



Fondation contre le Cancer

BAROMÈTRE BELGE DU CANCER

Édition 2021

Chapitre 6 - Les soins palliatifs

Le Baromètre du Cancer édition 2021 est une initiative de la Fondation contre le Cancer coordonnée par Sciensano en collaboration avec la Fondation Registre du Cancer et le Collège d'Oncologie.



FONDATION CONTRE LE CANCER

Fondation d'utilité publique - 0873.268.432 - ISSN 2295-7707 - Chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles

Tél. 02 736 99 99 - Fax : 02 734 92 50

www.cancer.be - info@cancer.be

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction, par quelque procédé que ce soit, sont réservés pour tous pays.

Éditeur responsable : Benoît Koerperich - Chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles



La Fondation contre le Cancer adhère
au Code éthique de l'AERF.



AVANT-PROPOS

Les cancers... Chacun vous dira qu'il s'agit d'une priorité de santé publique. Que c'est un domaine vaste et complexe, de plus en plus multidisciplinaire et en évolution rapide grâce à la recherche. Que de la prévention aux soins palliatifs, en passant par le dépistage, les traitements, l'accompagnement psychosocial, le suivi ou la réinsertion professionnelle, les besoins et les attentes sont énormes. Que malgré les importants progrès de ces dernières décennies, l'impact des cancers sur la qualité de vie de nombreuses personnes atteintes de cancer (et de leurs proches) reste important.

Mais cela étant dit, où trouver un état des lieux des cancers en Belgique qui soit à la fois suffisamment global, fiable et précis ? Comment comparer la situation dans notre pays à celle de nos voisins ? Quels enseignements en tirer ? Quelles priorités en dégager ?

Pour apporter des réponses à ces questions, la Fondation contre le Cancer a pris l'initiative de faire réaliser ce « Baromètre belge du cancer ». En toute indépendance et en étroite collaboration avec les principaux acteurs de terrain et de nombreux patients. Qu'ils soient ici remerciés pour leur participation enthousiaste à ce qui apparaissait comme un vrai défi. Avec eux, nous pouvons dire « mission accomplie » !

Cette première édition apporte déjà des informations et des enseignements importants. Elle permet de formuler une série de recommandations. Mais tout est loin d'être dit, face à une problématique aussi vaste qu'évolutive. C'est pourquoi la Fondation contre le Cancer entend bien rééditer régulièrement ce travail d'analyse et de réflexion. Avec pour ambition que le baromètre du cancer se transforme petit à petit en boussole...

Pour la Fondation contre le Cancer,

BENOIT KOERPERICH
DIRECTEUR GÉNÉRAL



DR DIDIER
VANDER STEICHEL
DIRECTEUR MÉDICAL



DR ANNE BOUCQUIAU
DIRECTRICE MÉDICALE



DR VERONIQUE LE RAY
DIRECTRICE MÉDICALE



BRECHT GUNST
MANAGER DPT EXPERTISE





LES SOINS PALLIATIFS

Dix-huit experts ont participé aux groupes de travail dans ce domaine et représentent les organisations suivantes :

le Centre de Psycho-Oncologie (CPO), l'Institut Jules Bordet, la Fédération flamande des soins palliatifs (FPZV), Kom Op Tegen Kanker, l'UC Louvain, Sciensano, la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP), la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus (FBSP), le CHU de Liège, AXXON, l'hôpital général AZ Klina, l'Agence InterMutualiste, l'hôpital universitaire UZ Leuven, Cédric Hèle instituut (CHi), la Vrije Universiteit Brussel (VUB).

Les minutes des sessions de travail ont été utilisées pour développer ce chapitre, qui a été rédigé par les membres du comité de pilotage.



6.1 Introduction

Les soins palliatifs sont une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage, qui sont confrontés à des maladies mettant en péril le pronostic vital. Les soins palliatifs permettent d'éviter et de soulager la souffrance grâce à une détection en temps utile, une évaluation minutieuse et un traitement de la douleur ainsi qu'une prise en charge d'autres problèmes, qu'ils soient de nature physique, psychologique, sociaux ou spirituels¹ et nécessitent donc une prise en charge multidisciplinaire.

Les soins palliatifs sont une composante essentielle de la prise en charge du cancer². Bien qu'ils soient souvent associés aux cancers avancés, l'OMS et l'*American Society of Clinical Oncology* (ASCO) recommandent, que les soins palliatifs soient initiés tôt dans l'évolution de la maladie. Les patients atteints d'un cancer incurable devraient être orientés vers des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs dès le début de la maladie. La littérature démontre qu'une intégration précoce des soins palliatifs augmente la qualité de vie des patients, assure un traitement moins agressif en fin de vie, une survie plus longue, une satisfaction accrue quant aux soins prodigués et une diminution du recours à la chimiothérapie³.

En évitant des traitements intensifs, coûteux et souvent non bénéfiques en phase terminale, la qualité de vie du patient est améliorée et les coûts pour le système de santé sont réduits.

Cette intégration précoce est difficile à mettre en œuvre et plusieurs obstacles peuvent être recensés : les médecins traitants qui manquent de temps et d'expertise et les perceptions erronées des soins palliatifs parmi les professionnels de la santé, les patients et la population générale^{4,5}.

Les aspects discutés dans ce chapitre ne sont pas toujours spécifiquement liés aux soins palliatifs en oncologie, les patients palliatifs ayant majoritairement des besoins similaires quelle que soit la pathologie⁶.

Pour le domaine plus spécifique des soins palliatifs pédiatriques (SPP), il existe des différences importantes pour de nombreuses thématiques épinglées dans ce chapitre. Ce chapitre intégrera les recommandations formulées par le groupe belge de soins palliatifs pédiatriques (*Belgian Paediatric Palliative Care* ou BPPC).



6.1.1 LES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

Les soins palliatifs et leur organisation sont de grande qualité en Belgique. En 2016, une étude a classé les pays de l'Union européenne en fonction du degré de développement (disponibilité et capacité à accroître les ressources) des soins palliatifs. La Belgique se hisse à la deuxième place de ce classement, derrière le Royaume-Uni⁷. Le *Quality of Death Index 2015*, un instrument de mesure de la qualité des soins palliatifs dans 80 pays, a placé la Belgique à la cinquième place⁸.

Les compétences fédérales et régionales

En Belgique, les compétences en matière de soins palliatifs sont réparties entre différents niveaux de pouvoir. Depuis la réforme de l'État de 2014, de nombreuses compétences ont été transférées du niveau fédéral aux Régions. Aujourd'hui, le niveau fédéral est toujours responsable du financement des soins palliatifs hospitaliers et du remboursement des médicaments. Au niveau fédéral, il existe également une Cellule d'évaluation des soins palliatifs, composée de représentants des fédérations de soins palliatifs, des différentes mutualités et de divers experts. Tous les deux ans, cette unité dresse un rapport d'évaluation détaillé sur les soins palliatifs en Belgique⁹. En ce qui concerne les services non hospitaliers, les Régions assument les responsabilités correspondantes, mais également l'organisation et le financement, des associations de soins palliatifs, des équipes d'accompagnement multidisciplinaire (EAM) de soins palliatifs et des centres palliatifs de jour, etc.¹⁰.

Organisation des soins palliatifs en Belgique

Le modèle de soins palliatifs en Belgique peut être décrit comme un « modèle émancipateur »¹¹. En 1995, des réseaux ou associations de soins palliatifs ont été reconnus (15 en Flandre, 1 à Bruxelles, 8 en Wallonie et 1 dans la Communauté germanophone) afin de promouvoir la coopération entre les différents établissements et professionnels de santé¹². Ces réseaux couvrent des zones géographiques précises et ont plusieurs responsabilités définies par la loi : informer le public, promouvoir la coopération entre les différents partenaires, organiser la formation des professionnels de la santé, soutenir et aider à organiser le travail bénévole, collecter des données et évaluer les services palliatifs. Autant d'éléments qui s'articulent autour de l'idéal de rendre les soins palliatifs accessibles et aussi proches du domicile que possible.

Outre les associations, il existe également trois fédérations régionales de soins palliatifs en Belgique, qui agissent comme des centres de connaissances et d'expertise. Elles contribuent à améliorer la qualité des soins palliatifs, notamment en organisant des formations pour les professionnels de santé, en créant un soutien public pour les soins palliatifs et en représentant le secteur palliatif dans l'élaboration des politiques aux différents niveaux de pouvoir en Belgique⁹.

Chaque patient en Belgique a droit à des soins palliatifs en fin de vie¹³ qui peuvent être initiés par le médecin généraliste, le spécialiste, l'entourage du patient ou tout autre professionnel de santé concerné.

Dans les hôpitaux, deux structures de soins palliatifs ont été développées : les services Spécialisés (Sp) de soins palliatifs et la fonction palliative dans les hôpitaux. Les services Sp sont situés dans des unités de soins palliatifs comptant entre 6 et 12 lits (379 lits autorisés en 2017).



Au sein de ces unités, les patients bénéficient d'une prise en charge individuelle complète par une équipe pluridisciplinaire sous la direction médicale d'un médecin ayant une expérience spécifique des soins palliatifs. La fonction palliative en hôpital a été créée afin de soutenir les patients palliatifs qui ne sont pas dans un service Sp. Cette fonction comprend toutes les activités nécessaires et est assurée par une équipe pluridisciplinaire dirigée par le médecin en chef et l'infirmière en chef. Cette équipe est également assistée par une équipe mobile qui fait office d'équipe d'assistance spécialisée dans les soins palliatifs (PST).

Les soins palliatifs peuvent également être dispensés à domicile. Afin de fournir l'expertise nécessaire à cet égard, les professionnels de la première ligne peuvent compter sur l'expertise et le soutien des équipes d'accompagnement multidisciplinaire (EAM). En 2017, 28 EAMs ont conclu un accord avec le comité d'assurance de l'INAMI. Ils sont en concertation avec les prestataires de soins concernés, par exemple les infirmières, le médecin généraliste, le pharmacien, le psychologue, le physiothérapeute, l'assistant social. Ces équipes sont toujours liées au réseau de soins palliatifs. De plus, il est possible pour les patients de recevoir des soins et un soutien dans des centres de jour de soins palliatifs, offrant des soins spécialisés et adaptés à leurs besoins qui ne peuvent pas être dispensés à domicile. Ils contribuent ainsi au confort physique et mental du patient et de son entourage et évitent les hospitalisations.

Soins palliatifs pédiatriques

Bien que les définitions et les principes des soins palliatifs s'appliquent à tous les patients, les soins palliatifs pédiatriques exigent que l'on prête attention aux caractéristiques physiques, psychosociales, éthiques, spirituelles, relationnelles et développementales propres aux enfants¹⁴.

En Belgique, il existe 8 centres d'hémato-oncologie pédiatrique accrédités qui soignent les enfants atteints de cancer et répondent aux normes fixées par l'arrêté royal du 2 avril 2014 qui traite de cette matière¹⁵. Liés aux cinq principaux centres, cinq¹⁶ équipes de liaison pédiatrique interviennent très tôt dans le parcours de soins des enfants et des adolescents. De concert avec le médecin traitant et les équipes multidisciplinaires, les équipes de liaison pédiatriques assurent un contrôle de la douleur et des symptômes et répondent aux besoins émotionnels, psychosociaux et spirituels du patient et de son environnement, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital.

Outre les équipes de liaison pédiatrique, il existe également des unités de répit. Ces unités accueillent de jeunes patients en soins palliatifs pour une période d'au moins 1 jour et 1 nuit jusqu'à 32 jours et nuits au total par an. De cette façon, les unités de répit offrent un espace de respiration aux parents et aux proches pendant la période où l'enfant est traité à domicile. Ils garantissent la continuité des soins spécialisés dont ont besoin les patients en consultant et en collaborant si nécessaire avec les médecins traitants et les autres professionnels de la santé.

Le Groupe Belge de Soins Palliatifs Pédiatriques (BPPC) a été créé en 2015 pour répondre au besoin d'une large concertation entre les différentes équipes de liaison pédiatriques et les autres professionnels de santé du secteur des soins pédiatriques. Le groupe BPPC est responsable de la professionnalisation des soins palliatifs pédiatriques et s'emploie à accroître la visibilité des soins palliatifs pédiatriques en élaborant des lignes directrices « Soins palliatifs pédiatriques », en développant un site web, en faisant office de centre d'information et en facilitant l'échange d'expertise.



6.2 Des soins oncologiques compréhensifs

6.2.1 INTÉGRATION PRÉCOCE DES SOINS PALLIATIFS

L'intégration précoce et systématique des soins palliatifs dans le parcours oncologique des patients atteints d'un cancer avancé se traduit par une meilleure qualité de vie par rapport aux autres patients qui ne bénéficient pas de conversations précoces¹⁷.

Afin de se faire une idée de la mesure dans laquelle les soins palliatifs sont prodigués au moment opportun aux patients atteints de cancer, il est possible d'examiner les facteurs associés aux soins de fin de vie appropriés ou inappropriés, par exemple l'utilisation de la chimiothérapie dans les 14 ou 30 derniers jours de vie¹⁸. En Belgique cette utilisation est moins fréquente (8,6%) que les normes (10,0%) trouvées dans la littérature¹⁹. Cependant, si l'on considère les 30 derniers jours de vie, on observe que la Belgique recourt plus souvent à la chimiothérapie (17,2%) chez les patients atteints de cancer que les sept autres pays de l'étude. Bien que l'étude reconnaisse que des facteurs sociodémographiques (par exemple, la répartition par âge de la population) peuvent influencer ces comparaisons, les résultats suggèrent toutefois une surutilisation de la chimiothérapie en fin de vie en Belgique, et qu'il existe une marge d'amélioration de la proportion de patients cancéreux recevant des soins palliatifs spécialisés en fin de vie¹⁸.

Il est également possible d'examiner le nombre de patients décédés dans la semaine suivant le début des soins palliatifs, par rapport au nombre total de patients atteints de cancer en phase terminale auxquels des soins palliatifs ont été dispensés au cours de l'année considérée. Ces indicateurs ont été calculés sur base des données de 2015 par le KCE (en 2019)²⁰. En Belgique en 2015, 53,4% de tous les patients cancéreux décédés ont reçu des soins palliatifs. Pour 18,4% d'entre eux, les soins palliatifs n'ont été initiés que dans la semaine précédant le décès.

Dans les chiffres susmentionnés, des différences régionales sont observées²⁰. On constate que la Flandre prodigue plus souvent des soins appropriés, orientés confort, et moins souvent des soins inappropriés, visant à guérir ou à prolonger la vie, en fin de vie, que la Wallonie et Bruxelles¹⁸. Ce constat est également confirmé par des recherches antérieures²¹.

Tant les experts que les données disponibles indiquent qu'il est possible d'améliorer l'intégration précoce des soins palliatifs chez les patients atteints de cancer à un stade avancé.

Palliative Care Indicator Tool (PICT) et statut palliatif

En Belgique, en 2018, de nouveaux critères ont été établis pour l'octroi d'un statut palliatif aux patients²². Les patients bénéficient alors d'une dispense d'honoraires du médecin généraliste, de certains services de soins infirmiers à domicile et de certains services de kinésithérapie. De plus, une allocation mensuelle supplémentaire pour les coûts spécifiques liés aux soins palliatifs (forfait palliatif) ainsi qu'une allocation mensuelle pour les coûts non médicaux (assurance maladie) sont possibles. Cette reconnaissance permet également la mobilisation d'une EAM et la prise en charge dans un centre de jour. Jusqu'en 2018, le statut palliatif était accordé uniquement sur la base de l'espérance de vie (entre 24 heures et 3 mois). Conformément à l'A.R. du 21 octobre 2018²² les critères d'attribution de ce statut palliatif reposent à la fois sur l'espérance de vie (6 à 12 mois) et sur la vulnérabilité du patient.



Dans la foulée, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a développé un instrument de mesure en collaboration avec le secteur des soins palliatifs : le *Palliative Care Indicators Tool* (PICT)²³. Le PICT permet d'identifier un patient palliatif à un stade précoce de sa maladie. Cet instrument permet également d'inventorier les besoins en matière de soins, et donc de moduler progressivement les soins en fonction des besoins individuels du patient. Lors des sessions de travail, l'importance et le potentiel de cet outil ont également été soulignés par les experts. Bien que son développement soit décrit comme une évolution positive, les experts estiment que des mesures supplémentaires doivent être prises pour intégrer le PICT dans la pratique. L'utilisation du PICT devrait être le point de départ de l'intégration des soins palliatifs²³.

Dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques, il est également nécessaire de disposer d'un outil de mesure permettant d'identifier les patients en soins palliatifs pédiatriques. Le PICT n'est toutefois pas l'instrument idéal. Cependant, la *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale) offre une solution qui devrait d'abord être validée à grande échelle en Belgique²⁴.

La planification anticipée des soins

La planification anticipée des soins (ou *Advanced Care Planning*, ACP) est un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre dans les situations où le patient n'a plus la capacité d'approuver ou de refuser lui-même un traitement ou des soins²⁵. Il faut du temps pour prendre conscience de toutes les possibilités de soins en fin de vie, et de multiples contacts avec les professionnels de santé sont nécessaires²⁶, ainsi qu'une bonne communication menant à un processus de soins et de soutien axé sur les objectifs²⁷. Les patients qui participent à la planification anticipée des soins ont plus de chances de voir leurs souhaits reconnus et respectés en fin de vie.

Au cours des sessions de travail, les experts ont indiqué qu'en Belgique, la planification anticipée des soins devrait être abordée plus souvent. Il ressort de l'enquête de santé de 2013 que 94% des personnes souhaitent que leur médecin leur donne des informations suffisantes en cas de maladie mortelle et que seulement 12% optent pour une prolongation de la vie aussi longue que possible, même si cela implique davantage de douleur et d'inconfort. Un sondage réalisé en 2009 auprès des médecins généralistes a révélé qu'en Belgique, seules 25% des personnes qui ne sont pas décédées subitement ont eu une conversation avec leur médecin généraliste sur leurs préférences en matière de fin de vie. Ce chiffre est nettement inférieur à celui des Pays-Bas, où il s'élève à 47%²⁸. Il ressort aussi de l'enquête que deux tiers des patients en phase terminale souhaitent examiner les traitements de prolongation de la vie avec leur médecin, et s'attendent à ce que le médecin prenne l'initiative²⁹. Les professionnels de la santé reconnaissent également l'importance de telles conversations, mais indiquent qu'ils ont peu de discussions efficaces sur la planification anticipée des soins. Les principaux obstacles à cette démarche sont le manque de temps et de formation⁵.

Ces résultats ont conduit à l'élaboration de lignes directrices sur la planification anticipée des soins (ACP), leur application pratique et le déroulement de l'ACP chez le patient adulte capable d'exprimer sa volonté. Ces *guidelines* ont été publiées par les fédérations de Soins palliatifs en 2014³⁰.



Afin de prévoir des incitants financiers pour que les médecins procèdent à l'ACP, les honoraires ont été portés à 90 euros en 2020³¹. À partir de septembre 2021, un numéro de nomenclature (103692) peut être utilisé une fois pour l'ACP^{32,33}. Le gouvernement flamand a également annoncé un plan d'action flamand sur la planification précoce des soins, les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Cependant, il reste à voir quelles mesures supplémentaires seront prises pour y parvenir.

En dépit des initiatives mentionnées ci-dessus, les experts qui ont participé aux groupes de travail estiment qu'il reste encore beaucoup à faire en matière de planification précoce des soins. Ce constat est également confirmé par les trois fédérations de soins palliatifs qui soulignent l'importance de poursuivre l'intégration et la mise en œuvre de la planification précoce des soins^{34, 35,33}.

En ce qui concerne plus particulièrement la nomenclature de l'ACP, il est indiqué qu'elle devrait tenir compte du fait que la planification préalable des soins est un processus continu qui prend du temps et nécessite donc de multiples consultations. Par ailleurs, il est également important de pouvoir garantir la qualité de ces consultations. Ce point nécessite une réflexion plus approfondie.

Au niveau des soins palliatifs pédiatriques, le groupe BPPC estime qu'il est utile d'étudier les avantages d'une planification précoce et systématique des soins au sein de la population pédiatrique en Belgique.

Perceptions des soins palliatifs

Outre le temps et l'expertise, les perceptions des professionnels de la santé, des patients et du grand public influencent la mesure dans laquelle les discussions sur la planification anticipée des soins ont lieu, mais aussi la mesure dans laquelle les soins palliatifs sont abordés en temps opportun dans le parcours oncologique du patient^{5,3}. Certains professionnels de la santé perçoivent encore les soins palliatifs comme des soins principalement axés sur la gestion des symptômes des patients en phase terminale. Ces acteurs n'envisagent les soins palliatifs qu'après avoir examiné et appliqué toutes les options curatives. Plusieurs études étayaient l'existence de telles perceptions erronées⁴.

Les experts qui ont participé aux groupes de travail reconnaissent que les soins palliatifs sont encore trop souvent reportés par les professionnels de santé en Belgique et que ces perceptions erronées peuvent en être à l'origine. Les chiffres qui étayaient cette opinion ne sont toutefois pas disponibles pour la Belgique. Il convient de travailler sur ces perceptions et les corriger. Parallèlement, des campagnes de sensibilisation destinées aux professionnels de santé sont essentielles. Cependant, avant de pouvoir élaborer et mettre en œuvre de telles campagnes, il convient d'inventorier les perceptions des professionnels de santé.

Les perceptions des patients et de la population en général sont également importantes et influencent la mesure dans laquelle les soins palliatifs sont prodigués de manière appropriée. On peut affirmer que les perceptions concernant les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment inventoriées en Belgique et que des recherches sont nécessaires. En dépit d'un manque de connaissances, plusieurs initiatives ont été mises



en place ces dernières années pour sensibiliser le public aux soins palliatifs. Le Débat Palliatif est un projet développé par Kom Op Tegen Kanker qui vise à mettre en place un large débat sociétal en Flandre sur la manière dont les soins palliatifs devraient être organisés. Dans un rapport intermédiaire de ce projet, la nécessité d'accroître les connaissances de la population par le biais de campagnes de sensibilisation est également indiquée³⁶.

Les attitudes culturelles à l'égard de la douleur et de la fin de vie peuvent influencer les préférences du patient en matière de soins de fin de vie³⁷. La prise en charge palliative dans une société multiculturelle exige donc que les professionnels impliqués aient les connaissances et les compétences nécessaires pour appréhender et soutenir respectueusement tous les patients en fin de vie³⁸. Au cours des sessions de travail, les experts ont mentionné qu'une plus grande attention devrait être prêtée à cet aspect en Belgique. Il serait souhaitable d'organiser un sondage pour avoir une idée de la mesure dans laquelle les professionnels sont déjà confrontés à ces différences et de ce qu'ils pensent être nécessaire pour mieux y répondre. Les experts ont indiqué qu'il serait souhaitable d'élargir les compétences en matière de diversité qui sont couvertes par la formation des professionnels de la santé concernés.

Selon le groupe BPPC, la stigmatisation sociale qui entoure les soins palliatifs limite également l'accès des enfants aux équipes de liaison pédiatrique. Il est nécessaire de mener des campagnes de sensibilisation et d'information sur les soins palliatifs pédiatriques à l'intention des équipes de soins concernées, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des hôpitaux, et de la population en général.



6.2.2 L'EXPERTISE EN SOINS PALLIATIFS

La diversité des questions à traiter dans le cadre des soins palliatifs nécessite une approche multidisciplinaire impliquant un large éventail de professionnels de la santé. Les prestataires de soins de santé suivants peuvent jouer un rôle important dans la prestation des soins palliatifs³⁹ :

- oncologues (médicaux),
- spécialiste des soins palliatifs,
- médecins généralistes,
- infirmières (à domicile),
- kinésithérapeutes,
- psychologues,
- assistants sociaux,
- diététiciens,
- proches,
- bénévoles.

Bien que la base légale prévoie une approche multidisciplinaire des soins palliatifs⁴⁰, les données permettant de déterminer la composition effective des équipes de soins palliatifs actives en Belgique font défaut. Bien que nous ne puissions pas le confirmer, il a été indiqué lors des sessions du groupe de travail que pour la plupart des aspects des soins palliatifs, les professionnels appropriés sont disponibles dans la plupart des environnements. Une enquête menée en 2016 auprès de 620 patients atteints de cancer à l'hôpital universitaire de Gand a montré que parmi les patients ayant reçu un traitement non curatif ou n'ayant plus reçu de traitement, 18,6% et 20,0% des patients, respectivement, ont indiqué que leurs besoins spirituels/existentiels restaient insatisfaits⁴¹. Cette forme de soutien peut être apportée par les psychologues, mais aussi par tous les autres prestataires de soins, qui sont en contact fréquent avec les patients et peuvent donc également établir une relation avec eux. Pour le faire de manière qualitative, ils doivent disposer de l'expertise nécessaire. Selon les experts, il convient à cet effet de miser davantage sur les compétences générales en matière de communication lors de la formation de base des professionnels des soins pertinents.

Le rôle des bénévoles dans le soutien spirituel et existentiel des patients a également été souligné. Les volontaires indiquent qu'ils peuvent et veulent travailler dans ce domaine et les recherches montrent qu'il existe encore un potentiel de développement du volontariat en Belgique⁴². Afin d'organiser cela de manière efficace, il convient d'envisager la mise en place d'une plateforme de volontariat communautaire soutenue par le secteur. À cet effet, une inspiration peut être puisée dans les *compassionate cities*, des communautés où la maladie grave, la mort, la perte et le deuil ne sont pas marginalisés, mais où il existe une mise en réseau active d'un grand nombre d'acteurs visant à soutenir et à guider activement les personnes confrontées à ces défis⁴³. Ces réseaux peuvent être constitués par l'administration locale, les écoles, les communautés religieuses, les bénévoles, etc. En 2020, Bruges s'est engagée à devenir la première *compassionate city* en Belgique⁴⁴.

Au cours des sessions du groupe de travail, les experts ont déclaré que les soins palliatifs, et les compétences en communication ne sont que peu abordés dans les formations de base, alors que de nombreux professionnels entrent en contact avec des patients en situation palliative au cours de leur carrière professionnelle. Les médecins généralistes,

par exemple, jouent un rôle important dans le suivi des patients en soins palliatifs, mais ne disposent pas toujours des connaissances et de l'expertise appropriées.

En plus de fournir davantage de théorie dans la formation de base, les experts estiment que des stages obligatoires en soins palliatifs pourraient contribuer, dans une large mesure, à améliorer les compétences des professionnels de santé. Une suggestion spécifique concerne une spécialisation pour les médecins. Les patients en soins palliatifs pourraient alors être orientés vers ces médecins généralistes diplômés. Cependant, il peut ne pas être évident pour les patients, à un moment aussi crucial, de prendre leurs distances avec leur médecin généraliste avec lequel ils ont une relation personnelle depuis parfois longtemps. En effet, garantir la continuité des soins pour le patient est essentiel.

Une plus grande attention devrait être portée aux soins palliatifs dans les formations de base et la fonction tandem entre généralistes et spécialistes est essentielle pour fournir des soins palliatifs de haute qualité. Pour renforcer cette fonction tandem, il faut également une connaissance des responsabilités et des compétences des autres acteurs. Ce dernier élément est décrit par les experts comme un point de travail. Afin d'assurer une bonne coordination et une orientation appropriée au moment opportun entre les prestataires de soins, il est important que tous les prestataires de soins soient conscients de tous les types de soins et de soutien possibles qui peuvent être fournis en Belgique.

La présence limitée des soins palliatifs dans les formations de base des professionnels de la santé n'est toutefois pas étayée par des données. Au cours de l'élaboration de ce projet, il est apparu que la collecte d'informations sur le contenu spécifique des formations est très difficile à obtenir et comparer. Cette difficulté a également été confirmée par plusieurs experts au cours des groupes de travail qui avaient déjà essayé de le faire, mais sans résultat. Selon les experts, il est toutefois important d'y voir plus clair. Cela devrait être inventorié à l'avenir. Les résultats pourraient ensuite être comparés aux recommandations de l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC)⁴⁵.

En Belgique, les infirmières peuvent être accréditées pour leur expertise particulière en matière de soins palliatifs. Les critères en la matière ont été introduits par voie d'arrêté ministériel (8 juillet 2013)^{46,47}. Les statistiques annuelles, publiées par le SPF Santé, montrent qu'en 2020, 1018 infirmiers étaient titulaires d'un agrément spécial en soins palliatifs⁴⁸.

Les Réseaux de soins palliatifs organisent également des formations de référence, parfois en collaboration avec une haute école ou un centre de formation. Pour les médecins, des formations de base et avancées en soins palliatifs sont proposées par les fédérations de soins palliatifs en collaboration avec les universités. Cependant, contrairement à d'autres pays européens, il n'existe pas en Belgique de possibilité pour les médecins d'être agréés en tant que médecins spécialistes en soins palliatifs. L'introduction d'une telle spécialisation a été envisagée à plusieurs reprises par les autorités compétentes. Cependant, les avis semblent être partagés sur cette question. Si certains pensent que cette spécialisation pourrait contribuer à améliorer la qualité des soins palliatifs et, indirectement, à donner plus de reconnaissance au secteur des soins palliatifs, d'autres font remarquer que tous les médecins devraient être familiarisés avec cette discipline et pas seulement les spécialistes. De cette manière, la continuité des soins pour les patients en soins palliatifs peut être assurée.



En ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques, le groupe BPPC a également recommandé que les formations de base des médecins et des infirmières soient systématiquement complétées par une formation générale en soins palliatifs pédiatriques.

6.2.3 DES SOINS AXÉS SUR LES BESOINS

La mesure dans laquelle des évaluations fréquentes des besoins en soins sont effectuées en Belgique et les instruments utilisés n'apparaissent pas clairement⁴⁹. Cependant, il a été indiqué au cours des sessions de travail que l'évaluation des besoins en matière de soins est de plus en plus fréquente, bien que la mise en œuvre soit lente. Par ailleurs, les experts ont également indiqué que l'utilisation des instruments à cette fin varie en fonction du contexte dans lequel les soins palliatifs sont dispensés. Dans les hôpitaux et les centres de soins résidentiels, il serait plus facile de mettre cela en œuvre que, par exemple, dans les soins à domicile, où le médecin généraliste assume une responsabilité déterminante. Afin de pouvoir tout clarifier, les experts estiment que le rôle des équipes mobiles pourrait être renforcé. Elles pourraient alors être responsables de l'organisation des soins individuels du patient.

Le PICT se compose de deux parties, l'une pour identifier le patient palliatif et lui attribuer le statut palliatif, et l'autre pour évaluer les besoins du patient. Cette deuxième partie permet de distinguer trois statuts palliatifs différents : un statut complet, un statut renforcé et un statut simple. Cette distinction est faite en fonction de l'espérance de vie et des besoins, sur la base de 24 critères liés notamment à l'âge, le type d'évolution, la ou les comorbidités, la symptomatologie, les soins, l'état psychosocial et le degré de dépendance du patient, etc. L'instrument BelRai⁵⁰ (screener palliatif) peut également être utilisé pour surveiller les besoins en soins du patient en phase palliative.

Ainsi, à ce jour, le PICT est utilisé pour identifier le patient palliatif et pas suffisamment pour évaluer les besoins du patient afin d'adapter les soins fournis. En outre, les résultats de ces évaluations pourraient être enregistrés, non seulement à des fins de recherche, mais aussi pour pouvoir contrôler le degré de mise en œuvre.



6.3 Capacité en matière de soins palliatifs en Belgique

Ces dernières années, la charge de travail des équipes spécialisées en soins palliatifs (équipes mobiles au sein de l'hôpital, équipes de soutien multidisciplinaires, unités de soins palliatifs) a généralement augmenté dans une très large mesure. Cette évolution a été attribuée à l'évolution démographique, au vieillissement de la population et à l'accès privilégié et prioritaire aux soins palliatifs avant la fin de la vie⁵¹. Il est donc essentiel que des ressources supplémentaires soient mises à la disposition du secteur des soins palliatifs. C'est ce qui ressort des analyses budgétaires de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (2017)⁹ concernant le financement du personnel et la composition du cadre légal du personnel. Dans ce cadre, plusieurs points de travail et recommandations sont formulés⁹. La charge de travail croissante dans ce secteur signifie que les organisations concernées (les associations et les fédérations) ont également besoin de ressources supplémentaires afin de s'acquitter de leurs missions et obligations.

Le financement des équipes mobiles dans les hôpitaux n'a pas changé depuis 2007. Pour faire face à la charge de travail croissante et garantir la continuité des soins, il faut augmenter les effectifs. Il convient également de veiller à ce que les ressources allouées aux hôpitaux soient effectivement affectées aux soins palliatifs. Des fonds supplémentaires devraient donc être accompagnés d'une vérification et d'une définition plus strictes des effectifs. La nécessité de cette vérification est également reconnue par les experts. L'augmentation des ressources pourrait conduire à une réduction globale des coûts⁵¹. Avec l'augmentation observée des délais de traitement et l'existence de listes d'attente, il a été recommandé d'augmenter le nombre de lits Sp. La pénurie structurelle de ces lits a été démontrée par les trois fédérations et était déjà décrite dans les rapports d'évaluation de 2014⁵² et 2017⁹.

Des investissements supplémentaires sont également souhaitables dans les soins à domicile et les soins de première ligne. Les EAM qui sont en concertation avec les soins de première ligne occupent une place importante dans les soins palliatifs. Les médecins de première ligne ont souvent très peu de patients en soins palliatifs dans leur pratique et ne disposent pas toujours de l'expérience et expertise nécessaires et le soutien concret des EAM revêt donc une importance essentielle. Les ressources de ces équipes devraient être augmentées en tenant compte de la charge de travail réelle et évolutive⁵¹.

Bien que la majorité des patients préfèrent recevoir des soins palliatifs à domicile, cela n'est pas toujours possible. Différentes raisons peuvent l'en empêcher : des symptômes et des effets secondaires qui ne peuvent pas être gérés à domicile, une charge de travail trop importante pour les soins à domicile si l'affection est trop sévère ou complexe, ou pour assurer la continuité, aucun soutien disponible dans l'entourage du patient, ou une situation financière qui ne permet pas de couvrir les coûts des soins à domicile. Pour ces patients, il est possible que les plus âgés soient pris en charge dans une maison de soins résidentiel. Les autres, si nécessaire ou en l'absence d'autres options, sont orientés vers l'hôpital.

Une façon de répondre aux besoins des patients en soins palliatifs qui ne peuvent trouver une place appropriée dans les structures actuelles serait d'ajouter un nouveau cadre : le

Middle/Medium Care. Selon la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs⁵³, ce cadre doit être destiné aux patients qui répondent aux critères définis dans l'arrêté royal du 21 octobre 2018²², qui ont des besoins spécifiques et pour lesquels les soins sont axés sur le confort. Dans ce cadre, les patients reçoivent des soins médicaux ainsi qu'un soutien psychologique et social de la part d'une équipe multidisciplinaire et de bénévoles formés à cet effet. Les proches du patient doivent également pouvoir être accueillis 24 heures sur 24, et disposer d'un endroit pour se détendre. Un lien fonctionnel et officiel doit exister avec les autres structures du réseau palliatif. En outre, la durée du séjour est limitée dans le temps, mais peut être prolongée si le patient répond toujours aux critères. Trois modèles complémentaires de *medium care* sont proposés et décrits dans le rapport¹⁹: un modèle « soins à domicile », un modèle « centre de soins résidentiels » et un modèle « hôpital ». Il est urgent de commencer à travailler à la réorganisation du système de soins palliatifs en intégrant ces nouveaux cadres. En Belgique, il existe déjà plusieurs initiatives visant les soins intermédiaires/moyens, en dehors des trois modèles, dont la plupart sont en phase de projet, mais certaines sont déjà opérationnelles (par exemple, Cité Sérène⁵⁴). Cependant, la première phase, dans le cadre de la vision de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, devrait inclure des projets pilotes pour tester les trois modèles proposés¹⁹.

6.4 Surveillance, évaluation et promotion de la qualité

6.4.1 ENREGISTREMENT, SURVEILLANCE ET ÉVALUATION

Il n'est pas facile de recenser l'ensemble de l'offre de soins palliatifs en Belgique. Par exemple, les médecins généralistes n'enregistrent pas les soins palliatifs en tant que tels. Le même constat se pose pour les centres de soins résidentiels en Belgique. Il en va toutefois autrement pour les soins palliatifs spécialisés. Selon les experts, il serait utile de conserver des données plus détaillées des actions des professionnels des soins de santé concernés, qu'il s'agisse de soins palliatifs spécialisés ou de base. Les autorités pourraient jouer un rôle important à cet égard en permettant que l'utilisation de certains codes de nomenclature, spécifiques aux soins palliatifs, soit enregistrés et surveillés de manière systématique. Ces données pourraient ensuite être utilisées à des fins de recherche, mais aussi contribuer au développement d'un cycle durable de monitoring, d'évaluation et de promotion de la qualité. Le rapport de la Cellule fédérale d'évaluation (2017) indique que la nécessité de disposer de davantage de données chiffrées revient invariablement lors de la formulation des recommandations⁹.

Le manque de *Patient Reported Experience Measures* et d'*Outcome Measures* (PREM et PROM) a également été épinglé. Les experts ont souligné l'importance de prendre en compte le point de vue des patients lors de l'évaluation et de l'adaptation des structures actuelles de soins palliatifs. Selon les experts, il convient d'y travailler et de mettre à disposition les ressources nécessaires. De même, l'utilisation systématique des questionnaires PREM et PROM nécessiterait un outil d'enregistrement approprié. Cela serait très utile tant pour la pratique clinique que pour la recherche.



Dans une tentative de concevoir un système permettant de mesurer et de promouvoir la qualité des soins, la série d'indicateurs QPAC a été développée et testée par le *End-of-Life Research Group* (VUB - Ugent)⁵⁵. La phase de test de cet ensemble d'indicateurs a été évaluée positivement et des mesures supplémentaires ont été prises pour une mise en œuvre à grande échelle en Flandre⁵⁶. À Bruxelles et en Wallonie, cependant, de tels ensembles d'indicateurs ne sont pas présents, bien qu'ils soient considérés comme nécessaires par les experts qui ont participé aux groupes de travail. Une raison possible de cet état de fait serait le manque de ressources. Il convient de faire appel à un personnel détenant l'expertise nécessaire pour collecter ces questionnaires, les résumer, les envoyer et assurer un suivi continu. En outre, la Wallonie ne dispose pas de groupe de recherche, tel que le groupe *End-of-Life Care Research*, qui se concentre spécifiquement sur les soins palliatifs. Les experts estiment que cela est toutefois essentiel pour l'élaboration de questionnaires appropriés et le soutien académique qu'un tel processus de promotion de la qualité requiert.

6.4.2 LA RECHERCHE

Au cours des sessions de travail, il est apparu clairement que la recherche sur les soins palliatifs manque de ressources par rapport aux autres domaines du parcours oncologique. Les experts suggèrent d'ores et déjà d'augmenter le nombre de groupes de recherche travaillant sur ce sujet, à l'instar du groupe *End-of-Life Care Research*. Le fait de disposer de davantage de scientifiques qui se concentrent sur ce sujet dans un cadre universitaire pourrait apporter une contribution très concrète à l'amélioration de la qualité des soins palliatifs en Belgique. Cependant, il convient de disposer de plus de ressources pour y arriver.

Pendant les sessions de travail, plusieurs sujets plus spécifiques ont été discutés, comme par exemple, les soins palliatifs dans les groupes vulnérables, inventorier les perceptions des soins palliatifs chez les patients, les soignants et la population générale, d'élaborer des stratégies de communication pour lever les tabous, etc.

Ces informations sont basées sur les perspectives des experts qui ont participé aux groupes de travail. Il n'est pas facile d'avoir une vue précise de tous les projets de recherche en cours dans le domaine des soins palliatifs. Selon les experts participants, il s'agit de la première étape à franchir : élaborer une vue d'ensemble de toutes les recherches sur les soins palliatifs en Belgique.



6.5 Recommandations

Promouvoir l'intégration précoce des soins palliatifs

Une mise en œuvre plus poussée du PICT peut garantir que les soins palliatifs sont mis en œuvre en temps utile dans le parcours oncologique. Il convient par conséquent de la faciliter. Les perceptions erronées dans les rangs des professionnels de la santé concernant les soins palliatifs peuvent également entraver cette intégration précoce. Avant de pouvoir élaborer des initiatives en ce sens, il convient de les inventorier avec précision. Cela comprend les perceptions des patients et de la population générale.

La qualité de l'intégration précoce doit également être garantie. Une planification anticipée des soins (ACP) de qualité revêt une importance essentielle dans ce cadre. La nomenclature qui permet de telles discussions devrait être étendue et la formation devrait se concentrer davantage sur les compétences, notamment en matière de communication, que l'ACP requiert.

Nécessité d'une révision des formations des professionnels des soins de santé concernés

Les experts ont indiqué que les soins palliatifs devraient être plus largement couverts dans les formations de base des professionnels des soins de santé. Dans ce cadre, il convient de prêter une attention suffisante au soutien spirituel et existentiel. Les compétences en matière de communication et d'interculturalité, qui sont nécessaires pour fournir des soins palliatifs de qualité, devraient faire l'objet d'une attention accrue, non seulement de la part des professionnels de la santé spécialisés, mais aussi des médecins et des infirmières de première ligne. Cependant, la mesure dans laquelle les soins palliatifs sont déjà couverts dans la formation des professionnels de santé concernés en Belgique n'apparaît pas clairement. Dans un premier temps, il convient de recenser les formations qui intègrent les soins palliatifs.

Les bénévoles, qui peuvent jouer un rôle important dans le soutien spirituel, existentiel et psychosocial des patients en soins palliatifs, doivent également être formés et encadrés. On peut en effet affirmer qu'il existe encore un potentiel de développement du volontariat en Belgique et que celui-ci peut apporter une contribution précieuse à la qualité des soins palliatifs.

Afin de pouvoir assurer une coordination de qualité et de procéder aux orientations appropriées, les professionnels des soins de santé concernés doivent être au fait des responsabilités et des compétences de tout un chacun, ainsi que des types de soins et de soutien qui peuvent être prodigués en Belgique. Cela nécessite également une délimitation claire de l'offre de soins palliatifs en Belgique, avec des tâches, des responsabilités et des groupes cibles clairement définis.



Nécessité d'une plus grande expertise en matière de soins palliatifs

La contribution à la qualité des soins palliatifs en Belgique par la mise en place d'une spécialité reconnue pour les médecins en soins palliatifs doit faire l'objet d'une réflexion approfondie. Cette réflexion doit être relancée. En outre, des stages obligatoires en soins palliatifs devraient être introduits dans les formations des professionnels de soins concernés afin de garantir l'expérience et l'expertise nécessaires.

Nécessité de poursuivre les recherches

Par rapport à d'autres domaines de l'oncologie, la recherche sur les soins palliatifs (tant fondamentale translationnelle, que clinique) bénéficie d'un financement considérablement moindre. Il est souhaité que cette situation évolue. Plus spécifiquement, les sujets suivants doivent être explorés :

- les perceptions des professionnels de la santé des patients et de la population générale concernant les soins palliatifs,
- les différences multiculturelles dans les (perceptions des) soins palliatifs,
- les soins palliatifs dans les groupes vulnérables,
- l'évaluation des projets pilotes pour les trois modèles de soins moyens et la mise en œuvre des ensembles d'indicateurs nécessaires pour établir un cycle de promotion de la qualité à Bruxelles et en Wallonie.

Révision du financement des soins palliatifs

Le financement de plusieurs aspects des soins palliatifs en Belgique est très daté. Avec l'augmentation de la charge de travail, ce secteur a besoin de plus de ressources, tant dans le cadre intra-muros qu'extra-muros. Un financement plus important devrait donc tenir compte de la charge de travail réelle et évolutive, ce qui nécessite également une révision du cadre légal du personnel. Les organisations faîtières, telles que les trois fédérations de soins palliatifs en Belgique, ont également besoin d'un financement supplémentaire qui leur permettrait d'atteindre leurs objectifs de manière optimale. Parallèlement à ce financement supplémentaire, les ressources allouées aux hôpitaux devraient être contrôlées de plus près afin de s'assurer qu'elles sont effectivement affectées aux soins palliatifs.



6.6 Références

1. L'OMS concernant les soins palliatifs : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Albrecht T, Martin-Moreno JM, Jelenc M, Gorgojo L, Harris M. *European Guide for Quality National Cancer Control Programmes*. National Institute of Public Health; 2015. Accessed November 6, 2020. http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/cancer_control_book_web_2.pdf
3. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2017;35(1):96-112. doi:10.1200/JCO.2016.70.1474
4. Von Roenn JH, Voltz R, Serrie A. Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *J Natl Compr Cancer Netw JNCCN*. 2013;11 Suppl 1:S11-16. doi:10.6004/jnccn.2013.0209
5. Blackwood DH, Walker D, Mythen MG, Taylor RM, Vindrola-Padros C. Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *J Clin Nurs*. 2019;28(23-24):4276-4297. doi:<https://doi.org/10.1111/jocn.15049>
6. Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(4):660-677. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009
7. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):370-377. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008
8. Rodriguez F. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Accessed April 8, 2021. https://www.academia.edu/33128987/The_2015_Quality_of_Death_Index_Ranking_palliative_care_across_the_world
9. La cellule Fédéral d'évaluation des soins palliatifs (2017). Rapport d'évaluation des soins palliatifs. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2020.pdf
10. Vlaamse Overheid. *Groenboek Zesde Staatshervorming: Deel 2 Gezondheidszorg, ouderenzorg en hulp aan personen* : <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/39407>.
11. Van Iersel, T. (2003). Palliatieve zorg in Vlaanderen: Evaluatie van een geografisch model. Netwerk Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen.
12. Arrêté royal fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée (19 juin 1997):
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1997061935&table_name=wet
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1997061935&table_name=loi.
13. Loi relative aux soins palliatifs (14 juin 2002)
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=2002022868&la=N
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi
14. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. Accessed April 14, 2021. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
15. Arrêté royal fixant les normes auxquelles le programme de soins spécialisé en hématologie oncologie pédiatrique et le programme de soins satellite en hématologie oncologie pédiatrique doivent répondre pour être agréés (2 avril 2014)
NL : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2014040207&table_name=wet
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014040207&table_name=loi.
16. Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction «liaison pédiatrique» doit répondre pour être agréée (15 novembre 2010)
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=nl&caller=summary&pub_date=10-12-30&numac=2010024459
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2010111514&table_name=loi
17. Vanbutsele G, Van Belle S, Surmont V, et al. The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *Eur J Cancer*. 2020;124:186-193. doi:10.1016/j.ejca.2019.11.009
18. De Schreye R, Smets T, Annemans L, et al. Applying Quality Indicators For Administrative Databases To Evaluate End-Of-Life Care For Cancer Patients In Belgium. *Health Aff Proj Hope*. 2017;36(7):1234-1243. doi:10.1377/hlthaff.2017.0199



19. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. 2005;17(6):505-509. doi:10.1093/intqhc/mzi061
20. Devos C. Performance of the Belgian health system - report 2019. Published online 2019:117.
21. Van den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, et al. Care for patients in the last months of life: the Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care study. *Arch Intern Med*. 2008;168(16):1747-1754. doi:10.1001/archinte.168.16.1747
22. Arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif (21 octobre 2018)
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2018102109&table_name=wet
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2018102109&table_name=loi
23. Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT (SPF Santé publique, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, Prof. Dr. M. Desmedt (UCL))
NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/rapport_pict_studie-palliatief_-nl.pdf
FR: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_etude_spf_11-2015.pdf
24. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):20. doi:10.1186/1472-684X-12-20
25. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-e551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X
26. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol*. 2014;25:iii138-iii142. doi:10.1093/annonc/mdl241
27. Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*. 2012;60(6):365-369. doi:10.1016/j.outlook.2012.08.012
28. Evans N, Pasman HR, Alonso TV, et al. End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. *PLOS ONE*. 2013;8(3):e57965. doi:10.1371/journal.pone.0057965
29. Heyland DK, Frank C, Groll D, et al. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest*. 2006;130(2):419-428. doi:10.1378/chest.130.2.419
30. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.
31. L'accord national médico-mutualiste 2020 (RIZIV/INAMI) https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/akkoord_artsen_ziekenfondsen_2020.pdf.
32. Domus Medica - Vroegtijdige Zorgplanning - Over het hoe en waarom (2021) : https://www.domusmedica.be/sites/default/files/bijlagen/WebinarVZP_4en6feb2021_opmaak_versie060221.pdf
33. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs - Advance Care Planning (ACP) : <http://www.soinspalliatifs.be/acp.html>
34. Mémoire 2019 de la Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins palliatifs et continus (FBSP) : https://ccce6a4d-43aa-4036-887e-5432bdec51aa.filesusr.com/ugd/b61916_818e4738db304696a36dc140a83d0d49.pdf
35. Visienota Palliatieve Zorg - Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen : http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/rapporten/visienota_pz_2020_17-10-2014.pdf
36. Het Palliatief Debat - Eindrapport (Kom Op Tegen, Kanker, 2021) : https://cdn.kangacoders.com/direct/participy/da_files/items/000/003/571/original/KOTK-Eindrapport-Palliatief_debat-gedraaid.pdf?1618497009.
37. Martin EM, Barkley TW. Improving cultural competence in end-of-life pain management. *Nursing (Lond)*. 2016;46(1):32-41; quiz 41-42. doi:10.1097/01.NURSE.0000475480.75266.9a
38. Givler A, Bhatt H, Maani-Fogelman PA. The Importance Of Cultural Competence in Pain and Palliative Care. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing; 2021. Accessed May 11, 2021. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493154/>
39. Spruyt O. Team Networking in Palliative Care. *Indian J Palliat Care*. 2011;17(Suppl):S17-S19. doi:10.4103/0973-1075.76234
40. Arrêté royal déterminant les critères minimums auxquels doivent répondre les conventions entre les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs et le Comité de l'assurance institué auprès du Service des Soins de santé de l'Institut national d'Assurance maladie-invalidité (13 octobre 2013):
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=1998022656&la=N
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1998101336&table_name=loi.
41. Beernaert K, Pardon K, Block LV den, et al. Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: a survey study in patients with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(4):534-543. doi:https://doi.org/10.1111/ecc.12522



42. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliëns L, Chambaere K. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10(3):e28. doi:10.1136/bmjspcare-2018-001632
43. *The Compassionate City Charter* (2020): <https://www.compassionate-communitiesuk.co.uk/the-compassionate-city-charter>.
44. Compassionate Brugge : <https://www.brugge.be/compassionatebrugge>
45. Elsner F, Centeno C, Conno F, et al. Recommendations of the European Association of Palliative Care (EAPC) for the Development of Specialty in Palliative Medicine. Report of the EAPC Working Group for continuing education. *Med Paliativa*. 2010;17:103-118.
46. Federatie voor Palliatieve Zorg Vlaanderen - Opleiding en onderwijs in Vlaanderen: http://www.palliatief.be/template.asp?f=opleiding_onderwijs.htm
47. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs - Qualification en soins palliatifs: <https://www.cpsi.be/formations/qualification-en-soins-palliatifs>
48. Statistiques annuelles des professionnels des soins de santé en Belgique (2020)
NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/statan_2020_-_nl.pdf
FR: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/statan_2020_-_fr.pdf
49. McIlfratrick S. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *J Adv Nurs*. 2007;57(1):77-86. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x>
50. Instrument d'évaluation BelRAI: *the Palliatieve Screener*: <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/professionnels-de-la-sante/belrai-20/presentation-generale>
51. La cellule Fédéral d'évaluation des soins palliatifs (2020). Rapport d'évaluation des soins palliatifs. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2020.pdf
52. La cellule Fédéral d'évaluation des soins palliatifs (2014). Rapport d'évaluation des soins palliatifs. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/20140301-rapport-devaluation>
53. La cellule Fédéral d'évaluation des soins palliatifs. (2021). Le Middle Care Palliatif : Un maillon indispensable dans le réseau de soins palliatifs Belge
NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/middle_care_rapport.pdf
FR: http://soinspalliatifs.be/images/pdf/CESP_Rapport_Middle_Care2020.pdf.
54. Cité Sérine asbl : <http://www.serine-asbl.org/>.
55. *Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg in Vlaanderen* (End-of-Life care Research Group, UGent, VUB) : <https://www.endoflifecare.be/kwaliteitsindicatoren-voor-de-palliatieve-zorg-in-vlaanderen>.
56. *Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg - Waar staan we en wat is de toekomst* (Rapport de politique End-of-Life care Research Group, UGent, VUB): https://www.endoflifecare.be/sites/default/files/atoms/files/beleidsrapport_qi_06-04-1.pdf



9



CONCLUSIONS GÉNÉRALES

Sur base des différentes sources consultées pour réaliser ce baromètre du cancer 2021 (littérature, experts, patients et données épidémiologiques), les principaux constats par domaines et par thèmes sont présentés dans les tableaux ci-après. Les constats verts concernent les points positifs, ceux en orange les domaines où une amélioration est possible et souhaitable et ceux en rouge pointent les situations problématiques pour lesquelles des actions sont à prendre de manière urgente. De plus amples détails pourront être retrouvés dans chacun des chapitres relatifs aux domaines en question.



Soins palliatifs

Thèmes	Constats	Recommandations
Offre et qualité des soins	Les soins palliatifs en Belgique sont, de manière générale, de très bonne qualité. Il existe plusieurs types de structures offrant des soins palliatifs. La nomenclature ne prévoit qu'une seule séance de discussion dans le cadre des soins palliatifs anticipés (ACP). Il y a une absence de structures de soins palliatifs 'middle-care'. Il existe peu de possibilités pour un soutien spirituel et existentiel. Les soins palliatifs devraient être intégrés plus rapidement dans le trajet de soins des patients avec un cancer avancé. Il y a une demande et un besoin croissant en matière de soins palliatifs depuis une dizaine d'année.	Promouvoir l'intégration précoce des soins palliatifs en luttant contre les perceptions erronées dans la population, chez les patients et parmi les professionnels. Soutenir une mise en œuvre plus systématique et précoce du PICT et de l'ACP. Promouvoir et soutenir le travail des bénévoles et volontaires pour certains aspects des soins palliatifs (notamment le soutien existentiel).
Ressources humaines et financières	La prévalence de patients nécessitant des soins palliatifs ne cesse d'augmenter, mais n'est pas accompagnée par des moyens financiers adéquats. L'utilisation des fonds alloués aux hôpitaux pour les soins palliatifs est insuffisamment contrôlée. Les soins palliatifs sont trop peu abordés durant les formations de base des professionnels de santé.	Révision des budgets alloués aux soins palliatifs hospitaliers et ambulants mais aussi aux structures et organisations faitières. Revoir les possibilités de formation et de reconnaissance de professionnels spécialisés en soins palliatifs.
Recherche, évaluation et innovations	Par rapport aux autres domaines oncologiques, il y a peu de recherche fondamentale, clinique et translationnelle sur les soins palliatifs. Il existe un groupe de recherche spécifique pour les soins palliatifs (<i>End-of-life Care Research Group</i>).	Augmenter les possibilités d'organiser la recherche fondamentale, clinique et translationnelle pour les soins palliatifs (tester des modèles de soins ; comprendre les perceptions et leurs déterminants dans différents groupes cible).





10

RECOMMANDATIONS DE LA FONDATION CONTRE LE CANCER

La Fondation contre le Cancer est le commanditaire de cette première édition du Baromètre du Cancer. En cette qualité, elle n'a pas pris part aux discussions des groupes d'experts ou de patients et n'est pas intervenue dans la rédaction des recommandations se trouvant en fin de chaque chapitre.

Cependant, la Fondation contre le Cancer a analysé ces différentes recommandations dans le but d'appuyer celles qu'elle estime les plus importantes et/ou urgentes. La Fondation contre le Cancer analyse d'une part où elle peut agir elle-même, mais appelle d'autre part les autorités publiques et les parties prenantes concernées à prendre les mesures nécessaires et à donner suite à ces recommandations.

Les recommandations de la Fondation contre le Cancer sont établies, pour chaque chapitre, par ordre décroissant d'importance ou d'urgence.

10.1 Prévention primaire

La Belgique connaît un haut taux d'incidence de cancers et les prévisions pour les années futures annoncent une hausse annuelle. Dans l'Union européenne environ 40% des cancers sont évitables. La prévention primaire est un des axes le plus important dans la lutte contre le cancer. Le principal levier pour modifier cette évolution est de favoriser les modes de vie sains, dès le plus jeune âge, et accessibles à tous. Parmi les facteurs de risque avérés, on retrouve le tabagisme, l'obésité, l'alimentation déséquilibrée, le manque d'activité physique, la consommation d'alcool, l'exposition aux UV, certaines infections contre lesquelles la vaccination existe (HPV, Hépatite B), ...

C'est pourquoi il est nécessaire d'avoir des actions volontaristes en faveur de la prévention primaire.

Afin de réduire les facteurs de risque connus, il convient de se concentrer – par ordre décroissant de priorité en tenant compte de l'ampleur des initiatives existantes et de celles à développer – sur :

- 1.** La lutte contre le tabagisme.
- 2.** La promotion de l'activité physique avant et après la maladie (l'onco-revalidation pendant le traitement étant également primordiale).
- 3.** Les actions pour la prévention de l'obésité, la promotion d'une alimentation saine et une limitation de la consommation d'alcool.
- 4.** La réduction de l'exposition aux UV.
- 5.** Certaines infections pour lesquelles il existe un vaccin (HPV, hépatite B).

En plus de ces facteurs de risque spécifiques, la Fondation contre le Cancer souhaite également souligner l'importance des recommandations suivantes, issues du Baromètre du Cancer :

- 1.** Toute initiative de prévention primaire doit tenir compte des groupes vulnérables ayant de faibles connaissances en matière de santé (*Health Literacy*).
- 2.** La nécessité de simplifier les politiques de promotion de la santé et de prévention primaire. Ces compétences sont réparties entre différents niveaux politiques (fédéral et régionaux) et sectoriels. La coopération entre ces niveaux politiques et l'alignement des objectifs et des politiques ne sont pas optimaux. Il est urgent d'intégrer la santé dans toutes les politiques.
- 3.** Il y a encore du travail à faire dans le domaine de la sensibilisation de certains groupes cibles, notamment les jeunes. Les actions de sensibilisation doivent viser de plus en plus la modification réelle du comportement des gens. Il est donc important d'évaluer et d'ajuster plus souvent les actions de sensibilisation.



10.2 Dépistage et diagnostic précoce

Plus tôt est diagnostiquée une lésion pré-cancéreuse ou un cancer, plus léger et plus efficace sera le traitement. Il est primordial d'améliorer et/ou de développer les programmes de dépistages systématiques ou ciblés en fonction de certains facteurs de risque, comme pour le tabagisme et le cancer du poumon par exemple.

1. Des efforts supplémentaires doivent être déployés pour encourager la participation de la population aux programmes de dépistage. Les inégalités existantes dans la participation aux programmes de dépistage ainsi que les perceptions et les connaissances de la population (et des professionnels ?) doivent être prises en compte.
2. Une nomenclature spécifique pour le dépistage organisé d'une part et le dépistage opportuniste d'autre part (sein, côlon) est nécessaire. Cette nomenclature doit également être différente de celle des tests de diagnostic.
3. L'organisation du dépistage du cancer du col de l'utérus (y compris le test HPV) dans la partie francophone du pays.
4. L'introduction (par le biais de projets pilotes) de nouveaux dépistages : poumon, prostate, peau, etc.

10.3 Diagnostic et traitements

L'efficacité des soins oncologiques en Belgique est globalement excellente, ce qui se traduit par un taux de mortalité par cancer (standardisé pour l'âge) inférieur à la moyenne européenne. Néanmoins, des améliorations sont possibles grâce aux initiatives suivantes :

1. Une plus grande implication des patients. Pour cela, ils doivent être, ainsi que leurs proches, suffisamment et correctement informés. Leur point de vue doit être mesuré et évalué plus systématiquement dans leur parcours (PREMs & PROMs).
2. La reconnaissance de centres de référence/centres d'expertise. Cela implique :
 - Une définition de critères de qualité (notamment le seuil à dépasser en termes de nombre de patients pris en charge, l'intervalle entre le diagnostic et le traitement, la participation active à un réseau national et international de recherche avec inclusion de patients aux essais cliniques...).
 - Une évaluation indépendante des résultats.
 - Une organisation progressive de ces centres d'expertise, sur base d'un ordre de priorité pour les différents cancers (cancers fréquents, cancers rares...).
 - Un travail en réseau (certaines étapes de la prise en charge uniquement par les équipes multidisciplinaires spécialisées dans un des centres de référence, par des soignants spécialisés chirurgien, oncologue...) avec possibilité de réaliser d'autres étapes du traitement dans des centres périphériques.
 - La publication et la mise à jour d'une liste officielle (et non d'un classement) des centres d'expertise qui répondent au niveau de qualité requis par type de cancer.
3. Une augmentation sensible du pourcentage de patients ayant accès à un coordinateur de soins en oncologie (CSO), un assistant social, un kinésithérapeute, un onco-diététicien et à un onco-psychologue pendant leur trajet de soin hospitalier, avec une meilleure intégration des PROM's et PREM's dans leur prise en charge.



10.4 Survivorship

Les taux de survie ont évolué positivement au fil du temps, avec des progrès réalisés en particulier ces dernières années. Cela signifie qu'il y a de plus en plus de personnes qui ont (auront) besoin d'un large éventail de services de suivi qui doivent être organisés. Nous pensons ici en particulier à :

- Revalidation physique.
- Soins (onco)psychologiques.
- Soutien social.
- Réintégration professionnelle.
- Prévention tertiaire.
- Soutien en matière de fertilité.
- Soutien en matière d'intimité et de sexualité.
- Hérité (si cela est pertinent).

En Belgique, une grande partie de ces soins sont disponibles. Il est nécessaire et urgent de les répertorier, de les organiser et de les coordonner afin de les rendre accessibles à chaque patient qui en a besoin.

Chacun de ces services possède ses propres particularités, qui sont bien décrites dans le Baromètre du Cancer. Nous recommandons une collaboration transversale dans laquelle une consultation multidisciplinaire intra et extra-muros à la fin du traitement en milieu hospitalier est précieuse.

Ceci dans le but de :

- Promouvoir le rôle et faciliter la transition vers les prestataires de soins de première ligne et les initiatives/structures de terrain existantes.
- Définir un parcours standardisé ou personnalisé de « vie après le cancer ».

Ce faisant, il convient certainement de faire une distinction entre les besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (AYA) et ceux des personnes âgées.

10.5 Soins palliatifs

Eu égard aux besoins exprimés par les patients concernés et par les différents acteurs en soins palliatifs, différentes mesures sont nécessaires :

- 1.** Un accroissement du financement et de la capacité d'accueil en matière de soins palliatifs (suite au vieillissement population, à l'incidence des cancers...) avec une intégration plus précoce dans le trajet de soins, une meilleure coordination entre les différents lieux de prise en charge (service hospitalier oncologique et service hospitalier spécialisé en soins palliatifs, middle care à développer, soins palliatifs à domicile).
- 2.** Un investissement dans la recherche spécifique en soins palliatifs (perceptions, freins, besoins, qualité des soins...).



RECOMMANDATION TRANSVERSALE RÉCAPITULANT LES PRINCIPALES CONSTATATIONS FAITES DANS CE BAROMÈTRE DU CANCER

La Fondation contre le Cancer recommande l'organisation de consultations interdisciplinaires avec tous les acteurs intra- et extrahospitaliers en vue de la rédaction, dans les meilleurs délais, d'un **nouveau Plan National Cancer**, en raison des besoins et priorités suivantes :

- Nécessité d'un refinancement urgent de la recherche académique fondamentale, translationnelle et clinique par les pouvoirs publics.
- Nécessité de renforcer la prévention primaire et le dépistage, compte tenu de l'évolution de l'incidence des cancers en Belgique.
- Nécessité d'assurer la formation d'un nombre suffisant de soignants supplémentaires (médecins spécialisés et paramédicaux spécialisés) compte tenu de l'évolution attendue de l'incidence des cancers.
- Nécessité d'améliorer la formation continue des soignants, à toutes les étapes des trajets de soins intra et extrahospitaliers (dépistage stratifié, risque génétique, nouveaux traitements, follow-up, réinsertion, soins palliatifs...).
- Nécessité d'organiser la reconnaissance, le financement et l'évaluation des centres de référence/centres d'expertise pour améliorer encore la qualité de la prise en charge oncologique en Belgique.
- Nécessité d'étudier les besoins, attentes, croyances, perceptions, motivations et freins au niveau du grand public, des patients et de leurs proches, des personnes défavorisées, pour mieux répondre à leurs besoins respectifs d'information, d'accompagnement ou de prise en charge, de la prévention aux soins palliatifs.
- Nécessité de renforcer, compléter et faciliter la collecte, l'analyse et la mise à disposition de données transversales, y compris en matière de PREM's, PROM's, survivorship, cartographie des initiatives de terrain, d'Intelligence artificielle et outils connectés en Belgique.





REMERCIEMENTS

La Fondation contre le Cancer tient à remercier **Sciensano** - Marc Van Den Bulcke, Régine Kiasuwa Mbengi, Maxim Van den broeck, **la Fondation Registre du Cancer** - Harlinde De Schutter, et **le Collège d'Oncologie** - Professeur Marc Peeters pour leur contribution active à la réalisation de cette première édition du Baromètre belge du Cancer.



Belgian Cancer Registry



Nous remercions également nos collègues de la Fondation contre le Cancer pour leur collaboration et leur soutien dans l'élaboration de ce rapport : Isabelle André, Frédérique Bernard, Brigitte Boonen Dr Anne Boucquiau, Amélie Canalaz, Suzanne Gabriels, Dr Mathijs Goossens, Brecht Gunst, Dr Veronique Le Ray et Dr Didier Vander Steichel

Colophon

Rédaction finale :

Isabelle André, Amélie Canalaz, Sandra Plasschaert

Réalisation :

CDN Communication



À propos de la Fondation contre le Cancer

Aujourd'hui, **plus de 70.000 personnes reçoivent chaque année un diagnostic de cancer et ce chiffre augmente.** Grâce à nos sympathisants, comme vous, et aux progrès de la recherche, que vous rendez possibles, **Plus de 350.000 personnes ont survécu à leur cancer ces 10 dernières années.**

C'est une avancée remarquable, mais ce n'est pas suffisant !

Si nous voulons que chaque patient(e) puisse entendre la bonne nouvelle « oui, il y a un traitement » et transformer ainsi l'espoir en victoire, **nous devons aller plus loin et plus vite ensemble !**

