



12 SOINS DE FIN DE VIE

Lorsque la fin de vie est proche et que le rétablissement n'est plus possible, les soins fournis doivent changer de but et se concentrer plutôt sur l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille, en prévenant et en soulageant les souffrances, qu'elles soient physiques ou psychologiques, sociales ou spirituelles. C'est ce qu'on appelle les soins palliatifs. Il s'agit d'une approche holistique qui prend en considération les différents aspects des problématiques de fin de vie, d'une manière nécessairement multidisciplinaire. Les soins palliatifs s'adressent à toute personne atteinte d'une maladie engageant le pronostic vital (et pas seulement aux patients atteints d'un cancer en phase terminale, comme on le croit parfois), ainsi qu'à sa famille et à ses proches.

La Belgique a mis en place un système de soins palliatifs très performant. Des **réseaux palliatifs** ont été développés dans toutes les provinces pour organiser des formations, coordonner et évaluer les actions des différents services, et favoriser à terme la diffusion d'une « culture » des soins palliatifs.

Pour les personnes qui souhaitent finir leurs jours à domicile, il existe des équipes spécialisées dans les **soins palliatifs à domicile** et qui apportent également un soutien aux proches du patient. Dans certaines régions, des **structures de soins palliatifs de jour** ont également été mises en place afin de soulager les patients et leur famille.

Dans les hôpitaux, deux types de structures de soins palliatifs ont été mises en place : les **petites unités de soins palliatifs** (offrant un total d'environ 400 lits pour l'ensemble du pays), et les **équipes mobiles** qui fournissent un soutien spécifique aux patients en fin de vie hospitalisés dans d'autres unités. Une fonction palliative similaire a été créée dans les MRPA/MRS.¹³⁷

La Belgique a également veillé à l'accessibilité financière des soins palliatifs pour tous. Les patients en soins palliatifs à domicile ne doivent donc pas payer de contribution personnelle pour les procédures exécutées par des médecins généralistes, ni pour certains actes posés par des infirmiers et des physiothérapeutes. Il existe également un forfait palliatif qui couvre les coûts supplémentaires générés par ces soins.

En plus des structures palliatives, la Belgique s'est également dotée d'une législation sur l'euthanasie des adultes et des enfants.¹³⁸

Depuis novembre 2022, il existe un nouveau code de nomenclature INAMI pour la planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP) pour les MG, qui est entièrement remboursée au patient. L'ACP est une des façons d'améliorer la qualité des soins palliatifs. Au moyen de l'ACP, le MG analyse avec le patient ses attentes et souhaits quant à ses soins futurs, qu'ils soient curatifs ou palliatifs. Ce code de nomenclature est trop récent pour analyser son introduction et son évolution dans le temps dans ce rapport, mais il constitue assurément un indicateur intéressant à suivre dans une future édition du rapport de Performance.

Dans ce qui suit, nous nous concentrons sur les soins de fin de vie aux patients atteints de cancer. Dans la discussion et la conclusion de ce chapitre, nous ferons référence à une étude belge plus large analysant l'adéquation et l'inadéquation des soins de fin de vie pour deux autres groupes de patients : les patients souffrant de BPCO et les patients atteints de démence.



Accessibilité et timing des soins palliatifs reçus par les patients atteints de cancer

Les deux premiers indicateurs de ce chapitre présentent des données sur la proportion des patients atteints de cancer ayant bénéficié de soins palliatifs. En 2020, 56,8 % des patients atteints d'un cancer en phase terminale ont bénéficié de soins palliatifs (EOL-1) à domicile ou à l'hôpital.^u Ce pourcentage a légèrement augmenté avec le temps et était plus élevé en Flandre que dans les autres régions. Toutefois, ce chiffre sous-estime probablement la réalité, car les patients hospitalisés peuvent avoir bénéficié de soins palliatifs qui n'ont pas fait l'objet d'une facturation spécifique.

Cependant, 18,6 % des patients atteints d'un cancer en phase terminale sont décédés dans la semaine suivant l'initiation des soins palliatifs (EOL-2). Depuis 2013, cet indicateur est resté inférieur à 19 %, mais aucune amélioration notable n'a été observée. Le résultat reste un signal d'alarme pour sensibiliser les patients et les prestataires de soins à l'importance d'instaurer les soins palliatifs au moment opportun.

Agressivité des soins en fin de vie chez les patients atteints de cancer

Outre le timing adéquat des soins palliatifs, l'agressivité des soins (par exemple, des traitements inadéquats durant la dernière phase de la vie) est une autre source d'information importante pour les prestataires de soins et les décideurs politiques¹³⁹. Environ 10,6 % des patients atteints d'un cancer en phase terminale ont encore reçu une chimiothérapie moins de 14 jours avant leur décès (données de 2020) (EOL-3), ce taux étant légèrement plus élevé en Wallonie. Les données ne distinguent toutefois pas les chimiothérapies curatives des chimiothérapies palliatives et ne donnent aucune indication sur l'éventuel caractère imprévu des décès, ce qui entrave

l'interprétation des résultats. Cet indicateur n'a connu aucune évolution majeure depuis 2008.

Soins centrés sur la personne

En dépit de l'organisation actuelle de services palliatifs assurant un soutien au patient et à ses proches pour le maintien à domicile, 56,7 % des patients atteints de cancer sont décédés à l'hôpital, contre 28,6 % à domicile et 3,1 % en MRPA/MRS (= 31,7 % de décès au lieu de résidence habituel, EOL-4) (données de 2020). La proportion de patients décédés à l'hôpital était plus élevée à Bruxelles. Sur la période 2008-2019, le pourcentage de patients décédés à l'hôpital a légèrement diminué (de 65,3 % en 2008 à 63,1 % en 2019). En 2020, probablement en raison de la crise du COVID-19, ce taux a sensiblement diminué (56,7 %) (voir également la section 8.4 sur l'impact de la pandémie de COVID-19).

De manière générale, les patients devraient pouvoir décéder autant que possible à l'endroit de leur choix. On ignore cependant la proportion des patients préférant décéder à domicile, en structure de soins résidentiels ou ailleurs. L'indicateur doit donc être interprété avec prudence. Les professionnels de la santé sont incités à noter le lieu de préférence du décès dans le dossier de leurs patients. Cette donnée pourrait ainsi être utilisée pour suivre le pourcentage de décès survenus dans le lieu de préférence du patient, qui serait un indicateur plus précis des soins centrés sur la personne.

^u Soins palliatifs tels qu'identifiés dans les données de facturation : cela inclut les patients recevant une somme forfaitaire pour les soins palliatifs au lieu de résidence habituel, les patients recevant des visites du médecin généraliste ou de l'infirmier dans un cadre palliatif, les patients hospitalisés dans des

unités de soins palliatifs ou les patients hospitalisés recevant des visites d'équipes multidisciplinaires de soins palliatifs.



Conclusion et discussion

Les quatre indicateurs axés sur l'accessibilité, le timing, l'agressivité du traitement et les soins centrés sur la personne chez les patients atteints de cancer ont montré une évolution stable ou légèrement positive depuis le précédent rapport de Performance. Ils ne donnent toutefois qu'une image partielle de la pratique actuelle des soins de fin de vie en Belgique, car ils ne concernent que les patients atteints de cancer. Une étude belge récente¹⁴⁰ a analysé l'adéquation des soins de fin de vie dans un groupe plus large de patients (non seulement des patients atteints de cancer, mais aussi des patients souffrant de BPCO et des patients atteints de démence). Pour chacun de ces trois groupes de patients, un ensemble d'indicateurs d'adéquation des soins de fin de vie a été développé et validé : 26 indicateurs pour les personnes décédées d'un cancer, 28 pour les personnes décédées d'une BPCO et 28 pour les personnes décédées des suites de démence. En ce qui concerne l'*adéquation* des soins de fin de vie, les indicateurs suivants ont été analysés, la plupart étant communs aux trois groupes de patients :

- Nombre de contacts avec un MG
- Soins palliatifs spécialisés
- Statut « soins palliatifs » officiel
- Opiïdes / Opiïdes et médicaments neuropathiques
- Décès à domicile / Décès à domicile ou en MRPA/MRS
- Consultation oncologique multidisciplinaire (pour le cancer)

En ce qui concerne l'*inadéquation* des soins de fin de vie, les indicateurs étaient spécifiques à chaque groupe de patients :

- Pour le cancer : Chimiothérapie / Sonde d'alimentation ou alimentation intraveineuse

- Pour la BPCO : Intubation endotrachéale continue / Réanimation après intubation / Chirurgie coronarienne ou abdominale / Intubation endotrachéale ou trachéotomie / Intubation endotrachéale répétée / Thérapie par inhalation / Initiation tardive de la physiothérapie
- Pour la démence : Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine / Antihypertenseurs / NOAC ou antagonistes de la vitamine K / Prophylaxie de la crise de goutte / Statines / Protecteurs gastriques / Chimiothérapie / Vitamine D calcique
- Pour les trois groupes de patients :
 - Initiation tardive des soins palliatifs
 - Hospitalisations / Soins Intensifs / Urgences
 - Début de la prise d'antidépresseurs
 - Transfusion sanguine
 - Tests de diagnostic : tous / ECG ou test de la fonction pulmonaire / Imagerie médicale
 - Chirurgie
 - Décès à l'hôpital (pour la BPCO et la démence)

Dans l'ensemble, les auteurs de cette étude belge ont conclu qu'au fil du temps (période 2010-2016), on observait une amélioration de plusieurs indicateurs d'adéquation (comme le recours aux soins palliatifs spécialisés et aux MG), mais peu de réduction des indicateurs d'inadéquation (comme le recours aux urgences et aux soins intensifs). Cela suggère que les soins palliatifs ont souvent été administrés en plus d'un traitement agressif et n'ont pas vraiment remplacé ce dernier. Le suivi systématique des scores des indicateurs de qualité pourrait aider à définir des objectifs pour l'amélioration future de la qualité des soins de fin de vie.¹⁴⁰



Tableau 26 – Indicateurs de soins de fin de vie (cancer)

(ID) Indicateur	Score	Belgique	Année	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-14	UE-27	
Accessibilité des soins palliatifs										
EOL-1	Patients ayant bénéficié de soins palliatifs (% des patients atteints de cancer de mauvais pronostic décédés) ^a	+	57 %	2020	62 %	50 %	49 %	RBC – AIM	-	-
Timing des soins palliatifs										
EOL-2	Patients décédés dans la semaine suivant l'initiation des soins palliatifs (% des patients atteints de cancer de mauvais pronostic ayant reçu des soins palliatifs et décédés)	+	19 %	2020	17 %	22 %	22 %	RBC – AIM	-	-
Agressivité des soins en fin de vie										
EOL-3	Chimiothérapie moins de 14 jours avant le décès (% des patients atteints de cancer de mauvais pronostic décédés)	ST	11 %	2020	9 %	12 %	11 %	RBC – AIM	-	-
Soins centrés sur la personne										
EOL-4	Décès au lieu de résidence habituel (domicile ou MRS/MRPA) (% des patients atteints de cancer de mauvais pronostic décédés)	C	32 %	2020	31 %	35 %	23 %	RBC – AIM	-	-

Résultat bon (●), moyen (●) ou mauvais (●), globalement stable (ST), amélioration (+), détérioration (-) ou tendance non évaluée.
 Pour les indicateurs contextuels (non évalués) : en hausse (↗), stable (→), en baisse (↘), pas de tendance (C).

^a Soins palliatifs tels qu'identifiés dans les données de facturation : cela inclut les patients recevant une somme forfaitaire pour les soins palliatifs à leur lieu de résidence habituel, les patients recevant des visites du médecin généraliste ou de l'infirmier dans un cadre palliatif, les patients hospitalisés dans des unités de soins palliatifs ou les patients hospitalisés recevant des visites d'équipes multidisciplinaires de soins palliatifs.