistes (dispensés par des acteurs formés aux soins palliatifs, mais dont ce n'est pas l'activité principale) et les soins palliatifs spécialisés (dispensés par une équipe hautement qualifiée, dont les soins palliatifs constituent l'activité principale).
- En Belgique, les compétences en matière de soins palliatifs sont réparties entre l'échelon fédéral et celui des entités fédérées.
- L'offre belge actuelle distingue une offre de soins palliatifs généralistes délivrés par les professionnels de la santé habituels dans et hors de l'hôpital, et une offre de soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier (unité de soins palliatifs Sp4). Tant à l'hôpital qu'en ambulatoire, des équipes mobiles multidisciplinaires spécialisées en soins palliatifs peuvent intervenir pour soutenir l'équipe de soins existante et les patients. D'autres initiatives plus ponctuelles ont également été développées au fil du temps pour prendre en charge les patients palliatifs qui ne trouvent pas leur place dans l'offre existante.
- L'offre de soins palliatifs telle qu'elle existe actuellement en Belgique présente un certain nombre de lacunes :
  - Les préférences et besoins des patients et de leurs proches ne sont pas suffisamment pris en compte ;
  - Les aidants proches présentent un risque d'épuisement, et l'offre de répit est insuffisante ;
  - L'offre de soins palliatifs existante n'est pas suffisante pour atteindre ses objectifs : manque de personnel (qualifié), répartition inégale des services spécialisés sur le territoire, manque de connaissances et de compétences des professionnels, etc. ;

- Certains patients ne trouvent pas ou difficilement leur place dans le système actuel, parce qu'il n'existe pas de solution qui corresponde à la fois à leurs préférences en termes de lieu de résidence, à leurs besoins médicaux et à leur catégorie d'âge.

- Le développement de l'offre palliative peut s'appuyer en partie sur le renforcement des services existants, mais il sera également nécessaire d'élaborer d'autres modèles résidentiels et ambulatoires, à l'hôpital et en-dehors, pour combler le fossé entre les soins palliatifs généralistes à domicile et les soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier.
- En conclusion, pour parvenir à un modèle d'accompagnement palliatif optimal, il convient :
  - De respecter autant que possible les préférences des patients concernant leur fin de vie ;
  - D'organiser les soins en fonction des besoins et des préférences plutôt que de l'âge (avant ou après 65 ans) ou de l'espérance de vie ;
  - De renforcer l'accompagnement palliatif dans la communauté afin de démystifier la fin de vie et les soins palliatifs ;
  - De permettre aux patients de naviguer entre les différentes options de soins ;
  - De renforcer l'offre actuelle (équipes mobiles intra-hospitalières et lits palliatifs à l'hôpital, centres de soins palliatifs de jour, équipes de soutien multidisciplinaire de seconde ligne, et fonction de référent/cellule interne en maison de repos et soins) pour faire face à l'augmentation des besoins en soins palliatifs ;
  - De développer de nouvelles options pour diversifier les possibilités de soins palliatifs dans la communauté, en particulier pour la fourniture de soins techniques et pour les patients instables qui ne nécessitent pas un environnement hospitalier (services résidentiels médicalisés ou non-médicalisés, consultations transmurales, soins palliatifs via les hôpitaux de jour existants, soins palliatifs via l'hospitalisation à domicile).

SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE 1
MESSAGES CLÉS 2
SYNTHÈSE 4
1. CONTEXTE 6
1.1. LES SOINS PALLIATIFS 6
1.1.1. La qualité de vie au premier plan 6
1.1.2. Un champ qui s'élargit 6
1.1.3. Des besoins importants, et en augmentation 7
1.2. LE CHAÎNON MANQUANT 8
2. OBJECTIFS, QUESTIONS DE RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE 8
3. CONTEXTE BELGE EN TRÈS BREF 9
3.1. GÉNÉRALITÉS 9
3.2. LÉGISLATION 9
3.3. STRUCTURES COUPOLES EN BELGIQUE 9
3.3.1. Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs 9
3.3.2. Fédérations de soins palliatifs 9
3.3.3. Associations, plateformes et réseaux 10
3.4. ÉLÉMENTS EXISTANTS 10
3.4.1. Soins palliatifs à domicile 12
3.4.2. Soins palliatifs en institution 12
3.4.3. Équipes de soutien de deuxième ligne 12
3.4.4. Soins palliatifs à l'hôpital 13

3.4.5. Centres de soins palliatifs de jour 13
4. LACUNES DU SYSTÈME BELGE 13
4.1. SOUS-UTILISATION DE L'OFFRE 14
4.2. BESOINS NON COUVERTS 14
4.3. LOURDEUR POUR LES PROCHES 14
4.4. COMPÉTENCES INSUFFISANTES DES PROFESSIONNELS 14
4.5. OFFRE SPÉCIALISÉE RESTREINTE 14
4.6. OFFRE SPÉCIALISÉE MAL RÉPARTIE 15
5. UNE OFFRE DE SOINS PALLIATIFS À 360° 15
5.1. AVANT TOUT, ÉVALUER ET ORIENTER 16
5.1.1. Évaluation des besoins, préférences et ressources du patient 16
5.1.2. Besoins médicaux et stabilité, des facteurs déterminants pour bien orienter les patients 17
5.2. ELÉMENTS DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS 17
5.2.1. Principes généraux 17
5.2.2. Éléments à renforcer 18
5.2.3. Éléments à créer 19
6. POINTS D'AMÉLIORATION PRIORITAIRES 26
6.1. QUANTIFIER PRÉCISÉMENT LA POPULATION CONCERNÉE 26
6.2. IDENTIFIER LES PRÉFÉRENCES ET BESOINS 26
6.3. RENCONTRER LES PRÉFÉRENCES ET LES BESOINS 26
6.4. INFORMER ET FORMER LES PROFESSIONNELS 26
6.5. MONITORER LES PRÉFÉRENCES ET BESOINS 27
■ **RECOMMANDATIONS 28**

1. CONTEXTE[a]

1.1. Les soins palliatifs

1.1.1. La qualité de vie au premier plan

Les soins palliatifs sont des soins qui s'adressent aux personnes confrontées à un problème de santé susceptible de compromettre ou de limiter leur pronostic vital, et accompagné de souffrances importantes. Ils font très souvent intervenir des mesures pour maîtriser la douleur, mais leur objectif est plus largement d'assurer aux patients et à leurs proches la meilleure qualité de vie possible en leur offrant **un soutien physique, psychologique, social et spirituel correspondant à leurs besoins et préférences, et qui évolue avec ces besoins et préférences**.

La spécificité des soins palliatifs réside donc moins dans les actes qu'ils recouvrent que dans leur esprit : **la qualité de vie est à tout moment la préoccupation première** qui guide la prise de décision, même s'il n'est pas exclu que les soins aient aussi un impact sur la durée de la vie.

En Belgique, ces soins peuvent être dispensés par de nombreux acteurs de première ligne ou plus spécialisés (voir Encadré 1), et ce aussi bien dans un contexte ambulatoire (pour les patients qui restent à domicile) qu'à l'hôpital ou en institution (p.ex. maison de repos et de soins). Vous trouverez un bref aperçu de l'organisation actuelle des soins palliatifs en Belgique au point 3.4.

Encadré 1 – Culture palliative, soins palliatifs généralistes et soins palliatifs spécialisés

- On entend par **culture palliative** (ou approche palliative) ce qui est attendu de tous les professionnels/services susceptibles d'être impliqués dans l'accompagnement de patients palliatifs (et pas uniquement des spécialistes en soins palliatifs), qui met l'accent sur la qualité plutôt que sur la quantité de vie.
- On entend par **soins palliatifs généralistes** les soins palliatifs dispensés par des acteurs qui sont régulièrement impliqués dans les soins palliatifs et qui possèdent certaines connaissances dans ce domaine, mais dont les soins palliatifs ne constituent pas l'activité principale. On peut citer p.ex. les médecins généralistes ou spécialistes, infirmiers, autres paramédicaux, etc.
- On entend par **soins palliatifs spécialisés** les soins palliatifs dispensés par des services spécialisés aux patients confrontés à des problèmes complexes, auxquels d'autres traitements et services ne permettent pas d'apporter une réponse adaptée. Il est indispensable qu'ils soient dispensés par une équipe hautement qualifiée en soins palliatifs, réunissant plusieurs professions et travaillant sur un mode interdisciplinaire, dont les soins palliatifs constituent l'activité principale.

[a] Note générale : sauf mention explicite, l'information contenue dans cette synthèse provient du rapport scientifique dont elle dérive. Une liste détaillée des sources et références utilisées pour cette étude est disponible dans ce dernier.

1.1.2. Un champ qui s'élargit

Initialement axés surtout sur les patients terminaux ou à tout le moins en fin de vie, les soins palliatifs ont aujourd'hui une portée beaucoup plus large et peuvent théoriquement concerner toute personne atteinte d'une maladie grave et potentiellement mortelle, même lorsque l'espérance de vie est encore de plusieurs mois voire de plusieurs années. C'est également la position qu'adopte la législation belge[b], qui définit un « patient palliatif » comme **un patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie**.

Il arrive même que les soins palliatifs soient débutés à un moment où des traitements curatifs sont encore en cours. L'importance de cette approche est également de plus en plus mise en avant dans le contexte des **maladies chroniques**, où il n'est pas automatiquement question d'une issue fatale dans un avenir prévisible.

1.1.3. Des besoins importants, et en augmentation

À l'échelon mondial, on estime que des soins palliatifs seraient **opportuns chez 40 à 60 % des personnes qui décèdent**, mais que **14 % seulement en bénéficient effectivement** (chiffres 2014). Cet accès insuffisant sur le terrain est également un problème en Belgique.

C'est interpelant, car l'accès aux soins palliatifs est aujourd'hui considéré comme faisant partie intégrante du **droit aux soins de santé** et comme un élément fondamental du respect de la dignité humaine. Parce qu'ils permettent une prise en compte maximale des préférences du patient, en particulier quant aux modalités de la dernière période de sa vie (p.ex. choix du lieu du décès), ils relèvent ni plus ni moins que d'un **devoir éthique**. En outre, en mitigeant la souffrance des patients et de leurs proches, les soins palliatifs peuvent éviter le recours à d'autres formes de soins (hospitalisations, interventions urgentes, etc.), et donc contribuer à améliorer **l'efficience** du système de santé.

L'*European Association of Palliative Care* (EAPC) a établi des **normes et standards** pour les services de soins palliatifs spécialisés en Europe (voir Tableau 1). En 2019, la Belgique atteignait 50 % de l'offre fixée par ces normes pour les services résidentiels, et 25 % pour les équipes de soutien dans la communauté. Ces ratios sont inchangés depuis 2012. Pourtant, **on peut s'attendre à ce que les besoins en soins palliatifs augmentent dans les années à venir**, sous l'effet à la fois de l'élargissement de leur champ d'application et du vieillissement de la population. Pour répondre à cette évolution, accroître la quantité de l'offre ne suffira pas : elle devra aussi être en mesure d'apporter une réponse adéquate aux situations potentiellement très diverses des patients palliatifs (p.ex. disponibilité ou non d'aidants proches, charge de famille, handicap intellectuel, bagage ethnoculturel, etc.). Ceci nous amène aux raisons qui ont motivé la réalisation de cette étude.

Tableau 1 – Normes et standards de l'EAPC pour les services de soins palliatifs spécialisés en Europe

	Standard	Norme
Équipes de soutien dans la communauté	Composée au minimum de 4 à 5 ETP	1/100 000 habitants
Équipe de soutien à l'hôpital	Composée de minimum un médecin et un infirmier	1 par hôpital général
Service résidentiel à l'hôpital ou dans la communauté	Composé de minimum 8 lits	1/100 000 habitants
Centre de jour	Composé de minimum deux ETP de soignants ou de travailleurs sociaux	1/100 000 habitants

[b] Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (M.B. 26 octobre 2002).

1.2. Le chaînon manquant

La Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins Palliatifs (ci-après : « la Cellule Fédérale ») est, en Belgique, l'instance chargée d'évaluer à intervalles réguliers les besoins en soins palliatifs et la qualité de la réponse à ces besoins. Dans plusieurs rapports publiés depuis 2017, elle met en avant la nécessité d'une offre robuste de soins palliatifs « intermédiaires » (« *middle care* »), qui se situe **entre les soins de première ligne et l'hôpital** et apporte des solutions pour les patients qui ne trouvent pas leur place dans l'offre existante.

Pour la Cellule Fédérale, les patients concernés par les soins palliatifs intermédiaires pourraient être, en particulier, ceux qui n'ont pas leur place dans un service hospitalier aigu ou dans une unité de soins palliatifs (p.ex. parce que leur espérance de vie restante est trop longue), mais qui ne peuvent pas non plus être accompagnés à domicile ou en maison de repos et de soins (MRS) pour des raisons médicales, organisationnelles ou financières (parce que leurs symptômes sont trop difficiles à contrôler, que leurs besoins excèdent les capacités des équipes de première ligne ou des aidants proches, etc.).

De façon plus générale, le développement de services palliatifs (plus) diversifiés pourrait contribuer à optimiser l'utilisation des moyens disponibles, en offrant à chacun et chacune **un accompagnement correspondant à ses besoins spécifiques et à ses préférences**. À la suite d'une réunion multipartite organisée en 2021 à l'initiative du Cabinet du Ministre de la Santé Publique, deux études ont été lancées au niveau du KCE pour contribuer à la concrétisation de cette vision. La première visait à identifier un outil permettant de coupler une évaluation des besoins des patients palliatifs à un financement de l'aide nécessaire (rapport KCE 367). En effet, définir les besoins du patient représente évidemment une étape incontournable si l'on veut espérer lui offrir des soins et un soutien les plus adaptés possible. La seconde étude, celle qui nous occupe ici, s'intéresse à la manière dont les soins palliatifs « *middle care* » pourraient être organisés en Belgique.

2. OBJECTIFS, QUESTIONS DE RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE

L'objectif de cette étude était de proposer un éclairage scientifique et des recommandations pour (poursuivre) le développement et la mise en œuvre des soins palliatifs « *middle care* » en Belgique, compte tenu de l'offre de soins palliatifs qui existe déjà dans notre pays.

Pour ce faire, trois questions de recherche étroitement liées ont été formulées :

- Quels sont les modèles de soins palliatifs « *middle care* » **les plus appropriés**, ceux qui permettraient de combler le plus efficacement les lacunes de l'offre actuelle ?
- Quels sont les modèles de soins palliatifs « *middle care* » **les plus acceptables** dans le contexte belge – ceux qui, parmi les modèles appropriés, devraient être développés en priorité ?
- Quelles sont les **conditions** qui devront être rencontrées en termes de **mise en œuvre** pour parvenir à une offre de soins palliatifs « *middle care* » efficace dans notre pays ?

Pour explorer ces trois questions, nous avons utilisé une combinaison de différentes méthodes de recherche suivant une approche « en cascade », où chaque nouvelle étape s'appuyait sur les résultats de l'étape précédente : analyse de documents belges, comparaison internationale de l'organisation des soins palliatifs entre la France, l'Allemagne, le Royaume-Uni et les Pays-Bas, revues systématiques de la littérature scientifique sur l'efficacité organisationnelle, le lieu de décès privilégié par les patients et l'acceptabilité des soins palliatifs, visites de terrain d'initiatives existantes, consultations et concertations avec diverses parties prenantes, y compris des représentants des patients et des proches, tout au long du projet. Vous trouverez une présentation détaillée des méthodes utilisées au chapitre 2 du rapport scientifique.

Sur la base de ces données, nous avons ensuite élaboré des propositions pour renforcer et développer l'offre de soins palliatifs en Belgique.

3. CONTEXTE BELGE EN TRÈS BREF

3.1. Généralités

En Belgique, les soins palliatifs peuvent actuellement être proposés **à l'hôpital, au domicile du patient ou dans un lieu assimilé au domicile** (p.ex. institution résidentielle), le patient étant parfois amené à circuler d'un environnement à l'autre en fonction de sa situation, de ses besoins et de ses préférences. Quel que soit le contexte où ils sont dispensés, ces soins font en outre intervenir de **nombreux acteurs** (professionnels des soins généralistes ou spécialisés, travailleurs sociaux, aidants proches, bénévoles, etc.).

En conséquence, ils dépendent aussi de **plusieurs autorités distinctes** – sans trop entrer dans les détails, les entités fédérées (communautés et régions) sont compétentes pour tout ce qui touche aux soins palliatifs à domicile et en institution résidentielle ainsi que pour les plateformes de soins palliatifs (voir point 3.3.3), l'État fédéral pour tout ce qui touche à la sécurité sociale (entre autres remboursement des prestations et des médicaments), à la législation sur l'exercice des professions de soins et aux droits des patients, et pour certains aspects des soins palliatifs hospitaliers.

3.2. Législation

Trois textes législatifs revêtent une importance fondamentale dans le contexte des soins palliatifs :

- La **loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient**, qui aborde notamment le droit du patient à une information claire et complète sur tout ce qui touche à sa santé, le libre choix du prestataire, la notion de consentement éclairé et le droit de refuser des soins, le respect de la vie privée et la désignation d'une personne de confiance. Elle a été mise à jour en 2024 pour mieux encadrer la planification anticipée des soins (voir Encadré 2).
- La **loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie**, qui fixe les critères qui déterminent le droit des patients à demander l'euthanasie.
- La **loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs**, qui encadre les soins palliatifs en Belgique et réglemente leur organisation. Elle insiste sur la multidisciplinarité et sur l'importance du soutien psychosocial et spirituel. Elle a été modifiée en 2016 afin d'élargir la définition des soins palliatifs et d'évacuer la notion d'espérance de vie.

Encadré 2 – Planification anticipée des soins

La planification anticipée des soins permet au patient palliatif d'aborder à l'avance un certain nombre de **décisions touchant aux soins futurs (qu'ils soient curatifs ou palliatifs) et à la fin de vie** avec son médecin généraliste, éventuellement en concertation avec d'autres soignants et (aidants) proches. L'objectif est de veiller à ce que ses souhaits et préférences soient connus, ce qui permettra aussi de mieux les respecter. Le patient conserve évidemment toujours la possibilité de modifier sa position.

Dans ce contexte peuvent être rédigées un certain nombre de **directives anticipées**, des documents écrits, datés et signés où le patient exprime ses volontés quant aux modalités de sa fin de vie et notamment quant aux traitements qu'il souhaite ou ne souhaite plus recevoir.

3.3. Structures coupoles en Belgique

3.3.1. Cellule Fédérale d'évaluation des soins palliatifs

Créée en 2003, la Cellule Fédérale est l'instance chargée d'évaluer à intervalles réguliers les besoins en soins palliatifs et la qualité de la réponse à ces besoins. Elle formule des conseils sur les aspects qui doivent être examinés ou développés, et sur l'approche à privilégier pour ce faire.

3.3.2. *Fédérations de soins palliatifs*

Il existe trois fédérations de soins palliatifs en Belgique, une par région. La vision des soins palliatifs et leurs orientations futures étant largement du ressort des entités fédérées, il existe certaines différences d'une fédération à l'autre. Leurs missions fondamentales restent toutefois largement les mêmes : la promotion de la communication et de la collaboration entre les différents acteurs des soins palliatifs (soignants et aidants de première ligne, organisations, institutions, associations et services dédiés), l'éducation/la formation et le développement des connaissances (scientifiques).

3.3.3. *Associations, plateformes et réseaux*

Les associations, plateformes ou réseaux de soins palliatifs[c] couvrent des territoires de 200 000 à 1 000 000 d'habitants et regroupent un large éventail d'acteurs (services d'aide aux patients et aux proches, services de soins à domicile, associations de professionnels de la santé, maisons de repos/maisons de repos et de soins, hôpitaux…). Dans la suite du texte, nous les désignerons par le terme « plateforme ».

Elles sont investies d'une mission d'information et de sensibilisation de la population, d'entretien des connaissances des professionnels de la santé, de coordination des activités de soins palliatifs entre leurs membres, de conseil, de soutien logistique, d'évaluation des services, des besoins et des solutions possibles, et de formation des bénévoles.

Il en existe actuellement 25 : 15 en Flandre, 9 en Région wallonne et une pour l'ensemble de la région bruxelloise.

3.4. Éléments existants

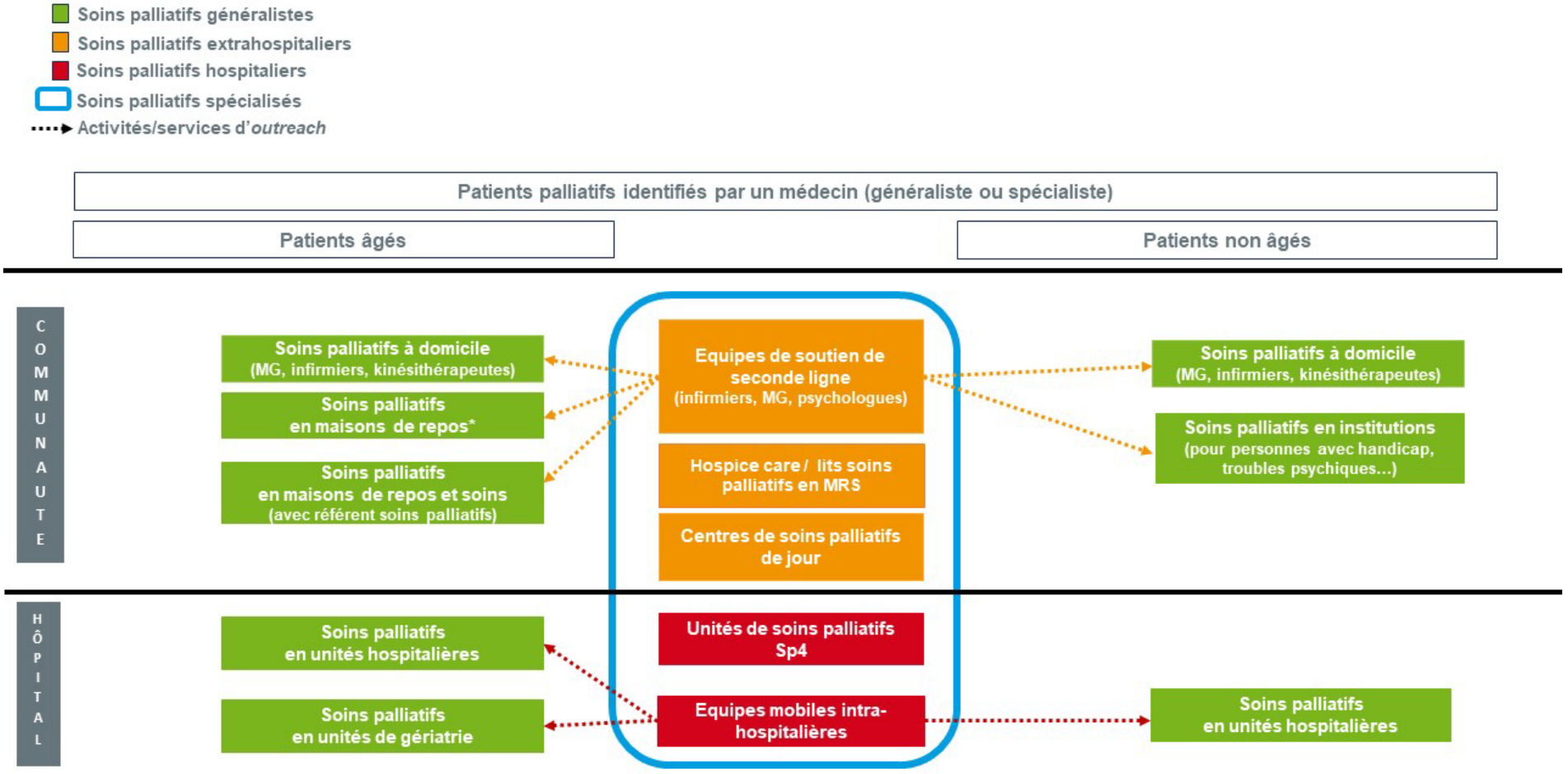
La Figure 1 offre un aperçu simplifié des principaux éléments de l'offre en soins palliatifs telle qu'elle existe actuellement en Belgique.[d] Elle recouvre tout d'abord une offre généraliste (en vert) qui peut être dispensée soit dans la communauté (à des patients qui restent dans leur lieu de résidence habituel, c.-à-d. à domicile ou dans une institution résidentielle), soit à l'hôpital. D'autre part, elle comporte une offre spécialisée qui peut également être organisée soit dans la communauté (en orange), soit à l'hôpital (en rouge). Les lignes en pointillés indiquent une fonction de soutien assurée par des professionnels spécialisés, qui apportent leur expertise spécifique (sous la forme de soins directs et/ou de conseils) au chevet du patient qui reçoit des soins palliatifs généralistes (à l'hôpital ou dans la communauté).

---

[c] Les trois notions découlent de l'évolution de la terminologie au fil du temps, mais désignent des structures similaires.

[d] L'offre existante étant encore fortement articulée autour de la distinction patients âgés/patients « non âgés », nous l'avons présentée de cette manière. Notons toutefois qu'il n'existe pas de limite univoque et universellement acceptée entre ces deux catégories.

Figure 1 – Offre actuelle en soins palliatifs en Belgique (situation fin 2024)



Note : la distinction formelle entre maisons de repos pour personnes âgées et maisons de repos et de soins n'existe plus en région flamande

3.4.1. Soins palliatifs généralistes à domicile

Au domicile privé du patient, les soins palliatifs sont dispensés par les **professionnels de soins de première ligne** de son choix (médecin généraliste, infirmiers à domicile, kinésithérapeute, etc.). Il s'agit de soins généralistes (voir Encadré 1).

En sus de son implication dans les soins, le médecin généraliste intervient aussi dans la planification anticipée des soins (voir Encadré 2) et dans l'évaluation du patient en vue de l'octroi du statut palliatif et des avantages financiers qui y sont liés (suppression de certains tickets modérateurs, forfait palliatif[e], remboursement de certaines prestations…).

3.4.2. Soins palliatifs en institution

Les **maisons de repos et de soins** (MRS) ont l'obligation de proposer des soins palliatifs aux résidents qui en ont besoin (en ce compris le soutien aux proches) dans le cadre de leur offre de services ordinaire. Elles doivent également disposer d'une personne de référence (« référent ») en soins palliatifs, dont le rôle est de sensibiliser et de former le personnel soignant dans ce domaine, ainsi que d'un médecin coordinateur et conseiller.[f] Ce dernier est un médecin généraliste formé (notamment) à divers aspects de la fin de vie, dont les soins palliatifs.

Les **autres types d'institutions résidentielles** (y compris les maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) en Belgique francophone[g], mais aussi par exemple les institutions pour les personnes en situation de handicap, les personnes vivant avec un problème psychiatrique, etc.) n'ont pas l'obligation d'avoir une personne de référence. Les soins palliatifs y sont dispensés par les soignants habituels du patient.

Encadré 3 – « *Hospicezorg* »[h]

Depuis quelques années, on assiste en Flandre à la création d'unités de « soins d'hospice » au sein de certaines MRS. Elles proposent une offre de soins palliatifs (plus) spécialisée, à l'exclusion de certains actes très techniques.

En l'absence d'un statut spécifique, certaines de ces unités sont actuellement agréées en tant que « centres de court séjour », avec les limitations qui en découlent (p.ex. réservés aux plus de 65 ans, séjour de 3 mois maximum, etc.).

3.4.3. Équipes de soutien de deuxième ligne

Les professionnels qui dispensent des soins palliatifs généralistes à domicile ou dans une institution résidentielle peuvent bénéficier du soutien d'une équipe de soutien multidisciplinaire de seconde ligne composée au minimum d'infirmiers et de médecins spécialisés en soins palliatifs, qui doit être en mesure d'assurer une permanence 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Chaque plateforme de soins palliatifs doit disposer d'au moins une équipe de ce type.

---

e Un montant forfaitaire d'environ € 800, renouvelable une fois, octroyé par l'INAMI afin de compenser en partie les frais supplémentaires que doivent assumer les patients qui reçoivent des soins palliatifs à la maison (médicaments, matériel, dispositifs, etc.) en comparaison avec ceux qui sont accompagnés à l'hôpital ou en maison de repos et de soins.

f Un médecin généraliste chargé d'organiser et de coordonner un certain nombre de tâches liées aux soins au niveau de la MRS, dont notamment la continuité des soins (concertation entre l'équipe soignante et le médecin traitant externe), la politique de soins de l'établissement (notamment en matière de soins palliatifs, mais aussi par exemple de dépistage, de prévention, de vaccination) ou encore les activités médicales qui touchent à des pathologies qui constituent un risque pour la santé des résidents et du personnel.

g En Flandre, la distinction formelle MRPA/MRS n'existe plus dans la pratique.

h En juillet 2024, la fédération flamande des fédérations hospitalières (Zorgnet-Icuro) a formulé une proposition pour la reconnaissance officielle et le financement de cette offre de soins.

Ces équipes ont pour mission de **soutenir l'équipe de soins habituelle** dans l'accompagnement qu'elle apporte au patient et à ses proches et de la conseiller sur divers aspects des soins palliatifs (p.ex. gestion de la douleur ou d'autres symptômes, utilisation de dispositifs spécialisés, soutien psychologique et émotionnel au patient, aux proches et aux professionnels, information, etc.). Elles veillent également à ce que les soins soient organisés et coordonnés de manière adéquate et à ce que l'équipement nécessaire soit toujours disponible en temps utile. Elles peuvent également apporter un soutien psychologique aux soignants de première ligne.

3.4.4. Soins palliatifs à l'hôpital

Les hôpitaux ont, comme les MRS, l'obligation de proposer des soins palliatifs aux patients qui en ont besoin (c'est ce que l'on appelle la **fonction palliative**). Ces soins reposent actuellement sur deux piliers :

- Tout hôpital doit disposer d'une **équipe mobile** composée au minimum d'un médecin, d'un infirmier et d'un psychologue, qui se rend, sur demande, dans les autres services de l'établissement. Elle n'intervient pas directement dans les soins, mais conseille, forme et sensibilise les autres équipes de soins, les patients et les proches aux soins palliatifs. Elle a aussi une fonction de liaison avec le domicile afin d'assurer la continuité des soins. Son intervention est comprise dans le prix de la journée d'hospitalisation.
- Certains hôpitaux disposent d'unités **de soins palliatifs spécialisées** (unités Sp4) qui accueillent principalement des patients en phase terminale (bien qu'elles n'appliquent généralement pas de critères d'admission formels) et se concentrent sur le contrôle des symptômes et l'accompagnement psychologique du patient et de ses proches (y compris après le décès). Elles peuvent dispenser des soins hautement techniques. L'équipe est coordonnée par un médecin ayant une expertise en soins palliatifs et inclut obligatoirement des infirmiers détenteurs d'une qualification professionnelle particulière en soins palliatifs. D'autres acteurs peuvent intervenir en fonction des besoins.

3.4.5. Centres de soins palliatifs de jour

Les centres de soins palliatifs de jour s'adressent à des patients gravement malades ou fortement dépendants qui vivent encore à leur domicile privé. Ils dispensent des **soins adaptés et/ou spécialisés qui seraient difficiles à organiser à la maison**. Ils s'efforcent également de maximiser l'autonomie et le bien-être psychologique des patients, et permettent aux proches de bénéficier de quelques heures de **répit**.

Ils sont coordonnés par un médecin formé aux soins palliatifs et reposent sur une équipe composée d'infirmiers, de volontaires, d'aides-soignants, de psychologues et éventuellement d'autres profils (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, conseillers spirituels, etc.).

À l'heure actuelle, il n'y a qu'en Flandre que certains centres de soins de jour proposent des soins palliatifs (parfois à côté d'autres types de soins). En Wallonie et à Bruxelles, cette offre a existé un temps dans le cadre de projets pilotes, mais a disparu avec l'arrêt du financement.

4. LACUNES DU SYSTÈME BELGE

Bien que le système de soins belge offre déjà un éventail de possibilités relativement étendu pour entourer les patients palliatifs, il présente aussi un certain nombre de problèmes et de lacunes, que ce soit pour les patients, pour leurs proches, pour les acteurs professionnels ou pour la société dans son ensemble.

Nous nous limiterons ici à épingler quelques problèmes particulièrement saillants ; vous trouverez au chapitre 6 du rapport scientifique un aperçu plus détaillé. Soulignons aussi que ces problèmes ne pourront pas tous être résolus par un élargissement de l'offre tel que nous le proposons dans cette étude.

4.1. Sous-utilisation de l'offre

À l'heure actuelle, **les patients qui auraient besoin de soins palliatifs en Belgique n'en bénéficient pas tous**.

Cela peut s'expliquer en partie par une offre insuffisante, inadaptée ou trop peu développée, mais d'autres facteurs entrent également en jeu : une identification trop tardive des patients, une connaissance insuffisante des soins palliatifs et des options disponibles, des réticences culturelles ou personnelles, un manque d'information (en particulier sur les aspects financiers), la lourdeur des démarches administratives et pratiques, etc.

4.2. Besoins non couverts

Certains patients ne trouvent pas ou difficilement leur place dans le paysage des soins palliatifs tel qu'il existe à l'heure actuelle, parce qu'il n'existe pas de solution qui corresponde à la fois à leurs préférences en termes de lieu de résidence, à leurs besoins médicaux et à leur catégorie d'âge (p.ex. patient jeune qui préfèrerait être accompagné dans un service résidentiel, patient qui veut rester à la maison mais a besoin de soins très techniques, etc.).

L'offre actuelle est en effet plutôt axée sur les patients d'un certain âge ou souffrant de problèmes oncologiques et est souvent peu accessible aux **publics vulnérables** (personnes avec un problème de santé mentale, un handicap intellectuel ou une démence, groupes socio-économiquement défavorisés, etc.).

4.3. Lourdeur pour les proches

L'entourage du patient est souvent très sollicité pour l'entourer et le soutenir au cours de la phrase palliative de sa vie. Ce rôle est **émotionnellement, physiquement et socialement éprouvant**, et il est indispensable d'évaluer dans quelle mesure les proches sont désireux et capables de l'endosser. Il est également crucial qu'ils puissent solliciter des solutions de répit (p.ex. court séjour, accueil de jour, etc.), mais l'offre dans ce domaine est trop peu développée.

4.4. Compétences insuffisantes des professionnels

Les professionnels de la santé ne possèdent pas toujours le savoir, le savoir-faire et le savoir-être nécessaires pour assurer l'accompagnement des patients en soins palliatifs.

Ces soins imposent notamment un **changement de perspective** – passer des soins curatifs au « prendre soin » – qui n'est pas toujours évident pour des professionnels dont le premier réflexe est souvent de viser avant tout la guérison. De même, les professionnels éprouvent des difficultés à dialoguer avec les patients et leurs proches autour de leurs préférences et de leurs besoins.

4.5. Offre spécialisée restreinte

Les soins palliatifs spécialisés sont actuellement insuffisants pour atteindre leurs objectifs. Il y a souvent des délais d'attente pour l'hospitalisation dans un service des soins palliatifs, et peu de solutions « intermédiaires ».

De même, les équipes de soutien de deuxième ligne et les équipes mobiles hospitalières sont généralement en sous-effectif et sous-financées. Enfin, la disponibilité de l'offre spécialisée en soins palliatifs en-dehors des heures ouvrables (soirée, nuit, weekend) est insuffisante.

4.6. Offre spécialisée mal répartie

Les soins palliatifs spécialisés ne sont pas répartis de manière égale sur le territoire belge. Dans certaines régions, les patients doivent par exemple parcourir jusqu'à 75 km pour rallier un hôpital disposant d'une unité de soins palliatifs Sp4.

5. UNE OFFRE DE SOINS PALLIATIFS À 360°

Sur la base de nos travaux, nous avons élaboré une vision globale de ce que devrait être l'offre de soins palliatifs en Belgique et formulé une série de propositions pour d'une part **renforcer les services existants**, d'autre part **les compléter par de nouvelles approches susceptibles de combler un certain nombre de lacunes**. Soutenues par la littérature scientifique et par des exemples belges ou étrangers, ces propositions s'inscrivent dans la lignée des recommandations internationales et sont sous-tendues par une série de principes-clés, que tous les acteurs des soins palliatifs doivent respecter (voir Encadré 4).

Encadré 4 – Principes-clés

- Respecter autant que possible les **préférences des patients** quant à leur fin de vie.
- Favoriser les soins palliatifs **au sein de la communauté**, quel que soit le lieu de vie (domicile privé, institution, MRPA/MRS, etc.).
- Favoriser la **circulation** des patients entre les différentes offres de soins et d'aide.
- Organiser l'offre en fonction des **besoins et préférences**, plutôt que de l'âge et de l'espérance de vie.
- Renforcer la **culture palliative** parmi les professionnels de la santé.
- Assurer une **collaboration** et une **communication** efficaces entre les professionnels, les patients et leurs proches.
- Intégrer dans l'offre de soins un soutien spécifique pour les **aidants** proches et les aidants qualifiés.[i]

[i] L'aidant qualifié est une personne qui peut, sans être diplômée en soins infirmiers, effectuer un ou plusieurs actes infirmiers qui lui sont formellement délégués par un infirmier ou un médecin dans le cadre de l'aide à la vie quotidienne, éventuellement moyennant une formation (Loi du 11 juin 2023. M.B. 14 juillet 2023).

Comme nous l'avons expliqué dans l'introduction de cette synthèse, notre étude visait initialement à élaborer des propositions pour le développement d'une offre palliative « *middle care* ». Au cours de nos recherches, nous avons toutefois été confrontés au constat que, dans les faits, ce concept n'est pas univoque et peut recouvrir plusieurs réalités différentes. Nous avons donc choisi de ne pas nous focaliser sur cette notion mais de nous intéresser à l'offre de soins palliatifs dans son ensemble, en insistant sur la distinction soins palliatifs généralistes/soins palliatifs spécialisés telle qu'elle est utilisée au niveau international (voir Encadré 1).

5.1. Avant tout, évaluer et orienter

5.1.1. Évaluation des besoins, préférences et ressources du patient

Pour pouvoir orienter le patient vers l'offre de soins palliatifs la mieux adaptée à sa situation, il est indispensable de réaliser une évaluation complète de ses **préférences** et **besoins**, mais aussi des **ressources** dont il dispose (voir Encadré 5).

Cette évaluation inclut le PICT-1[j] et les directives anticipées (voir Encadré 2) et est réalisée au moyen d'**outils validés** par un **professionnel** au cours d'un moment de contact dédié, en veillant à prévoir le temps nécessaire. Le médecin généraliste est ici l'intervenant de premier choix et devrait au minimum être associé à l'évaluation (même dans les cas où elle est réalisée par un autre acteur). Il est toutefois important qu'il ne doive pas automatiquement assumer cette tâche seul et puisse, si possible, bénéficier de l'expertise d'une équipe multidisciplinaire qui connaît déjà le patient.

L'évaluation doit être **répétée** à intervalles réguliers, puisque les préférences et besoins du patient sont susceptibles d'évoluer. En particulier, elle sera réalisée à chaque moment-charnière de la trajectoire de fin de vie (p.ex. détérioration soudaine de l'état de santé, retour à domicile après une hospitalisation, disparition d'une source de soutien informel, etc.).

Le patient peut se faire seconder par une **personne de confiance**, qui peut éventuellement se substituer à lui s'il n'est plus en mesure de participer lui-même à l'évaluation. Les conclusions seront consignées dans le dossier partagé du patient sous forme numérique, et communiquées **à tous les acteurs impliqués** dans ses soins de santé, avec l'aval du patient.

Si les proches sont impliqués dans l'accompagnement du patient palliatif, leurs besoins et ressources devraient également être consignés dans le dossier du patient. Ils peuvent faire l'objet d'un dossier distinct si nécessaire, en particulier pour les aidants proches et aidants qualifiés (voir note de bas de page i en page 15).

Encadré 5 – Préférences, besoins et ressources

- Les **préférences** du patient peuvent se définir comme les choix qu'il exprime quant aux décisions concernant sa santé et son traitement, son lieu de vie ou de soins, sur la base de ses expériences, croyances et valeurs.
- Les patients palliatifs sont aussi confrontés à toute une série de **besoins**. On peut évoquer en premier lieu les besoins physiques/médicaux (p.ex. besoins en traitements), mais il peut également être question de besoins pratiques (p.ex. soutien dans les activités quotidiennes ou les démarches administratives, aide financière, coordination des soins…), relationnels (p.ex. contacts sociaux), psychologiques, émotionnels ou spirituels (gestion de l'anxiété, de la dépression, du sentiment de culpabilité vis-à-vis des proches, etc.). Les soins palliatifs s'efforcent d'apporter une réponse à l'ensemble de ces besoins au travers de soins somatiques, psychologiques, émotionnels, spirituels et sociaux.[k]

[j] L'outil officiel utilisé, en Belgique, pour l'identification des patients palliatifs

[k] Les besoins des patients palliatifs et de leurs proches sont exposés de façon plus détaillée au point 3.1 de la synthèse du rapport KCE 367, ainsi qu'au point 4.3 du rapport scientifique correspondant.

- Les **ressources**, enfin, recouvrent des facteurs comme la vision de la santé et la mort, l'attitude vis-à-vis des solutions proposées pour répondre aux besoins, des facteurs culturels (religion, traditions, soutien familial, etc.) et socio-économiques (niveau d'éducation, moyens financiers, connaissances en matière de santé, etc.), ainsi que le soutien des proches et des soignants.

5.1.2. Besoins médicaux et stabilité, des facteurs déterminants pour bien orienter les patients

A l'heure actuelle, l'évaluation globale des besoins physiques/médicaux repose sur un bilan réalisé par les professionnels de la santé. Il n'existe pas d'outil standardisé et validé qui permette de réaliser ce bilan. Vous trouverez une description plus détaillée des besoins dans le rapport KCE 367. Par contre, la liste des traitements extraordinaires (des traitements techniques utilisés ici à des fins palliatives, comme p.ex. transfusion, dialyse, etc.) de l'échelle de sévérité PICT-2 permet d'identifier une partie des besoins médicaux liés à des actes techniques.

Il est important que l'évaluation porte une attention particulière à la **stabilité** des besoins physiques/médicaux qui détermine fortement le type de soins dont le patient a besoin.

Au-delà de ces deux aspects (qui sont liés aux besoins et ressources), l'orientation du patient respectera aussi autant que possible ses **préférences** quant à son lieu de résidence, pour autant qu'une solution adaptée puisse être trouvée. Ceci suppose qu'un certain nombre de prérequis soient rencontrés.

Si le patient reste dans son **lieu de résidence habituel** (domicile privé, MRS, autre institution, etc.), il est par exemple indispensable que les soins palliatifs puissent y être dispensés en toute **sécurité**, dans le respect de la qualité des soins et avec un encadrement suffisant. Il faut aussi que les soignants puissent se rendre au chevet du patient et/ou que le patient lui-même puisse **se déplacer** en toute sécurité.

Dispenser des **soins dans la communauté** suppose que des prestataires de première ligne qui ne sont pas spécialisés dans le domaine des soins palliatifs soient en mesure de (et disposés à) dispenser des soins palliatifs généralistes, ce qui implique l'organisation d'une permanence.

Les services de type **résidentiel** s'adressent aux patients qui ne veulent ou ne peuvent plus rester dans leur environnement, temporairement ou définitivement. Ceci implique que les services de ce type doivent offrir des possibilités de long et de court séjour/répit.

5.2. Eléments de l'offre de soins palliatifs

Pour couvrir adéquatement les besoins d'une population palliative croissante (sous l'effet du vieillissement et de l'élargissement de la définition légale du patient palliatif (voir point 1.1)), il est indispensable de renforcer l'offre en soins palliatifs. Ceci sous-entend une augmentation (quantitative), mais aussi une évolution vers un modèle plus diversifié avec des services innovants reposant sur une collaboration accrue de/entre différents acteurs et axés sur le patient, ses proches et la communauté dans son ensemble.

Dans cette section, nous exposons l'éventail des services qui permettraient de couvrir les besoins simples, complexes ou techniques des patients palliatifs tout en respectant le plus possible leurs souhaits quant à leur lieu de résidence. Certains services sont déjà bien établis (et sont brièvement décrits au point 3.4), d'autres restent à créer (ou n'existent actuellement qu'à l'état expérimental ou embryonnaire).

Un schéma synoptique des différents services et de leurs interactions dans ce modèle envisagé pour le futur est repris à la fin de ce chapitre (Figure 2).

5.2.1. *Principes généraux*

L'offre de soins palliatifs peut être catégorisée en fonction de trois dimensions :

- **Niveau** (voir Encadré 1 pour une définition de ces trois concepts)
  - Culture palliative
  - Soins palliatifs généralistes
  - Soins palliatifs spécialisés
- **Contexte**
  - Offre résidentielle (y compris séjours hospitaliers)
  - Offre ambulatoire (y compris pour les patients dont le lieu de résidence habituel est une institution)
- **Environnement**
  - Soins dispensés dans la communauté
  - Soins dispensés à l'hôpital (à un patient hospitalisé ou ambulatoire)

5.2.2. *Éléments à renforcer*

Certains éléments de l'offre existante en soins palliatifs devraient être renforcés pour être en mesure de répondre correctement à la demande actuelle, à savoir :

- La dotation en personnel et le financement des **équipes de soutien de seconde ligne ;**
- La répartition et le financement des **centres de soins palliatifs de jour,** pratiquement absents en Belgique francophone et d'autant plus importants qu'ils permettent aussi d'offrir un répit aux proches ;
- La dotation en personnel et le financement des **équipes mobiles intra-hospitalières** en soins palliatifs ;
- La répartition et le financement des **lits hospitaliers Sp4 ;**
- Le renforcement de l'expertise au sein des maisons de repos et de soins par le biais de la fonction de **référent soins palliatifs** et/ou de cellules internes dédiées aux soins palliatifs.

Le Tableau 2 offre un aperçu synthétique des caractéristiques de ces éléments à renforcer.

Tableau 2 – Caractéristiques-clés de l'offre de soins palliatifs existante (situation théorique en 2024)

	Équipes de soutien de 2e ligne	Centres de soins palliatifs de jour*	MRS avec référent en soins palliatifs	Équipes mobiles hospitalières	Unités de soins palliatifs spécialisées (Sp4)
Communauté ou hôpital	Communauté	Communauté	Communauté	Hôpital	Hôpital
Soins ou avis/conseils	Les deux	Soins	Les deux	Avis/conseils	Soins
Possibilités de soins techniques	Limitées	Limitées	Limitées	Etendues	Etendues
Duréedu séjour	N/A	N/A	Illimitée	N/A	Limitée
Disponibilité d'un médecin spécialisé en soins palliatifs en-dehors des heures ouvrables	Non	Non	Non	Non	Non
Disponibilité d'un infirmier qualifié / spécialisé en soins palliatifs en-dehors des heures ouvrables	Oui, par téléphone via l'équipe de soins à domicile habituelle (MG, infirmier)	Non	Non	Non	Oui
Degré de stabilité médicale du patient	Instable	Stable	Stable	Stable ou instable	Instable
Source de financement principale	Entités fédérées	Entités fédérées	Entités fédérées	Fédéral	Fédéral

*Les centres de soins palliatifs de jour n'existent plus qu'en région flamande : les dispositifs existants en régions bruxelloise et wallonne ont été arrêtés mais des centres de soins de jour non axés sur les soins palliatifs existent toujours.

5.2.3. Éléments à créer

Dans la mesure où les structures mentionnées dans cette section n'existent pas encore (ou existent uniquement sous la forme d'initiatives ponctuelles), elles ont généralement en commun des **points d'attention** tels que la nécessité de mettre en place un mécanisme de financement, des normes d'agrément, une quantification des besoins, des dispositions formelles pour l'intervention/la collaboration/le partage d'informations avec d'autres acteurs, une législation/réglementation adaptée, des formations, etc. Nous ne le préciserons pas à chaque fois.

De même, nous ne reviendrons pas systématiquement sur le problème plus général (et hautement pertinent !) des pénuries dans le secteur des soins et de l'aide aux personnes, qui pourrait compromettre le recrutement des équipes nécessaires au fonctionnement de ces nouveaux services ou structures.

Le Tableau 3 offre un aperçu synthétique des caractéristiques de ces éléments à créer.

Tableau 3 – Caractéristiques-clés de l'offre de soins palliatifs à créer

	Services résidentiels non-médicalisés dans la communauté	SP via l'hospitalisation à domicile	SP via l'hôpital de jour	Consultations transmurales	Services résidentiels médicalisés dans la communauté*
Communauté ou hôpital	Communauté	Communauté	Hôpital	Les deux	Communauté
Soins ou avis/conseils	Les deux	Soins	Les deux	Avis/conseils	Les deux
Possibilités de soins techniques	Non	Etendues	Etendues	Limitées	Limitées
Durée du séjour	Flexible	N/A	N/A	N/A	Flexible
Disponibilité d'un médecin spécialisé en soins palliatifs en-dehors des heures ouvrables	Appelable*	Non	Non	Non	Appelable**
Disponibilité d'un infirmier spécialisé en soins palliatifs en-dehors des heures ouvrables	Oui (via l'équipe de soutien de seconde ligne)	Oui (via l'équipe de soutien de seconde ligne)	Non	Uniquement pour les autres professionnels	Oui
Degré de stabilité médicale du patient	Stable	Stable ou instable	Stable	Stable ou instable	Instable
Source de financement principale	Entités fédérées	Fédéral	Fédéral	Fédéral	Entités fédérées

** Ces services peuvent être intégrés dans une offre existante (p.ex. maison de repos et soins) pour autant que les ressources nécessaires soient mises en œuvre.*

*** L'EAPC recommande la disponibilité d'un médecin spécialisé en soins palliatifs 24h/24 et disponible endéans les 30 minutes pour l'offre spécialisée résidentielle en soins palliatifs dans la communauté. Cette garde peut s'organiser de manière transversale et être commune à différentes offres de soins palliatifs.*

5.2.3.1. Services résidentiels non-médicalisés dans la communauté

Les services résidentiels non-médicalisés s'adressent à un public de patients adultes dont les besoins correspondent à ceux des personnes restant à domicile ou dans un lieu assimilé au domicile (**besoins médicaux stables**), mais qui **ne veulent ou ne peuvent pas rester dans leur lieu de résidence habituel.** Ces services comptent de 6 à 12 lits et peuvent être autonomes, combinés à une autre structure à créer ou intégrés à une structure existante. Les soins qui y sont dispensés sont similaires à ceux qui sont dispensés à domicile, et reposent sur les mêmes acteurs. Ces structures peuvent également accueillir les proches des patients. Le séjour peut être permanent ou temporaire.

L'équipe comprend un coordinateur, des bénévoles et/ou du personnel non médical (p.ex. aides-soignants, éducateurs, etc.) ayant reçu une formation en soins palliatifs. Elle assure une présence 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 ainsi qu'un soutien social, émotionnel, spirituel et éventuellement pratique (activités de la vie quotidienne) aux patients et à leurs proches jusqu'au décès et, le cas échéant, au-delà. **Elle ne délivre pas de soins de santé**, mais collabore avec l'équipe soignante habituelle (généraliste, infirmier à domicile, kinésithérapeute, etc.) et/ou organise un soutien médical approprié.

Idéalement, il faudrait au moins un service de ce type par plateforme de soins palliatifs.

Encadré 6 – Atouts et points d'attention spécifiques

😊

- Solution résidentielle pour des patients qui n'ont pas leur place en maison de repos, potentiellement solution de répit pour les proches
- Contribue à intégrer les soins palliatifs dans la communauté, effet de sensibilisation

☹

- Difficulté potentielle à trouver et fidéliser des bénévoles, ou à recruter du personnel dans des professions déjà en pénurie
- Viabilité financière problématique si structure autonome
- Quid du partage de données sensibles avec des non-soignants ?

5.2.3.2. Services résidentiels médicalisés dans la communauté

Les services résidentiels médicalisés s'adressent à des **patients palliatifs adultes dont les besoins nécessitent une surveillance constante et une expertise infirmière**, mais qui n'ont pas besoin d'un environnement hospitalier. Ils comptent de 6 à 12 lits et peuvent être autonomes ou intégrés à une structure existante (p.ex. maison de repos et de soins ou autre institution). Ils peuvent être combinés avec un service résidentiel non médicalisé (voir point 5.2.3.1). Leur aménagement est pensé pour dispenser les soins comme en maison de repos et de soins, mais ils ne s'adressent pas uniquement à un public âgé. Le séjour peut être permanent ou temporaire. Ces structures peuvent également accueillir les proches des patients.

L'équipe se compose d'infirmiers spécialisés en soins palliatifs, d'un médecin formé aux soins palliatifs et de bénévoles.

L'équipe infirmière est présente 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, et assure un soutien somatique, social, psychologique et spirituel. Elle accompagne le patient jusqu'à sa mort et soutient ses proches après le décès. Elle dispense des **soins médicaux** en collaboration avec l'équipe soignante habituelle ; si le patient a un médecin généraliste, celui-ci peut continuer à assurer le suivi.

L'équipe organise également **l'intervention d'autres acteurs** si le besoin s'en fait sentir (p.ex. psychologue, kinésithérapeute, travailleur social).

Les **bénévoles** peuvent contribuer au soutien social, émotionnel et spirituel et au bon fonctionnement du service, mais n'interviennent pas dans les soins.

Il faudrait au moins un service résidentiel médicalisé dans chaque plateforme de soins palliatifs.

Encadré 7 – Atouts et points d'attention spécifiques

😊

- Solution résidentielle pour des patients qui n'ont pas leur place en maison de repos, potentiellement solution de répit pour les proches
- Contribue à intégrer les soins palliatifs dans la communauté, effet de sensibilisation

☹

- Prestations techniques éligibles à spécifier
- Viabilité financière problématique si structure autonome
- Critères d'admission (âge) et problème d'image si structure intégrée à une maison de repos et de soins

5.2.3.3. Soins palliatifs via l'hospitalisation à domicile

Comme son nom l'indique, l'hospitalisation à domicile (HAD) consiste à **organiser des soins normalement dispensés à l'hôpital dans le lieu de résidence habituel du patient**. Pour l'instant, il n'existe de conventions INAMI que pour l'administration via l'HAD de certains traitements oncologiques et antimicrobiens.[l] Cette approche pourrait toutefois également s'avérer extrêmement précieuse dans le contexte des soins palliatifs.

L'HAD s'adresse aux patients palliatifs qui ont besoin de **soins médicaux techniques** qui dépassent les capacités de l'équipe de soins habituelle (généraliste, etc.), mais qui peuvent être dispensés en toute sécurité au domicile du patient, pour autant que celui-ci dispose des ressources nécessaires (p.ex. réfrigérateur pour la conservation des médicaments). Si nécessaire, l'équipe HAD peut aussi former les aidants proches (on parle alors « d'aidants qualifiés », voir note i en page 15).

Le **personnel** dispensant des soins palliatifs via l'HAD peut dépendre d'un hôpital ou d'un service de soins à domicile. Il s'agit d'infirmiers, dont certains sont spécialisés en soins palliatifs, qui travaillent en collaboration avec des médecins spécialistes. Les **traitements ou actes techniques** sont prescrits par un médecin avec une spécialisation en soins palliatifs, qui fait office de référent pour les autres intervenants. L'équipe HAD spécialisée en soins palliatifs intervient en collaboration avec l'équipe de soins habituelle.

L'HAD spécialisée en soins palliatifs devrait être possible dans toutes les plateformes de soins palliatifs.

Encadré 8 – Atouts et points d'attention spécifiques

😊

- Les patients peuvent recevoir un éventail de soins plus large dans leur environnement familier, sans devoir se rendre (systématiquement) à l'hôpital
- Meilleure accessibilité des soins palliatifs (et en particulier des soins techniques) dans les zones moins urbanisées

😕

- Il est important que les traitements plus techniques ne prennent pas le pas sur les autres piliers des soins palliatifs (soins psychologiques, sociaux, spirituels, etc.)
- Prestations techniques éligibles à spécifier ; la nomenclature des soins de santé voire la législation relative à l'exercice des professions des soins de santé à devront peut-être être adaptées pour permettre aux infirmiers de les effectuer (à domicile)
- Partage des responsabilités légales entre les différents acteurs (médecin prescripteur, infirmiers, etc.) à clarifier
- Collaboration avec un hôpital pour la mise à disposition des traitements et de l'équipement technique via la pharmacie hospitalière, pour le traitement des déchets médicaux, etc.

[l] Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site de l'INAMI : https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/hospitalisation-a-domicile-pour-des-traitements-oncologiques-et-antimicrobiens

5.2.3.4. Soins palliatifs via l'hôpital de jour

L'hôpital de jour propose des **traitements techniques spécialisés qu'il n'est pas possible de dispenser au domicile du patient** mais qui ne nécessitent pas de séjour (nuitée) à l'hôpital. Cette possibilité existe déjà pour toute une série de prestations, mais pourrait être développée/améliorée spécifiquement pour les patients palliatifs qui sont encore **capables de se déplacer à l'hôpital** au départ de leur lieu de résidence habituel. Ils peuvent s'y faire accompagner par leurs proches. Un soutien psychologique, spirituel ou social peut également être proposé aux patients et aux proches dans le cadre de l'hospitalisation de jour.

Les hôpitaux de jour existants fonctionnent avec une **équipe multidisciplinaire** composée de médecins, d'infirmiers, de psychologues, de bénévoles, de travailleurs sociaux et d'autres professionnels. Pour élargir leur offre de services aux soins palliatifs, il est nécessaire que l'équipe possède une expertise spécifique dans ce domaine. Une plage horaire est dédiée à la communication et au partage d'informations avec les professionnels externes.

Chaque plateforme de soins palliatifs devrait intégrer au moins un hôpital de jour proposant des soins palliatifs.

Encadré 9 – Atouts et points d'attention spécifiques

😊

- Contribue à une offre palliative plus diversifiée à l'hôpital, avec possibilité de combiner plusieurs formes de soins
- Favorise la continuité des soins (p.ex. pour les patients qui recevaient précédemment un traitement curatif à l'hôpital, qui ont besoin d'être hospitalisés, etc.)

☹️

- Répartition géographique inégale des hôpitaux de jour existants
- Prestations techniques éligibles à spécifier
- Veiller à ce que les soins ne soient pas uniquement techniques
- Prévoir une solution de transport médico-social abordable pour les patients qui en ont besoin

5.2.3.5. Consultations transmurales en soins palliatifs

Ces consultations **organisées à l'hôpital** (p.ex. dans le cadre de l'hôpital de jour) s'adressent aux patients palliatifs qui vivent dans la communauté et sont confrontés à des besoins complexes spécifiques. Elles permettent de **mettre l'expertise très pointue qui existe à l'hôpital à la disposition de ces patients et des professionnels de première ligne qui les entourent**. Elles offrent donc un complément aux soins palliatifs généralistes dispensés dans la communauté. Elles peuvent faire intervenir un professionnel ou plusieurs en fonction des besoins. Suivant la situation concrète, elles pourront parfois être organisées à distance, voire dans le lieu de résidence habituel des patients.

La consultation transmurale en soins palliatifs repose sur un **noyau multidisciplinaire** composé d'un ou plusieurs médecins, infirmiers et travailleurs sociaux, qui se charge de mobiliser les interlocuteurs spécialisés les plus appropriés (p.ex. psychiatre, neurologue, etc.).

L'équipe multidisciplinaire **informe les soignants habituels** des adaptations du traitement et autres informations pertinentes. Une plage horaire est dédiée à la communication et au partage d'informations avec les professionnels externes.

Si le patient doit recevoir des **médicaments**, l'équipe s'assure qu'ils sont disponibles en officine publique ou organise leur mise à disposition au départ de la pharmacie hospitalière, éventuellement en collaboration avec une équipe d'hospitalisation à domicile.

Des consultations transmurales en soins palliatifs devraient être organisées dans chaque réseau hospitalier.

Encadré 10 – Atouts et points d'attention spécifiques

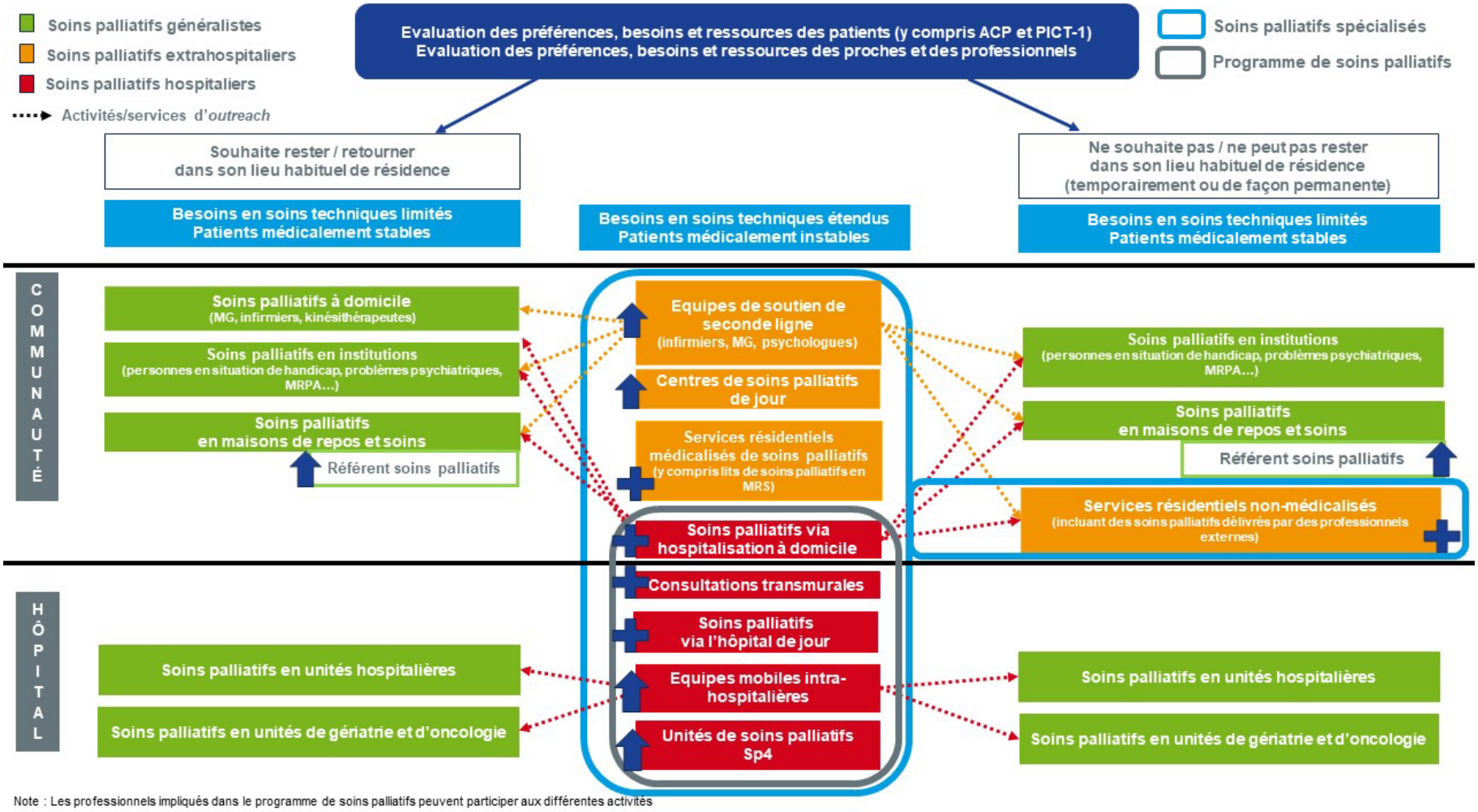
😊

- Contribue à une offre palliative plus diversifiée à l'hôpital et à l'accès à une expertise plus pointue dans la communauté, y compris pour les patients avec une maladie rare ou des comorbidités
- Possibilité de combinaison avec d'autres formes de soins organisés au départ de l'hôpital
- Possibilité d'apporter également un soutien spécifique aux proches

😟

- Veiller à ce que les consultations soient suffisamment longues et centrées sur les besoins des patients et de leurs proches
- Contenu des consultations à clarifier/préciser
- Attention à ne pas se substituer au médecin généraliste
- Prévoir une solution de transport médico-social abordable pour les patients qui en ont besoin

Figure 2 – Proposition de modèle organisationnel des soins palliatifs en Belgique pour répondre aux préférences des patients



Les éléments à créer sont indiqués par un +, les éléments à renforcer par une ↑

6. POINTS D'AMÉLIORATION PRIORITAIRES

Au-delà du renforcement de l'offre existante et de la création de nouveaux éléments pour parvenir à une offre de services (plus) complète, il est important de remédier également à un certain nombre de points d'attention plus généraux, que nous résumons brièvement ci-dessous.

6.1. Quantifier précisément la population concernée

Une estimation plus juste de la population ayant besoin de soins palliatifs est nécessaire. La loi de 2016 relative aux soins palliatifs a élargi la définition des patients palliatifs et, par conséquent, le nombre de patients devant pouvoir bénéficier de ce type de soins. D'après un rapport publié en 2015, près de 19 % des patients hospitalisés auraient besoin de soins palliatifs, tout comme 14 % des résidents en maisons de repos et soins. Un médecin généraliste aurait près de 4 % de patients palliatifs dans sa patientèle. Si l'on se base sur une estimation correcte, il apparaît clairement que l'offre actuelle, déjà déficitaire, n'est pas en capacité de répondre aux besoins des patients palliatifs.

Par ailleurs, il est nécessaire de **corriger l'incohérence entre la période d'éligibilité pour les forfaits palliatifs de l'INAMI (qui sont actuellement réservés aux patients dont l'espérance de vie attendue est inférieure à 3 mois) et la loi sur les soins palliatifs de 2002 révisée en 2016** (qui ne fixe plus de condition d'espérance de vie pour identifier un patient comme palliatif), et de corriger le nombre-seuil de critères de fragilité de l'outil PICT-1 dans l'annexe à l'Arrêté Royal du 21.10.2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif, afin de l'aligner sur la version de l'outil ayant fait l'objet d'études scientifiques (voir aussi le rapport KCE 367).

6.2. Identifier les préférences et besoins

Les préférences et besoins des patients et de leurs (aidants) proches doivent être mieux identifiés. **Le PICT-1 doit être utilisé systématiquement, de même que le BelRAI palliatif.** Les patients et leurs proches doivent être consultés concernant leurs préférences et avoir l'opportunité de les formaliser dans le cadre de la planification anticipée des soins. **Les proches, surtout lorsqu'ils endossent un rôle d'aidants, doivent faire l'objet d'une attention particulière** : ils ont des préférences et des besoins qui leur sont propres et risquent l'épuisement en l'absence d'un soutien adéquat.

6.3. Rencontrer les préférences et les besoins

Les préférences et les besoins existants des patients palliatifs doivent être mieux rencontrés dans l'offre de services existante. La majorité des patients souhaitent finir leurs jours dans un environnement qui leur est familier, qu'il s'agisse de leur domicile privé ou d'une institution. Cette préférence n'est toutefois pas toujours respectée à cause d'une série de facteurs organisationnels et systémiques : possibilités d'accompagnement limitées, lits indisponibles, manque de personnel (qualifié), répartition inégale de l'offre sur le territoire belge, financement insuffisant, manque d'informations sur l'offre disponible, faible intégration des soins, etc.

Face au constat qu'il existe en outre un **besoin de compléter et diversifier l'offre actuelle** pour mieux accompagner les patients dans la communauté, notamment lorsque leurs besoins médicaux requièrent des soins techniques, que leur réseau social est peu présent ou que leur situation est instable, une série d'initiatives (documentées dans le rapport scientifique) ont vu le jour au départ du terrain. Certaines sont intégrées à des services existants, comme les maisons de repos et soins, d'autres ont été développées de façon autonome par des citoyens et des professionnels de la santé. Ces projets, qui rejoignent nos propositions pour compléter l'offre disponible, ont besoin d'un cadre normatif et d'un financement pérenne.

6.4. Informer et former les professionnels

Adopter une « posture palliative », complément indispensable de la « posture curative », doit devenir naturel pour tous les professionnels ; une sensibilisation accrue à la valeur ajoutée des soins palliatifs est indispensable dans tous les secteurs de l'aide et des soins (somatique, mental et social). Lorsqu'il s'agit d'aborder les soins palliatifs généralistes et spécialisés, **la formation (continue) des professionnels de la santé et du social est un atout pour renforcer savoirs, savoir-faire et savoir-être** face aux patients en soins palliatifs et à leurs proches.

Ce renforcement de la formation doit se doubler **d'une meilleure communication et d'une collaboration accrue** entre les professionnels. Ceci sera facilité par une harmonisation de la terminologie et du vocabulaire et par un partage d'informations renforcé entre les lignes de soins et entre les professionnels de disciplines ou de spécialisations différentes.

Remplacer la fonction palliative hospitalière par un **programme de soins pour patients palliatifs**, sur le modèle du programme de soins pour patients gériatriques, offrirait une opportunité d'assurer une meilleure intégration et coordination de l'offre hospitalière dans sa version étendue. Ce programme de soins inclurait les équipes mobiles, les unités Sp4, l'offre de soins palliatifs en hôpital de jour, les consultations transmurales et les soins palliatifs via l'hospitalisation à domicile. Ce programme favoriserait la mobilité des professionnels entre les différentes activités basées à l'hôpital, mais aussi le partage d'informations, la mise en commun des expertises, la circulation des patients et la diffusion de la culture palliative.

6.5. Monitorer les préférences et besoins

Recourir à des outils validés tirés de la littérature et intégrés au dossier médical informatisé pour l'enregistrement des préférences et besoins des patients palliatifs augmente les possibilités en matière de **centralisation et d'échange d'informations** sur les besoins en soins palliatifs et les ressources disponibles dans une zone géographique bien définie (p.ex. celle d'une plateforme de soins palliatifs). Il est dès lors indispensable que ces outils soient intégrés dans le dossier santé numérique des patients et que ces informations soient partageables.

RECOMMANDATIONS[m]

Vu la nécessité de renforcer l'offre existante et de développer de nouvelles offres de soins pour tenir compte de l'augmentation de la population ayant besoin de soins palliatifs et de la diversité des préférences et besoins sur le plan somatique, social, psychologique et spirituel, et eu égard aux actions à prioriser, aux recommandations du rapport KCE 367 et aux normes de *l'European Association of Palliative Care*, nous recommandons :

Au gouvernement fédéral et aux gouvernements des entités fédérées, en collaboration avec la Cellule fédérale d'Évaluation des soins palliatifs

1. Créer de nouvelles offres de soins palliatifs pour mieux répondre aux préférences et besoins des patients et de leurs proches en diversifiant les possibilités de prise en charge. Il s'agit de créer les offres suivantes, en tenant compte des initiatives en cours ;
    - Au départ du milieu hospitalier : consultations transmurales, soins palliatifs via les hôpitaux de jour existants, soins palliatifs via l'hospitalisation à domicile, programme de soins pour patients palliatifs intégrant les services existants et les nouvelles offres ;
    - En milieu extrahospitalier : services résidentiels non-médicalisés, services résidentiels médicalisés, intégrés ou non dans des structures existantes ;
    - Pour les proches et les aidants proches : une offre de répit et de soutien spécifique et disponible de façon continue (y compris hors heures ouvrables), incluant le dépistage et la prévention de l'épuisement, et se poursuivant après le décès du patient.
2. Accroître le budget de l'offre palliative existante pour tenir compte de l'augmentation du nombre de personnes ayant besoin de soins palliatifs et assurer un fonctionnement optimal des services existants, de manière à atteindre les normes édictées par *l'European Association of Palliative Care.* Il s'agit de renforcer les offres suivantes :
    - En milieu hospitalier : équipes mobiles intra-hospitalières, lits Sp4 ;
    - En milieu extrahospitalier : centres de soins palliatifs de jour, équipes de soutien multidisciplinaire de seconde ligne, fonction de référent/cellule interne en maison de repos et soins.

[m] Le KCE reste seul responsable des recommandations.

À la Cellule fédérale d'Évaluation des soins palliatifs en collaboration avec les établissements de formation et d'enseignement, les coupoles d'associations de patients et de proches et les associations de bénévoles

3. Baliser la formation des professionnels et bénévoles de la santé et du social pour renforcer leurs savoirs, savoir-être et savoir-faire en distinguant les acquis et compétences attendus pour l'approche palliative, les soins palliatifs généralistes et les soins palliatifs spécialisés.

Au SPF Santé publique et aux administrations régionales de la santé et du bien-être, aux fédérations de soins palliatifs, aux coupoles d'associations de patients et de proches et aux mutualités

4. Améliorer la disponibilité et la clarté de l'information à destination des patients et de leurs (aidants) proches pour les aider à exprimer leurs préférences et besoins médicaux, sociaux, psychologiques et spirituels, et à identifier les ressources qui leur permettraient d'y répondre, et ce le plus tôt possible dans les trajectoires de soins.

Aux administrations de la santé et du bien-être des entités fédérées (AVIQ, Vivalis, Department Zorg Fachbereich Gesundheit und Senioren), en partenariat avec les fédérations de soins palliatifs et la Cellule fédérale d'Évaluation des soins palliatifs

5. Adapter et planifier l'offre de soins palliatifs actuelle et future sur une base territoriale après analyse des profils de besoins et des ressources disponibles en tenant compte des initiatives en cours. Cette analyse sera facilitée par la centralisation des données reposant, entre autres, sur le partage sécurisé des données de santé des patients via un dossier numérique unique, et par l'échange des informations entre les différentes entités, organisations et administrations impliquées dans les soins palliatifs.

COLOPHON

Titre :	Renforcer et compléter l'offre palliative pour proposer les bons soins, au bon moment, au bon endroit – Synthèse
Auteurs :	Marie Dauvrin (KCE), Anja Desomer (KCE), Isabelle Savoye (KCE), Jef Adriaenssens (KCE), Céline Ricour (KCE)
Facilitatrice de projet :	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Spécialiste de l'information :	Nicolas Fairon (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Emily Van Coolput (KCE); Gudrun Briat (KCE)
Relecture :	Nadia Benahmed (KCE), Célia Primus-De Jongh (KCE)
Experts externes :	Régis Aubry (ONFV – Observatoire National de la Fin de Vie, France), Sarah Cox (APM – Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland, Grande-Bretagne, Irlande), Caroline Delo (ULB – Université libre de Bruxelles), Victoire Dieryck (Fondation Roi Baudouin), Kirsten Hermans (KU Leuven LUKAS), An Lebacq (Stichting tegen Kanker), Marlene Middelburg-Hebly (IKNL – Integraal Kankercentrum Nederland, Pays-Bas), Lukas Radbruch (UKB – Universitätsklinikum Bonn, Allemagne), Annick Schoonbroodt (Fondation contre le Cancer)
Stakeholders :	Les personnes suivantes ont été consultées en tant que membres de la cellule Fédérale d'Evaluation des Soins Palliatifs : Johanna Cooreman, Christine De Cafeyer, Lorraine Fontaine, Caroline Henrioul, Gert Huysmans, Laurent Knoops, Alex Peltier, Peter Pype, Céline Van der Cam, Luc Van Gorp, Corinne Van Oost, Paul Vanden Berghe. Brigitte Bouton (AVIQ – Agence wallonne pour une vie de qualité)), Sigrid Brisack (Aidants Proches asbl), Angelique Buccella (AVIQ), Liesbet Casier (ALS Liga België vzw), Christele Charlet (AVIQ), Ingrid Colicis (AVIQ), Camille Cordemans (Ligue Alzheimer asbl, Ligue Nationale Alzheimer), Pascal Godfirnon (APSB – Association des Patients Sclérodermiques de Belgique), Sabine Gössing Henry (Ligue Alzheimer asbl, Ligue Nationale Alzheimer), Ester Kalenga Misengobo (AVIQ), Camille Leroy (AVIQ), Mia Mahy (ALS Liga België vzw), Luc Matthysen (HTAP Belgique asbl), Laurent Mont (AVIQ), Nadia Neutjens (Neovida vzw), Eefje Schelstraete (Hepatotransplant-Gent vzw), Justine Verboomen (AVIQ), Thomas Boekx (Agentschap Zorg & Gezondheid), Annick Claes (RIZIV – INAMI – Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité), Christel Heymans (RIZIV – INAMI), Hilde De Nutte (FRZV-CFEH & Zorgnet Icuro), Carol Dekeyser (FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu – SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement), Ludo Gielis (Agentschap Zorg & Gezondheid), Alexia Lescart (Vivalis-COCOM), Alice Locquet (Vivalis-COCOM), Miguel Lardennois (SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement – FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu), Christine Jacobs (VGC – Vlaamse Gemeenschapscommissie), Anneleen Craps (Agentschap Zorg & Gezondheid), Vladimir Martens (Vivalis), Karin Cormann (Fachbereichsleiterin Gesundheit und Senioren), Stephanie Kuckart (Fachbereichsleiterin Gesundheit und Senioren)

Validateurs externes : Manon Boddaert (Integraal Kankercentrum Nederland, Pays-Bas), Clare Gardiner (University of Sheffield, Royaume-Uni), Olivier Schmitz (UCLouvain)

Remerciements : Nous souhaitons remercier nos collègues du KCE pour leurs contributions et leur aide durant ce projet : Carl Devos, Jens Detollenaere, Laurence Kohn, Roos Leroy, Céline Pouppez, Koen Van den Heede, Emily Van Coolput, Els Van Bruystegem et Andrée Mangin.

Nous voulons également adresser un remerciement tout particulier aux directrices et aux équipes des trois Fédérations de Soins Palliatifs pour leur disponibilité et les discussions extrêmement riches durant ce projet. Nous remercions également les membres des associations de patients et de proches, des fédérations des hôpitaux et établissements de soins, des associations professionnelles de médecins généralistes et spécialistes, et des associations professionnelles infirmières qui ont commenté une version intermédiaire de nos propositions en septembre 2024.

Enfin, nous souhaitons remercier chaleureusement toutes les organisations, les professionnels et les volontaires qui ont participé à ce projet, avec une dédicace spéciale aux équipes qui nous ont fait découvrir leur service de soins lors d'une visite.

Intérêts déclarés KCE : Le KCE est une institution fédérale financée par l'INAMI, par le Service public fédéral Santé, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, et par le Service public fédéral Sécurité sociale. La mission du KCE est de conseiller les décideurs politiques sur les décisions relatives aux soins de santé et à l'assurance maladie sur la base de recherches scientifiques et objectives. Il doit identifier et mettre en lumière les meilleures solutions possibles, dans le cadre d'un système de soins de santé accessible et de qualité, en tenant compte de la demande croissante et des contraintes budgétaires.

Le KCE n'a aucun intérêt dans les entreprises (commerciales ou non commerciales, c'est-à-dire les hôpitaux et les universités), les associations (par exemple les associations professionnelles, les syndicats), les individus ou les organisations (par exemple les groupes de pression) qui pourraient être affectés positivement ou négativement (financièrement ou de toute autre manière) par la mise en œuvre des recommandations. Tous les experts ayant participé à la rédaction du rapport ou au processus d'examen par les pairs ont rempli un formulaire de déclaration d'intérêts. Les informations relatives aux conflits d'intérêts potentiels sont publiées dans le colophon du présent rapport. Tous les membres de l'équipe d'experts du KCE remplissent des déclarations d'intérêts annuelles et de plus amples détails à ce sujet sont disponibles sur demande.

Intérêts déclarés externes : Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine des soins palliatifs. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.

Lay-out : 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.** • **Finalement, 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 :	16 janvier 2025
Numéro de projet :	2022-02-HSR
Domaine :	Health Services Research (HSR)
MeSH :	Palliative care, Palliative Medicine, Patient Preference, Hospice care, Belgium
Classification NLM :	WB 310 Hospice care. Palliative care. Terminal care
Langue :	Français
Format :	Adobe® PDF™ (A4)
Dépôt légal :	D/2024/10.273/62
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 ?	Dauvrin M, Desomer A, Savoye I, Adriaenssens J, Ricour C. Renforcer et compléter l'offre palliative pour proposer les bons soins, au bon moment, au bon endroit – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2024. KCE Reports 394Bs. D/2024/10.273/62. Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. DOI : https://doi.org/10.57598/R394BS