

## **CELLULE FEDERALE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS**

# **RAPPORT D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS**

**DECEMBRE 2020**

## **CONTACT**

### **Président :**

Dr Alex PELTIER  
Kasteelstraat 24  
B 1785 BRUSSEGEM  
BELGIQUE

GSM: +32 (0)495 12 49 53

E-mail: [alex.peltier@mc.be](mailto:alex.peltier@mc.be)

### **Secrétariat :**

SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement  
Mme Carol DEKEYSER  
Eurostation II  
Place Victor Horta 40 boîte 10  
B 1060 BRUXELLES  
BELGIQUE

Tél.: +32 (0)2 524 85 82

E-mail: [carol.dekeyser@health.fgov.be](mailto:carol.dekeyser@health.fgov.be)

Web: [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)

La Cellule Fédérale d'Évaluation des Soins palliatifs a opté, dans la réalisation de ce rapport, pour une dimension orientée vers les patients, les aidants, les organisations et les intervenants, et ce quelle que soit l'autorité compétente concernée. L'objectif est de permettre aux lecteurs de prendre connaissance d'une série de ses préoccupations et de ses recommandations.

Ce rapport est plus synthétique que le précédent (2018). Le lecteur se référera à ce dernier s'il souhaite obtenir des compléments d'informations ou plus de détails sur le domaine des soins palliatifs et la fin de vie.<sup>1</sup>

Il y a dans les soins palliatifs, comme dans d'autres secteurs qui concernent la santé, une continuité et articulation indispensables à assurer entre les initiatives et compétences fédérales et celles des entités.

La crise de la pandémie Covid 19 a bien entendu bouleversé ces derniers mois la vie des membres de la Cellule. Ceux-ci sont impliqués d'une manière ou d'une autre dans le domaine, tantôt en tant qu'expert soignant, tantôt comme directeur d'une des fédérations ou d'une organisation de soins palliatifs, tantôt comme représentant d'un organisme assureur et de ses membres, tantôt comme représentant d'une des administrations compétentes.

Si tous souhaitent rapidement la résolution de cette crise pour le bien-être de la population et le retour à un mode de vie social en corrélation avec les valeurs humaines, ils estiment toutefois qu'elle a mis en lumière des dysfonctionnements, des errances et, heureusement, des initiatives innovantes. Ces constats sont inhérents à une crise inédite, liée à un adversaire qui reste à ce jour encore à découvrir sur toutes ses facettes et par tous ses impacts.

La Cellule se met à disposition des autorités pour alimenter les réflexions de gestion de situation de crise, pour porter des améliorations sur certains constats et pour stimuler l'implémentation de nouvelles approches dans le domaine des soins palliatifs. La Covid 19 nous apprend qu'il faut une articulation optimale entre le secteur curatif intensiviste et le secteur palliatif et que, par ailleurs, les décisions de nouvelles réglementations et dispositions doivent permettre aux patients de vivre une fin de vie de qualité, en gardant le lien social et humain avec leurs proches jusqu'au moment du départ.

Je vous souhaite une bonne lecture.

Le Président,  
Docteur Alex Peltier

---

<sup>1</sup> [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport\\_cesp\\_2017\\_.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2017_.pdf)

# Table des matières

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>6</b>
<b>CELLULE FEDERALE D’EVALUATION DES SOINS PALLIATIFS</b> .....	<b>7</b>
<b>1. Composition</b> .....	<b>7</b>
<b>2. Missions confiées à la cellule</b> .....	<b>8</b>
<b>3. Activités de la cellule</b> .....	<b>9</b>
<b>APPRECIATION DE L’IMPACT DE LA CRISE COVID SUR LES SOINS PALLIATIFS ET RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>10</b>
<b>ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE</b> .....	<b>12</b>
<b>1. Organisation générale</b> .....	<b>12</b>
<b>2. Evolutions spécifiques par Région</b> .....	<b>12</b>
2.1 En Wallonie.....	12
2.2 A Bruxelles.....	14
2.3 En Flandre.....	15
<b>CONSTATS</b> .....	<b>17</b>
<b>PRIORITES GENERALES</b> .....	<b>18</b>
<b>RECOMMANDATIONS PAR SECTEUR</b> .....	<b>19</b>
<b>1. Associations en matière de soins palliatifs</b> .....	<b>19</b>
1.1 En Wallonie.....	19
1.2 A Bruxelles.....	19
1.3 En Flandre.....	19
<b>2. Fédérations de soins palliatifs</b> .....	<b>19</b>
2.1 Fédération Wallonne des Soins Palliatifs.....	20
2.2 Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins palliatifs et continus.....	20
2.3 Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.....	21
<b>3. Soins palliatifs à domicile</b> .....	<b>21</b>
3.1. Equipes d’accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs.....	21
3.2. Acteurs de 1 <sup>ère</sup> ligne.....	22
<b>4. Soins palliatifs dans les milieux de substitution du domicile</b> .....	<b>22</b>
4.1. Maisons de repos et maisons de repos et de soins.....	22
4.2. Centres de jour.....	22
4.3. Middle Care Palliatif.....	23
<b>5. Soins palliatifs dans les hôpitaux</b> .....	<b>23</b>
5.1. Equipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs.....	23
5.2. Unités de soins palliatifs.....	23

<b>6. Soins palliatifs pour des publics spécifiques.....</b>	<b>24</b>
6.1. Soins palliatifs pédiatriques.....	24
6.2. Soins palliatifs pour personnes handicapées .....	24
6.3. Soins palliatifs et patients psychiatriques .....	24
6.4. Soins palliatifs et multiculturalité.....	25
<b>ETUDES .....</b>	<b>26</b>
1. OCDE.....	26
2. Comité bioéthique .....	26
3. Kom op tegen Kanker : le débat des soins palliatifs et le projet de recherche COMPAS.....	26
4. Capacity project : End of life Care research group (2019-2023).....	26
5. Compassionate cities (coco) : End of Life care research Group (2020-2024).....	27
6. Soins palliatifs pédiatriques : Recherche MOSAIK .....	27
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>28</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>29</b>
<b>REFERENCES ACP .....</b>	<b>30</b>

## INTRODUCTION

La loi relative aux soins palliatifs a été promulguée en 2002<sup>2</sup>, modifiée en 2016<sup>3</sup> et précisée par un arrêté royal en 2018 (échelle d'identification du patient palliatif - PICT)<sup>4</sup>. Cette loi garantit de pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie. Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent permettre l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables, dans l'ensemble de l'offre de soins.

Le PICT pourra démontrer sa valeur ajoutée une fois son implémentation sur le terrain

Une cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a été créée en exécution de la loi du 14/6/2002 relative aux soins palliatifs. Conformément à l'article 8 de ladite loi, cette cellule d'évaluation a pour mission d'évaluer régulièrement les besoins en matière de soins palliatifs et la qualité des réponses qui y sont apportées. Les organisations professionnelles des prestataires de soins palliatifs participent à cette évaluation. Les constatations de la cellule d'évaluation des soins palliatifs sont présentées tous les deux ans dans un rapport d'évaluation aux Chambres législatives.

Les membres de la cellule d'évaluation ont été désignés par l'arrêté royal du 3 février 2003 portant nomination des membres de la cellule d'évaluation concernant les soins palliatifs (modifié par les arrêtés royaux des 4 juillet 2004, 28 mars 2014, 26 mai 2015 et 2 octobre 2015). La cellule d'évaluation se repose également sur la loi du 21 juillet 2016 (modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs) et la déclaration WHA67.19<sup>5</sup>.

---

<sup>2</sup> Loi du 14/06/2002 (MB du 26/10/2002) :

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg\\_2.pl?language=fr&nm=2002022868&la=F](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=fr&nm=2002022868&la=F)

<sup>3</sup> Loi du 21/07/2016 (MB du 29/08/2016) :

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2016072128](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2016072128)

<sup>4</sup> Arrêté royal du 21/10/2018 (MB du 20/11/2018) - Echelle d'identification du patient palliatif (PICT) :

<http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/arrete/2018/10/21/2018014701/moniteur>

<http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>

<sup>5</sup> [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-fr.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-fr.pdf)

## CELLULE FEDERALE D'ÉVALUATION DES SOINS PALLIATIFS

### 1. Composition

#### **Président**

Dr Alex PELTIER

#### **Membres de la cellule**

*Arrêté royal du 3 février 2003),  
modifié par l'arrêté royal du 4 juillet 2004,  
modifié par l'arrêté royal du 28 mars 2014,  
modifié par l'arrêté royal du 26 mai 2015  
modifié par l'arrêté royal du 2 octobre 2015.*

Dr Wim AVONDS  
M. Vincent BARO  
Dr Dominique BOUCKENAERE  
Mme Annemie COËME  
Mme Patricia DELBAR  
Dr Marianne DESMEDT  
Dr Ingeburg DIGNEFFE  
Pr. Dr Wim DISTELMANS  
Mme Lorraine FONTAINE  
Mme Aline HOTTERBEEEX  
Dr Gert HUYSMANS  
Pr Dr Manu KEIRSE  
Mme Anne-Françoise NOLLET  
M. Louis PAQUAY  
Mme Ilse RUYSSVELDT  
Mme Daphne THIRIFAY  
M. Rik THYS  
M. Naomi VAN DE MOORTELE  
M. Paul VANDEN BERGHE  
M. Michel VANHALEWYN  
M. Jan VAN SOOM

#### **Ont également participé aux réunions sur la période 19.10.2017 - 30.11.2020 :<sup>6</sup>**

Dr Wim AVONDS  
M. Vincent BARO  
Dr Dominique BOUCKENAERE  
Dr Steven BRABANT (Mutualités Libres)  
Mme Annemie COËME

---

<sup>6</sup> Personnes qui ont participé en tant que représentants du SPF, de l'INAMI ou du Cabinet / représentants de membres de la Cellule mais qui ne sont pas nommés par arrêté royal en qualité de « membres » de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs

M. Daniel CRABBE (INAMI)  
Mme Patricia DELBAR  
Mme Carol DEKEYSER (SPF Santé)  
Dr Marianne DESMEDT  
Dr Ingeburg DIGNEFFE  
Pr. Dr Wim DISTELMANS  
Mme Lorraine FONTAINE  
Mme Aline HOTTERBEECH  
Dr Gert HUYSMANS  
Pr Dr Manu KEIRSE  
M. Michel LAMBRECHT (SPF Santé)  
Mme Michèle MOREL (CM Landsbond – MC Alliance)  
Mme Anne-Françoise NOLLET  
M. Louis PAQUAY  
Dr Alex PELTIER  
Mme Ilse RUYSEVELDT  
M. Rik THYS  
M. Naomi VAN DE MOORTELE  
M. Paul VANDEN BERGHE  
Mme Isabelle VAN DER BREMPT (SPF Santé)  
Dr Saskia VAN DEN BOGAERT (SPF Santé)  
M. Michel VANHALEWYN  
M. Jan VAN SOOM  
Mme Mieke WALRAEVENS (Cabinet)  
M. Geert WATTEYN (Union Nationale des Mutualités Neutres)  
Mr Thomas WOJCIK (Fed Bxl SP)

## **2. Missions confiées à la cellule**

La cellule d'évaluation des soins palliatifs est composée de représentants des trois fédérations de soins palliatifs du pays, de différentes mutualités ainsi que d'experts externes. Elle fut établie en exécution de la loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002.

En vue du développement d'un plan palliatif axé sur les besoins et de la mise en place d'une série de mesures par le gouvernement fédéral, la cellule évalue régulièrement de manière critique « les besoins en matière de soins palliatifs et la qualité des réponses qui y sont apportées ».

Un rapport d'évaluation, comprenant des propositions et recommandations, est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives. La cellule répond aux questions du parlement et remet des avis en matière de soins palliatifs.



### 3. Activités de la cellule

Les thématiques principales abordées lors des réunions de la cellule d'évaluation des soins palliatifs (sur la période octobre 2017 – septembre 2020) sont les suivantes :

- Echelle d'identification du patient palliatif (PICT) ;
- Advance Care Planning (ACP) ;
- Middle Care palliatif ;
- Equipes à domicile : financement / transport des médicaments ;
- Pénurie de médecins en soins palliatifs ;
- Soins palliatifs pédiatriques ;
- Soins palliatifs et patients psychiatriques ;
- Soins palliatifs et personnes handicapées ;
- BelRai palliative care ;
- Projet PACE ;
- Sédation palliative et euthanasie ;
- Convention Huntington ;
- Impact du Covid-19 ;
- ...

## APPRECIATION DE L'IMPACT DE LA CRISE COVID SUR LES SOINS PALLIATIFS ET RECOMMANDATIONS

La COVID-19 a mis à rude épreuve les travailleurs de la santé et l'ensemble de notre société. Au plus fort de la crise, l'attention s'est focalisée sur la gestion médico-technique de la pandémie, afin de freiner au maximum la propagation du virus. Durant cette phase, les besoins sanitaires ont été priorités par rapport aux besoins humains. Les soins palliatifs, qui impliquent une gestion bio-psycho-sociale multidisciplinaire, sont passés à l'arrière-plan, comme en témoignent les **échos de terrain** suivants :

- De nombreuses équipes spécialisées en soins palliatifs ont été moins sollicitées pour les situations palliatives complexes. Or, leur expertise (dans la gestion des symptômes, la communication et la réflexion éthique) et leur soutien aux dispensateurs de soins de 1<sup>ère</sup> ligne auraient permis d'optimiser le confort et la dignité des patients en fin de vie. Dans les hôpitaux, le personnel de différentes équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs a été réaffecté à d'autres services (p.ex. les unités Covid) et certaines unités de soins palliatifs ont dû refuser les patients Covid ou carrément fermer leurs portes. En ambulatoire, les équipes d'accompagnement à domicile ont parfois été empêchées de se rendre près des patients palliatifs en MR-MRS.
- De nombreux professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne (médecins généralistes et autres prestataires de soins) se sont sentis insuffisamment outillés pour gérer certaines situations liées au Covid (p.ex. celles survenant dans un contexte de fragilité gériatrique). Cela peut s'expliquer par l'insuffisance d'implémentation de l'Advance Care Planning (ACP) et l'absence de guidelines ; deux éléments essentiels pour guider les décisions.
- Des pénuries multiples ont entravé la dispensation des soins palliatifs de qualité. Le manque de matériel et de moyens de protection, ainsi que les précautions sanitaires à respecter, ont contribué à une réduction drastique des visites aux patients et du soutien aux aidants proches. A cela s'ajoute la pénurie de certains médicaments et de dispositifs médicaux nécessaires au soulagement des symptômes (p.ex. midazolam, oxygène).
- Les besoins de proximité et d'accompagnement (besoins fondamentaux en soins palliatifs) n'ont pu être respectés du fait du confinement et des mesures strictes d'isolement. De nombreux patients sont décédés seuls, isolés dans les chambres et/ou interdits de visites. Le travail de deuil des proches a été compliqué par le manque de présence et de possibilités d'adieu lors du décès, la réduction des rituels funéraires, etc.
- Dans les MR-MRS, où de nombreuses personnes hautement vulnérables sont pourtant soignées, ces manquements se sont particulièrement fait ressentir, car ces lieux de soins étaient déjà, au départ, dans une situation tendue en ce qui concerne la disponibilité des professionnels, des équipements et de la fonction palliative.

Bien que nous ne disposons pas de données chiffrées pour étayer ces constats, il nous semble important de tirer les leçons de la crise, afin de garantir, à l'avenir, des soins palliatifs de qualité, et ce pour tous les patients Covid et non-Covid. Nous formulons dès lors les **recommandations suivantes** :

- Impliquer les experts palliatifs dans les organes de réflexion et de gestion de la crise sanitaire, tant au niveau gouvernemental qu'au niveau des établissements de soins (p.ex. les cellules de crise des hôpitaux), pour élaborer des lignes directrices qui tiennent compte des besoins palliatifs.
- Promouvoir sans tarder l'Advance Care Planning (ACP) afin d'intégrer les souhaits des patients dans les plans de soins et d'éviter des soins contre-productifs, des transferts MRS-hôpital

inadéquats, etc. Ce processus est crucial si on désire préserver l'autonomie des patients les plus fragiles (patients âgés, atteints de comorbidités, etc.). Les professionnels de soins palliatifs disposent de l'expertise nécessaire pour ce type de discussions.

- Implémenter de manière structurelle les ressources suivantes dans tous les établissements de soins, afin qu'elles soient disponibles même en cas de crise sanitaire : ressources humaines (en tenant compte du temps nécessaire pour le travail d'équipe multidisciplinaire), matériel de protection, médicaments, dispositifs de confort et outils numériques (comme alternative à la consultation physique et pour briser l'isolement des patients en cas d'interdiction de visites).
- Diffuser largement les guidelines au sein des hôpitaux, MR-MRS et auprès des médecins généralistes.

**En conclusion**, nous demandons que l'expertise palliative soit impliquée dans les politiques des organes de gestion de crise et des institutions de soins, afin que l'aide médicale, le matériel et les médicaments soient présents en quantité suffisante dans tous les lieux de soins, que l'Advance Care Planning puisse guider les décisions et qu'une prise en charge multidisciplinaire et de proximité reste possible, même en cas de crise sanitaire.

L'enjeu est de trouver un équilibre entre, d'une part, la réduction du risque de propagation du coronavirus et, d'autre part, l'accessibilité aux soins palliatifs, qui est un droit humain fondamental.

Par ailleurs, nous devons veiller à ce que plus de dispensateurs de soins de santé aient une meilleure connaissance ou soit experts en soins palliatifs en mettant davantage l'accent sur les soins palliatifs dans les formations de base des différents dispensateurs des soins de santé. En outre le renforcement des équipes spécialisées peut-être abordé et le soutien dans le cadre des soins palliatifs dans les MRS devrait être revu.

## ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

### 1. Organisation générale

Pour l'organisation générale des soins palliatifs en Belgique, le lecteur est invité à se référer au rapport d'évaluation précédent (pages 12-47)<sup>7</sup>.

Depuis la publication du rapport précédent de 2017, le gouvernement fédéral a pris des décisions fondamentales dans le domaine des soins palliatifs .

Il y a eu la publication dans le Moniteur Belge 20 11 2018 de l'Arrêté Royal fixant les critères pour identifier les patients palliatifs, avec dans son annexe l'Echelle d'identification du patient palliatif.

Très récemment ( Novembre 2020) , la Commission Nationale Médecins-Organismes assureurs à attribuer un budget de 6.537.000 € à la Nomenclature des prestations de santé / Proposition modification art. 2 / **Nomenclature pour l'Advance Care Planning pour les patients palliatifs**. Cette proposition fait suite aux recommandations de la CFESP à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique Maggie De Block. Ceci va favoriser maintenant une implémentation large de l'approche ACP .

### 2. Evolutions spécifiques par Région

#### 2.1 En Wallonie

Un décret insérant des dispositions relatives aux soins palliatifs dans le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé a été publié en 2019<sup>8</sup>. Cette dynamique fait suite au dernier transfert de compétences entre l'état fédéral et les entités fédérées. Ce décret doit permettre la pérennisation et la mise en œuvre des matières transférées en Wallonie. Le rôle et les missions de trois types de structures wallonnes spécialisées dans l'accompagnement des patients en fin de vie sont désormais fixés. Il s'agit des plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs<sup>9</sup>, des équipes de soutien multidisciplinaires<sup>10</sup> et de leur(s) fédération(s).

En date du 30/11/2020, la publication de l'arrêté du Gouvernement wallon devant permettre l'application de ce décret et le financement des plates-formes et de la/les fédération(s) n'a pas encore eu lieu.

Pour les **plates-formes de concertation en matière de soins palliatifs**, nous pouvons pointer les évolutions suivantes suite à la publication du décret :

---

<sup>7</sup> [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport\\_cesp\\_2017\\_.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2017_.pdf)

<sup>8</sup> Décret du 02/05/2019 (MB du 11/0/2019) :

[http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2019/10/11\\_1.pdf#Page260](http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2019/10/11_1.pdf#Page260)

<sup>9</sup> Précédemment appelées « Associations en matière de soins palliatifs ».

<sup>10</sup> Précédemment appelées « Equipes d'accompagnement multidisciplinaires »

- La reconnaissance de nouvelles missions<sup>11</sup>, notamment :
  - « 5° le soutien psychologique à la demande :
    - des patients en soins palliatifs ou de leur entourage ;
    - des prestataires et d'autres professionnels impliqués dans l'accompagnement de fin de vie ;
    - des volontaires ;
  - 6° la concertation avec le réseau palliatif visé à l'article 491/3, 9°, en vue de la création ou de la consolidation du réseau palliatif au centre duquel se trouve le patient en soins palliatifs, au sein du territoire qu'elle couvre ;
  - [...]
  - 8° La collaboration en favorisant et autorisant la participation du personnel à des activités de concertation entre plates-formes.
  - [...]
  - § 2. Le Gouvernement détermine les modalités d'exercice des missions visées au paragraphe 1er, 1° à 4°, en favorisant la formation certifiante et les formations délivrées par des organismes publics ou reconnus par les autorités publiques compétentes. »
  
- La reconnaissance d'une équipe de base pour 200.000 habitants<sup>12</sup> et de personnel complémentaire recalculé annuellement sur base de l'évolution de la population. Le personnel doit comprendre, au minimum, une fonction de coordination et une fonction de psychologue.<sup>13</sup>

Les **équipes de soutien multidisciplinaires** continuent pour leur part à être financées selon le modèle de la convention de revalidation héritée de l'INAMI<sup>14</sup>. C'est conventions sont désormais financées et gérées par l'AViQ<sup>15</sup>.

En mai 2019, le Cabinet wallon de la Santé avait annoncé une mise à jour du cadre de personnel des équipes de soutien, en lien avec la population de 2019, grâce à la libération d'un budget de 420.000,00 €, correspondant à 6,56 ETP à répartir auprès des 9 structures wallonnes. Ces associations n'avaient plus connu de mise à jour du cadre de leur personnel depuis 2010. Au 30/11/2020, cette actualisation n'est pas encore effective au sein de toutes les équipes.

Enfin, concernant la ou les **fédération(s)** qui serai(en)t reconnue(s), elle(s) devra/devront remplir les missions suivantes<sup>16</sup> :

- « 1° assurer la concertation et la coopération entre les plates-formes membres en vue de promouvoir et de soutenir l'harmonisation des pratiques et la qualité des activités ;

<sup>11</sup> Décret du 02/05/2019 (MB du 11/10/019) - Art. 491/4. Les missions confiées en 1997 aux plates-formes sont par ailleurs globalement conservées.

<sup>12</sup> Décret du 02/05/2019 (MB du 11/10/2019) - Art. 491/6 et 491/15. La diminution à 200.000 habitants permet un alignement sur les critères utilisés pour les équipes de soutien et une dynamisation de l'évolution du cadre du personnel.

<sup>13</sup> Décret du 02/05/2019 (MB du 11/10/2019) - Art. 491/18.

<sup>14</sup> [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport\\_cesp\\_2017\\_.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2017_.pdf) (pages 17-21 et 58-61)

<sup>15</sup> AViQ - Agence pour une Vie de Qualité : <https://www.aviq.be/transfert-INAMI.html>

<sup>16</sup> Décret du 02/05/2019 (MB du 11/10/2019) - Art. 491/23.

- 2° coordonner les actions, les objectifs et les évaluations menées par les plates-formes ;
- 3° représenter ses membres auprès des pouvoirs publics, des autorités administratives et des organismes financiers ;
- 4° informer ses membres des avancées et enjeux du secteur des soins palliatifs ;
- 5° rassembler les groupements ou personnes prodiguant des soins palliatifs afin de développer les échanges et réflexions entre eux ;
- 6° faire part de son expérience en matière de soins palliatifs et diffuser celle-ci de différentes manières ;
- 7° le cas échéant, établir des liens avec d'autres fédérations de même objet.

## 2.2 A Bruxelles

Dès la constitution des **plates-formes** en 1997, la situation à Bruxelles s'est distinguée de celle des 2 autres régions du pays. Une plate-forme *unique* pour toute la région bruxelloise fut constituée (Palliabru), globalisant des ressources pour couvrir un territoire d'un million d'habitants à l'époque. Ces ressources furent adaptées en 2018 pour tenir compte de la croissance démographique.

En 2018, suite à la 6<sup>ème</sup> réforme de l'Etat, le Collège réuni de la Cocom a approuvé le principe d'une réforme de l'organisation et du soutien à la 1<sup>ère</sup> ligne de soins. Cette réforme comprend la création d'une structure d'appui à la 1<sup>ère</sup> ligne de soins à Bruxelles, intégrant l'expertise de SISD-Bruxelles, Conectar, RML-b et Palliabru. L'objectif est de renforcer, en Région de Bruxelles-Capitale, l'organisation et la cohérence de la 1<sup>ère</sup> ligne de soins, de même que son articulation avec l'hôpital. La fusion s'est concrétisée en janvier 2019, sous le nom de *Brusano*.

Brusano est un service pluraliste et bicommunautaire de coordination et d'appui aux professionnels de santé de la 1<sup>ère</sup> ligne. Ses missions sont définies dans l'Ordonnance du 4 avril 2019<sup>17</sup> et dans l'Arrêté du Collège réuni du 23 mai 2019<sup>18</sup>. La structure cible principalement les acteurs de la 1<sup>ère</sup> ligne de soins et poursuit la vision suivante : « Des soins de qualité, globaux, intégrés, continus, accessibles et centrés sur les besoins du patient ».

Dans les statuts de Brusano (MB 16/10/2018), l'objet social mentionne le paragraphe suivant : « Exercer les missions visées à l'AR du 16/09/1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée ».

En ce qui concerne les 4 **équipes d'accompagnement de soins palliatifs** bruxelloises, après une période de transition qui a pris fin le 31/12/2018, la gestion des conventions fut reprise par les entités fédérées suivantes :

---

<sup>17</sup> [Ordonnance relative à la politique de la 1ère ligne de soins, 4/04/2019](#)

<sup>18</sup> [Arrêté du Collège réuni relatif à la structure d'appui à la 1ère ligne de soins dans la région bilingue de Bruxelles-Capitale, 23/05/2019](#)

- Continuing Care et Sémiramis : Iriscare<sup>19</sup> ;
- Interface St Luc (qui dépend d'un hôpital académique) : Cocof / Fédération Wallonie Bruxelles ;
- Oméga (dont la partie la plus importante de l'activité se situe en région flamande et une petite partie en région bruxelloise) : Vlaamse Gemeenschap.

En juillet 2018, les moyens budgétaires des 2 équipes gérées par Iriscare (Sémiramis et Continuing Care) furent augmentés, avec un double objectif : prendre en charge plus de patients afin de répondre aux besoins croissants de la population, en tenant compte de la croissance démographique et de la complexité socio-économique, et améliorer la qualité des soins.

La **Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus (FBSP)**, fondée en 1997, est subsidiée partiellement par la Cocof depuis 2010 dans le cadre du Décret ambulatoire<sup>20</sup>, en tant qu'organisme chargé de la coordination et de la représentation des structures ambulatoires agréées par la Cocof dans le cadre des soins palliatifs et continués. La FBSP bénéficie également depuis 2019 d'une subvention facultative de la Cocom pour ses missions de base dans un cadre bicommunautaire (frais de personnel et de fonctionnement) et pour des missions spécifiques telles que la coordination d'une campagne nationale de sensibilisation aux soins palliatifs et la réalisation d'un monitoring des besoins en soins palliatifs en Région bruxelloise.

### 2.3 En Flandre

En Flandre, 15 **Réseaux de Soins Palliatifs** collaborent étroitement avec ou disposent d'une **équipe d'accompagnement multidisciplinaire en soins palliatifs** (MBEs). La compétence relative à ces réseaux et équipes a entre-temps été entièrement régionalisée.

Le financement est assuré dans une large mesure par l'Autorité flamande, via un forfait déterminé en fonction du nombre d'habitants dans la région couverte par le réseau de soins palliatifs. Pour les réseaux de plus petite taille, ce forfait ne suffit pas à avoir une occupation minimale des réseaux et KOTK supplée le manque sur la base d'une enquête bisannuelle sur les besoins. Pour financer le travail des bénévoles également, les réseaux peuvent bénéficier, tous les deux ans, d'une intervention de KOTK.

Dans sa note de politique générale (2019-2024), le Gouvernement flamand prévoit un nouveau plan d'action pour les soins palliatifs, comprenant une révision du financement.

En Flandre, l'implémentation des **zones de première ligne** a débuté en 2019. Le VIVEL est l'Institut flamand pour la première ligne qui est reconnu et financé depuis le 1<sup>er</sup> mai 2019 par l'Autorité flamande et coordonne et soutient le déploiement des zones de première ligne et la mise en route des 15 bassins de soins. Les réseaux et les MBE doivent adhérer à ces bassins

---

<sup>19</sup> [Iriscare](#), créé en 2018, est un organisme d'intérêt publique bicommunautaire, responsable de la gestion des matières personnalisables transférées dans le cadre de la 6<sup>ème</sup> réforme de l'état.

<sup>20</sup> [Décret ambulatoire du 5/03/2009](#)

de soins. Suite à la crise du corona, les zones de première ligne ont pu mettre en pratique leur fonctionnement de manière accélérée mais le déploiement global des bassins de soins a connu du retard.

Outre les réseaux et les MBE, la Flandre compte aussi 5 **centres de jour** pour patients palliatifs qui sont encore soignés à domicile mais qui font appel à un centre de soins de jour un ou plusieurs jours par semaine.

Le fonctionnement de ces centres est financé en partie par l'Autorité flamande mais ce financement est insuffisant et ne permet pas de couvrir les frais. KOTK prévoit un subventionnement financier jusque fin 2021. La collaboration et l'apport financier notamment de MRS et d'hôpitaux sont indispensables pour pouvoir couvrir les frais.

La **Fédération des soins palliatifs de Flandre** reçoit un financement annuel de l'Autorité flamande en fonction des activités et projets proposés. La fédération doit également financer le fonctionnement en finançant des projets ou en sollicitant d'autres sources de financement.



## CONSTATS

De manière générale, la charge de travail des équipes spécialisées de soins palliatifs (équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs, équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs, unités de soins palliatifs) s'est fortement accrue ces dernières années, et ce notamment pour différentes raisons :

- Croissance démographique ;
- Vieillesse de la population ;
- Augmentation de la prévalence des maladies chroniques évolutives (suivis plus longs) ;
- Accès favorisé et encouragé aux soins palliatifs avant la phase terminale, y compris aux patients atteints de pathologies non-oncologiques ;
- Accès favorisé et soutenu aux soins palliatifs de groupes spécifiques de la population (handicap, psychiatrie, personnes de cultures différentes...) ;
- Soutien des équipes palliatives lors de prises de décisions de fin de vie et de réflexions éthiques liées à celles-ci (notamment le travail mené dans le cadre des demandes – et suivis – d'euthanasie) ;
- Evolutions socio-économiques : isolement social, précarité, moindre disponibilité des proches dans les soins pour le patient...

Au vu de ces évolutions, il est primordial que des moyens suffisants soient accordés pour renforcer les équipes de soins palliatifs spécialisées, afin de pouvoir assurer des soins palliatifs de qualité (ex : contrôle des symptômes et de la douleur, soutien aux patients atteints de démence, accès à toutes les demandes...).

En effet, le développement des soins palliatifs de base, incontournable dans une vision de soins palliatifs intégrés, ne supprimera jamais la nécessité de disposer de l'expertise et du soutien complémentaire prodigués par les équipes spécialisées en soins palliatifs. Le PICT doit permettre d'améliorer la notion de transversalité entre les différents secteurs.

## PRIORITES GENERALES

Avant de détailler les recommandations par secteur, nous souhaitons mettre en avant des priorités générales :

- Implémenter le PICT<sup>2122</sup> au sein des différents secteurs, afin d'assurer un déploiement plus précoce des soins palliatifs.
- Lier la reconnaissance du statut palliatif (via le PICT) à l'élaboration d'un Advance Care Planning (ACP).
- Finaliser et mettre en œuvre la seconde partie du PICT proposée par la CESP<sup>23</sup> (proposition de trois statuts : simple, majoré ou complet) afin d'offrir des soins palliatifs de manière progressive et adaptée aux besoins et au lieu de vie du patient palliatif<sup>24</sup>.
- Envisager rapidement la création de « Middle Care Palliatif ».
- Renforcer les équipes de soins palliatifs spécialisées et leur octroyer un juste financement afin d'offrir une prise en charge de qualité, et ce dans tous les secteurs (y compris pour les patients avec un handicap, les patients psychiatriques, les patients étrangers...).
- Rendre la fonction de médecin en soins palliatifs plus attrayante (statut et financement) pour pallier au manque dans les hôpitaux.
- Améliorer et contrôler la qualité de la formation des soignants en matière de soins palliatifs (d'autant plus si celle-ci est financée par les pouvoirs publics).
- Développer une réelle politique de recherche en soins palliatifs.
- Veiller à une cohérence des politiques menées aux différents niveaux de pouvoir (fédéral et régional) en matière de soins palliatifs.

---

<sup>21</sup> [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport\\_etude\\_spf\\_11-2015.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_etude_spf_11-2015.pdf)

<sup>22</sup> <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/arrete/2018/10/21/2018014701/moniteur>

<sup>23</sup> Cf. 3 statuts proposés dans l'annexe 4 du rapport de la CESP de 2014 (pages 81-90) :

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/20140301-rapport-devaluation>

<sup>24</sup> Pour rappel, à ce jour, ce sont toujours les patients pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de moins de 3 mois) qui ont accès au statut palliatif et donc au forfait palliatif et autres remboursements. Les critères d'intervention des équipes n'ont pas non plus été adaptés. Il y a donc discordance entre la loi du 21/07/2016 complétée par l'arrêté royal du 21/10/2018 et les mesures applicables sur le terrain.

## RECOMMANDATIONS PAR SECTEUR

### 1. Associations en matière de soins palliatifs

#### 1.1 En Wallonie

Un décret insérant des dispositions relatives aux soins palliatifs dans le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé a été publié en 2019<sup>25</sup>.

En date du 30/11/2020, la publication de l'arrêté du Gouvernement wallon permettant l'application de ce décret n'a pas encore eu lieu. Il doit permettre une stabilisation du financement des équipes des plates-formes de soins palliatifs et une révision du cadre de personnel en lien avec les nouvelles missions confiées.

#### 1.2 A Bruxelles

La plate-forme Palliabru a été englobée dans la nouvelle structure Brusano suite à la 6<sup>ème</sup> réforme de l'Etat. Dans ce nouveau paysage, il semble important de veiller au développement de la thématique palliative au sein de cette structure, en ce qui concerne la diffusion de la culture des soins palliatifs de base, la coordination des différentes disciplines de 1<sup>ère</sup> ligne (soins palliatifs ambulatoires), la formation des bénévoles et le soutien psychologique des patients et leurs proches à domicile.

Par ailleurs, il est important de poursuivre le développement de Brusano dans le cadre de sa mission globale d'aide et de soutien à la 1<sup>ère</sup> ligne de soins.

#### 1.3 En Flandre

Avec la régionalisation et l'évolution des défis de la société, les plates-formes sont confrontées à une mise à jour de leurs missions. Avec d'autres acteurs de leur région, elles doivent continuer à gérer et à soutenir le caractère unique des soins palliatifs et l'intégration des soins palliatifs dans la gamme des soins offerts sur leur territoire.

### 2. Fédérations de soins palliatifs

Compte-tenu du travail fourni par les fédérations et de leurs rôles spécifiques (mission fédératrice, mission politique, mission scientifique, vision qualité et soutien des associations en matière de soins palliatifs...), un financement structurel de l'Etat fédéral est fortement souhaité (comme demandé dans les rapports précédents en 2005, 2008 et 2014).

Le financement de base devrait être de 1 ETP coordinateur + 0,5 ETP secrétaire pour chaque fédération, et un financement complémentaire, proportionnel à la taille de la population,

---

<sup>25</sup> Décret du 02/05/2019 (MB du 11/10/2019) : [http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2019/10/11\\_1.pdf#Page260](http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2019/10/11_1.pdf#Page260)

devrait être envisagé. Ce financement permettrait de mobiliser le personnel et les experts nécessaires pour l'accomplissement des missions des Fédérations. Une reconnaissance officielle et un financement structurel garantissent la pérennité du travail mené, ce que ne permettent pas les subsides facultatifs annuels.

Etant donné les spécificités de chaque fédération, l'intensification des aides octroyées par les autorités régionales est également fortement souhaitée :

## 2.1 Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

Un décret insérant des dispositions relatives aux soins palliatifs dans le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé a été publié en 2019<sup>26</sup>.

En date du 31/10/2020, la publication de l'arrêté du Gouvernement wallon permettant l'application de ce décret n'a pas encore eu lieu. Il doit permettre l'agrément d'une ou de plusieurs fédérations régionales ainsi qu'une stabilisation de leur financement en lien avec les nouvelles missions confiées.

## 2.2 Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins palliatifs et continus

La Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins palliatifs et continus (FBSP) est dotée d'un cadre réglementaire et d'un subside pérenne dans le cadre de son agrément Cocof, mais ce n'est pas le cas en ce qui concerne le niveau bicommunautaire. Il nous paraît important qu'elle soit dotée d'un ancrage structurel tant pour le volet bicommunautaire que pour le volet Cocof, car le système de subvention facultative nuit à la vision à long terme et à la bonne organisation du travail.

Brusano et la FBSP ont des rôles différents et complémentaires et la clarification des missions des deux structures doit se formaliser, pour le plus grand bénéfice du secteur des soins palliatifs à Bruxelles.

La FBSP étant l'unique structure bruxelloise fédérant les structures de soins palliatifs spécialisés, il est important de définir les missions qui lui sont dévolues, notamment dans le cadre bicommunautaire. C'est ainsi qu'elle devrait être clairement mandatée par le pouvoir politique régional, non seulement pour ses missions fédératrices, scientifiques et de porte-parole au niveau politique, mais aussi pour piloter, en collaboration avec d'autres organismes, les grandes actions de sensibilisation vers le public et les professionnels et le monitoring des besoins en soins palliatifs en Région de Bruxelles Capitale.

---

<sup>26</sup> Décret du 02/05/2019 (MB du 11/10/2019) :  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2019/10/11\\_1.pdf#Page260](http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2019/10/11_1.pdf#Page260)

## 2.3 Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

La Fédération des soins palliatifs est soutenue par la Communauté flamande sur base d'objectifs et de projets. La Fédération demande un ancrage structurel de cette subvention.

### 3. Soins palliatifs à domicile

#### 3.1. Equipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs

De nombreux patients manifestent le souhait de finir leurs jours à domicile. Pour ce faire, un soutien spécialisé est indispensable dans de nombreuses situations car le médecin généraliste n'a pas toujours l'expertise nécessaire à leur accompagnement (peu de suivis palliatifs dans sa patientèle).

Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs sont un maillon essentiel pour permettre à des personnes de mourir à domicile. Elles apportent l'aide nécessaire aux soignants, aux médecins, aux patients et à leurs proches, permettant ainsi une réelle prise en charge de qualité au domicile.

Depuis quelques années, le nombre des prises en charge a considérablement augmenté pour la plupart des équipes et les situations suivies se complexifient fortement (diversification des pathologies, cumul de comorbidités, précarité, isolement social...).

Actuellement, suite au transfert des compétences aux Régions, il est urgent d'élaborer un nouveau modèle de financement qui permette de soutenir financièrement ces équipes de soutien afin de conserver cet accompagnement optimal de fin de vie sur tout le territoire. En effet, tout patient doit pouvoir accéder à une même qualité d'offre peu importe le lieu où il réside.

La mise en œuvre d'un cadre législatif pour le stockage et le transport des médicaments palliatifs par ces équipes devrait également être envisagée.

Les équipes sont également encore confrontées à des problèmes de disponibilité de médicaments nécessaires dans les soins à domicile. Non seulement l'approvisionnement en médicaments essentiels pour les soins à domicile via la pharmacie habituelle n'est pas garanti, mais des ruptures de stock continuent à se produire. La disponibilité rapide de médicaments dans des situations urgentes et imprévisibles pose également question au niveau des soins à domicile. Le protocole élaboré par les trois fédérations en collaboration avec l'organisation des pharmaciens APB devrait offrir une solution à ce problème.

*En Wallonie, la mise à jour du cadre de personnel des équipes n'a pas encore pu être finalisée en date du 31/10/2020. Par ailleurs, un accord doit être trouvé en 2021 sur le financement des frais généraux liés à l'augmentation de personnel et à l'augmentation du nombre de forfaits à réaliser qui en résulte.*

### 3.2. Acteurs de 1<sup>ère</sup> ligne

S'il y a une réelle volonté de permettre à un patient palliatif de rester à domicile, les offres adéquates et ciblées en matière d'aide au domicile devraient également être augmentées (gardes à domicile - notamment la nuit, aides familiales, bénévoles...).

Une adaptation et une révision de l'offre de soins infirmiers de 1<sup>ère</sup> ligne pour les patients palliatifs devraient également être envisagées, en vue d'une optimisation des moyens financiers disponibles et d'une accessibilité au plus grand nombre (cf. propositions formulées par les infirmiers au sein de la commission des conventions relative aux soins à domicile<sup>27</sup>).

## 4. Soins palliatifs dans les milieux de substitution du domicile

### 4.1. Maisons de repos et maisons de repos et de soins

Avec la diminution de la durée moyenne de séjour, les soins palliatifs dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins sont une tâche fondamentale. La sensibilisation et l'amélioration de la qualité de l'Advance Care Planning en font partie intégrante. C'est précisément dans cette épidémie de CORONA qu'il est apparu clairement que les centres de soins résidentiels sont insuffisamment soutenus.

Des soins palliatifs spécialisés doivent être garantis dans les maisons de repos et de soins via le développement et le financement d'une fonction d'infirmier référent palliatif (cadre, formation, reconnaissance et financement) et via une réelle reconnaissance du médecin coordinateur conseiller.

Si la formation en soins palliatifs est une priorité dans ce secteur, réaliser un contrôle effectif de la formation palliative en MR-MRS est indispensable au développement d'un accompagnement de qualité<sup>28</sup>.

Enfin, la récolte des données récentes sur les soins palliatifs en MR-MRS doit être uniformisée.

### 4.2. Centres de jour

Les centres de jour pour soins palliatifs offrent à la fois des soins de répit temporaires pour les patients palliatifs soignés à domicile et un programme de conseil adapté qui contribue au fonctionnement social et à la qualité de vie de ceux qui peuvent en bénéficier. Un soutien supplémentaire à ces initiatives reste donc nécessaire.

---

<sup>27</sup> [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport\\_cesp\\_2017\\_.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2017_.pdf)  
(pages 61-62)

<sup>28</sup> [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2003110632&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2003110632&table_name=loi)  
(article 22)

#### 4.3. Middle Care Palliatif

La création de « Middle Care Palliatif » doit s'envisager rapidement afin de combler le vide institutionnel et de proposer une prise en charge adaptée aux patients palliatifs qui ne peuvent rester ou retourner à domicile ou en milieu de substitution et pour lesquels une hospitalisation n'est pas/plus nécessaire.

Nous renvoyons ici le lecteur au rapport spécifique rédigé par la cellule à ce sujet<sup>29</sup>.

### 5. Soins palliatifs dans les hôpitaux

#### 5.1. Equipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs

Afin de permettre un accompagnement de qualité à l'hôpital et de garantir la continuité de la prise en charge, il faut renforcer le cadre du personnel des équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs (augmentation du temps de travail pour les fonctions existantes – médecin, infirmier et psychologue – et ajout d'autres professions paramédicales dans l'équipe).

Il faut également s'assurer que les coûts salariaux effectifs des membres du personnel de l'équipe mobile de soins palliatifs soient entièrement couverts par le financement octroyé, et que celui-ci tienne compte de leur ancienneté et de leurs qualifications.

Un contrôle des moyens alloués aux hôpitaux doit également être envisagé afin de s'assurer que ceux-ci sont bien destinés aux équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs et que le temps de travail des membres de l'équipe est effectif.

La mise en œuvre du PICT peut aider les équipes mobiles de soins palliatifs à mieux définir et cibler leur travail.

#### 5.2. Unités de soins palliatifs

Le nombre de lits en unités de soins palliatifs doit être rapidement augmenté en fonction des besoins, de la situation géographique et de l'accessibilité.

Le financement doit être suffisant pour couvrir les coûts effectifs des membres du personnel (médecin y compris) et le remboursement des prestations proposées au patient (ex : prestation de kinésithérapie).

De plus, des postes de responsable et de psychologue doivent être intégrés et financés dans chaque unité de soins palliatifs.

---

<sup>29</sup> Annexe 2 : Rapport Middle Care

## 6. Soins palliatifs pour des publics spécifiques

### 6.1. Soins palliatifs pédiatriques

Afin de s'aligner sur les recommandations internationales qui affirment le droit inaliénable de l'enfant gravement malade de recevoir des soins palliatifs de qualité, intégrés dans les soins de santé actuels, les principaux axes à développer sont les suivants (axes repris dans le « Mémoire 2019 – Soins Palliatifs Pédiatriques » co-signé par les 3 Fédérations de soins palliatifs du pays<sup>30</sup>) :

- Adapter le statut palliatif et la nomenclature des soins infirmiers à domicile aux spécificités pédiatriques.
- Renforcer les formations en soins palliatifs pédiatriques.
- Inclure, dans le réseau d'aides à domicile, des bénévoles formés spécifiquement en soins palliatifs pédiatriques.
- Revaloriser le financement des 5 équipes de liaison pédiatriques (adjonction à chaque équipe de 0.5 ETP pédiatre spécialiste, 0.5 ETP psychologue et 0.5 ETP assistant social).
- Renforcer le soutien aux structures d'hébergement et de répit.
- Valoriser le Belgian Paediatric Palliative Care Group (BPCC group).
- Inclure les soins palliatifs pédiatriques dans une campagne de sensibilisation.

Casa Magnolia<sup>31</sup> offre du temps, de l'espace et du repos aux familles qui ont un enfant gravement malade. Soigner un enfant à la maison doit rester gérable pour chaque membre de la famille. Cette situation pèse sur tous les membres de la famille, tant au niveau pratique que sur le plan émotionnel. Les efforts de nos bénévoles principalement apportent l'énergie nécessaire pour tenir bon.

### 6.2. Soins palliatifs pour personnes handicapées

Les patients vivant en institutions pour personnes handicapées doivent également pouvoir bénéficier de soins palliatifs de qualité et, dès lors, l'accès aux soins palliatifs dans ces lieux de vie doit être favorisé.

### 6.3. Soins palliatifs et patients psychiatriques

Compte tenu de la loi sur les soins palliatifs, de la loi sur l'euthanasie et la loi relative aux droits du patient, il est primordial :

- de veiller à ce que tous les patients psychiatriques puissent bénéficier de l'apport d'une équipe spécialisée en soins palliatifs (y compris les patients hospitalisés dans un hôpital

---

<sup>30</sup> <https://www.fbsp-bfpz.org/post/m%C3%A9morandum-2019-de-la-fbsp-sur-les-soins-palliatifs-p%C3%A9diatriques>

<sup>31</sup> [www.casamagnolia.be](http://www.casamagnolia.be)



psychiatrique, les patients séjournant dans une habitation protégée ou dans une maison de soins psychiatrique...);

- de reconnaître le groupe cible des patients psychiatriques en soins palliatifs ;
- de soutenir et de financer les études scientifiques et les projets pilotes sur « la psychiatrie palliative » ou « les soins palliatifs psychiatriques » ;
- de réfléchir au cadre légal, à la formation et au financement d'une fonction de « référent en soins palliatifs » au sein des établissements psychiatriques.

#### 6.4. Soins palliatifs et multiculturalité

Comme déjà signalé dans le rapport de 2017, il serait utile de réaliser une étude sur cette thématique, d'envisager de nouvelles formations et de promouvoir de nouvelles expériences.

## ETUDES

### 1. OCDE

Le Comité de la santé de l'OCDE (Organisation for Economic Co-operation and Development), connu sous le nom d'OCDE ou d'OESO (néerlandais), a (avec un certain retard) commencé un projet sur les soins de fin de vie dans sa programmation pour 2019-2020. L'objectif du projet est d'étudier la manière dont les systèmes de soins de santé des pays de l'OCDE abordent les soins de fin de vie et d'identifier les pratiques utiles et les stratégies fondées sur des données probantes. Le projet utilisera la collecte de données quantitatives et qualitatives. Un questionnaire politique a été distribué à l'été 2020, le secrétariat analysera les réponses reçues à l'automne 2020. Un rapport final sera rédigé d'ici fin 2021 – début 2022.

### 2. Comité bioéthique

En août 2018, la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen a soumis un certain nombre de questions au Comité consultatif belge de bioéthique concernant la portée de la déclaration anticipée sur l'euthanasie (telle que prévue dans la loi du 28 mai 2002). La commission a déclaré cette question recevable, l'a prise en considération et prépare un avis écrit à ce sujet.

### 3. Kom op tegen Kanker : le débat des soins palliatifs et le projet de recherche COMPAS

Le 11 mars 2020, KOTK a lancé le débat sur les soins palliatifs afin de permettre à un maximum de citoyens de faire part de leurs idées concernant les soins palliatifs et, à partir de là, d'élaborer un texte de vision qui sera présenté au ministre compétent. Parallèlement à cela, KOTK a aussi financé le projet de recherche COMPAS. Le projet COMPAS, en collaboration avec les parties prenantes, vise à définir un concept de soins palliatifs intégrés pour le futur. Le projet est le fruit d'une collaboration entre l'UZ Gent et l'UGent.

Sous le titre « Le Débat des soins palliatifs », KOTK a pris l'initiative d'organiser une large consultation réunissant à la fois experts, acteurs de terrain et citoyens autour de la question des soins palliatifs en Flandre. Dans un rapport final prévu en 2021, l'initiative a pour but de formuler des recommandations stratégiques sur le développement et la mise à jour de l'offre de soins palliatifs en Flandre.

### 4. Capacity project : End of life Care research group (2019-2023)

Projet interuniversitaire de recherche stratégique de base (SBO) du Fonds flamand pour la recherche scientifique (FWO), mené par la VU Brussel, la KU Leuven et l'UGent.

Projet visant à développer la capacité en matière de soins palliatifs dans la société : On se rend compte de plus en plus qu'engager davantage de professionnels de santé pour faire

face aux défis futurs des soins palliatifs ne suffira pas. Un large renforcement des capacités des soins palliatifs dans la société, en dehors des services de soins de santé traditionnels, offre un paradigme complémentaire prometteur.

## **5. Compassionate cities (coco) : End of Life care research Group (2020-2024)**

COCO a pour objectif de jouer un rôle de précurseur en développant, en implémentant et en évaluant le modèle des « compassionate communities » en Flandre, en Belgique, en Europe et dans le monde. Il s'agira de mettre en œuvre un programme de recherche globale et interdisciplinaire, combinant recherche fondamentale et recherche-action. Le but principal du projet consiste à examiner les processus qui mènent au bon développement d'une « compassionate community » dans différents contextes.

## **6. Soins palliatifs pédiatriques : Recherche MOSAIK**

L'objectif principal des soins palliatifs pédiatriques (SPP) est d'améliorer la qualité de vie des enfants et de leurs parents, mais la définition et l'évaluation de ce concept restent difficiles. Les objectifs de cette recherche MOSAIK (Move to Open Shared Advanced Interventions for Kids with life-limiting conditions) visent à documenter les caractéristiques des enfants et leur accès aux équipes de liaison pédiatrique (ELP) en Belgique, à développer un instrument capable d'évaluer la qualité de vie des enfants et des parents, à évaluer les propriétés psychométriques de cet instrument et à analyser son processus d'implémentation au sein des équipes de liaison pédiatrique.<sup>32</sup>

---

<sup>32</sup> <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-018-0324-2>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30530504/>

<https://bmjpaedsopen.bmj.com/content/3/1/e000547>

<https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2019.0646>

## CONCLUSION

En tant que Président, je tiens à remercier l'ensemble des membres qui consacrent bénévolement du temps et beaucoup d'énergie, à faire avancer la réflexion dans le vaste domaine des soins palliatifs.

J'espère que la lecture de ce rapport vous a permis d'identifier, au sein des multiples thèmes traités par la Cellule, ceux qui lui apparaissent les plus prioritaires. Il n'est pas possible de tout réaliser simultanément, mais il est possible d'entamer ou de poursuivre l'implémentation d'initiatives sur base de travaux déjà effectués par la Cellule en collaboration avec de nombreux partenaires. Il y a eu la refonte de la définition du patient palliatif, la proposition d'un outil de détection précoce (PICT), de généralisation du réflexe ACP, d'un mode d'évaluation des besoins en fonction des lieux de vie, de structures d'accueil intermédiaires...

La Cellule est un vivier d'idées, mais celles-ci ne peuvent être concrétisées qu'avec le soutien du monde politique à ces propositions. Chaque ministre de la santé, tant fédéral que dans les entités, apporte une attention particulière au domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, mais les aléas de la continuité intergouvernementale de la Belgique rendent la réalisation des propositions difficiles. Un plan d'action pluriannuel et une ligne directrice sur le long terme devraient permettre d'avancer de manière plus rapide et dans une logique de continuité décisionnelle. Un accord sur cette vision à long terme est l'élément-clé qui doit permettre aux acteurs d'aide et de soins, aux patients et à leurs proches de rester sereins dans ces moments singuliers de la vie.

Le Président,  
Docteur Alex Peltier

## ANNEXES

### Annexe 01 – Mémoire 2019 Soins Palliatifs Pédiatriques

[https://Obe12364-d3bc-478a-bd93-2d2344af1ee6.filesusr.com/ugd/b61916\\_4de045fa7da64a39bd20eba2cbf32e7a.pdf](https://Obe12364-d3bc-478a-bd93-2d2344af1ee6.filesusr.com/ugd/b61916_4de045fa7da64a39bd20eba2cbf32e7a.pdf)

### Annexe 02 – Rapport Middle Care



Rapport Middle  
Care.pdf

## REFERENCES ACP

- Definition and recommendations for advance care planning : an international consensus - EAPC
- Richtlijn vroegtijdige zorgplanning – Pallialine
- Vroegtijdige Zorgplanning bij personen met dementie - Pallialine
- <http://www.delaatstereis.be/>
- SMO Clinical practice guidelines : supportive and palliative care
- Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique – Fondation Roi Baudouin
- Penser plus tôt... à plus tard – Fondation Roi Baudouin
- Les déclarations anticipées correctes – SPF Santé publique – Fondation Roi Baudouin – LEIF – BR.E.L.
- The Gold Standards Framework - Advance Care Planning  
<https://goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>