INAMI

Groupe de travail transversal « Soins de qualité et efficaces

End-of-Life – GT EOL



Table de matières

I. Contexte 2

II. Gouvernance 3

1. Généralités 3
2. Composition du groupe de travail transversal (GT EOL) 3
3. Ligne du temps 4
4. Processus et méthode 5

III. Recommandations pour des soins de qualité et efficaces en fin de vie 6

1. Terminologie et liste de concepts 7
2. IT – Échange d'informations 8
3. Gouvernance et financement 9
4. Formation 10
5. Campagne 11
6. Surveillance / Indicateurs 12

I. Contexte

Les soins de fin de vie en Belgique sont confrontés à de nombreux défis. Les développements technologiques et pharmacologiques connaissent une évolution fulgurante, offrant des possibilités de guérison ou de prolongation de la vie pour des pathologies qui, il n'y a pas si longtemps encore, pouvaient entraîner la mort à brève échéance. Le coût exponentiel de ces avancées pèse lourdement sur un budget des soins de santé qui est déjà sous pression. La population vieillit, a des exigences accrues en termes de confort de vie, et est plus émancipée, plus autonome et mieux informée que jamais. Les dernières années de vie restent cependant encore trop souvent marquées par des traitements, des hospitalisations et une dégradation non voulue de l'état de santé.

L'évolution de la médecine curative au cours des dernières décennies est telle qu'une croyance inébranlable s'est installée dans la possibilité de maîtriser le processus pathologique, qui mènerait toujours à la guérison, à condition d'y mettre suffisamment d'efforts. La réalité est toutefois tout autre, et la quête incessante d'une vie toujours plus longue a complètement éclipsé, ces dernières années, les questions relatives à une fin de vie de qualité et pleine de sens.

Placer au centre les souhaits et objectifs de vie de chaque patient à chaque étape de la vie, accepter que la vie a ses limites et prodiguer les soins nécessaires, cela exige un changement de paradigme, passant de la durée de vie à la qualité de vie.

Compte tenu du peu de temps dont disposait ce groupe de travail, il n'a pas été possible d'approfondir cette discussion essentielle. Nous avons toutefois, dans le cadre d'un dialogue et d'une adhésion forte, formulé des propositions susceptibles d'apporter une valeur ajoutée à la qualité de vie en fin de vie, en intégrant dans le trajet de soins actuel, des garanties permettant de placer la voix du patient au centre des préoccupations. Une mise en œuvre concrète (impliquant plusieurs parties prenantes, y compris des experts) est nécessaire pour déterminer comment ces recommandations seront mises en œuvre.

Le groupe de travail remercie la Cellule stratégique pour l'opportunité offerte, ainsi que l'INAMI pour son soutien, et tient à souligner que ces propositions ne constituent que les premiers pas d'un processus visant à opérer un changement de paradigme, à savoir le passage à des soins de fin de vie de qualité, centrés sur le patient.

II. Gouvernance

Ce chapitre explique les modalités de coordination, de suivi et de prise de décisions du projet.

1. Généralités

Dans sa lettre de mission de 2025, le ministre des Affaires sociales et de la Santé publique demande de présenter, d'ici le **30 juin 2026**, un rapport au Comité de l'assurance de l'INAMI contenant **des propositions concrètes et réalisables** visant à réduire les traitements et soins inutiles en fin de vie. À cet égard, l'accent doit être mis sur la qualité de vie, et non sur la prolongation de la vie, dans le respect de la liberté thérapeutique des prestataires de soins et en veillant à éviter tout acharnement thérapeutique. Les accords de la CNMM conclus ces dernières années prévoient également des mesures allant dans le même sens.

Un groupe de travail transversal « Fin de vie » ((S)GT EOL) a par conséquent été créé, dans le but d'élaborer une note conceptuelle contenant des propositions concrètes et réalisables. La présente note est soumise pour approbation au Comité de l'assurance du Service des soins de santé de l'INAMI et sera prise en compte dans le cadre plus large du trajet « Soins palliatifs ».

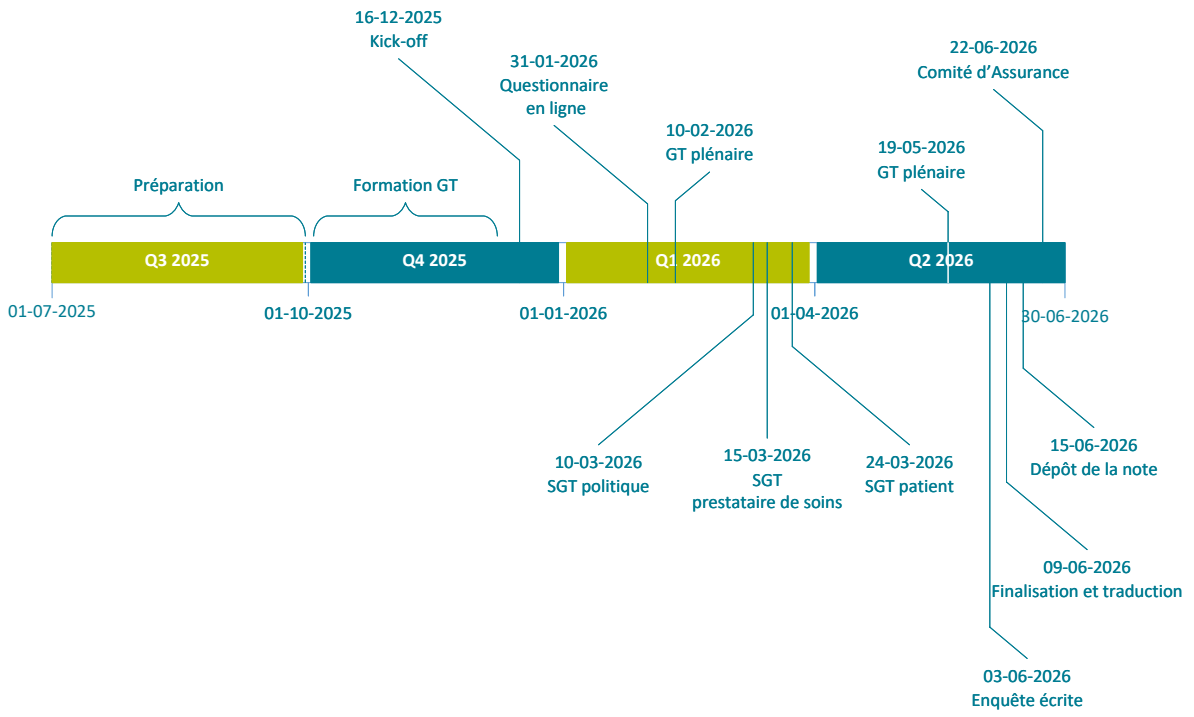
2. Composition du groupe de travail transversal (GT EOL)

Ce groupe de travail est présidé par le Dr Katrien Bervoets (médecin intensiviste, médecin-chef et directrice médicale générale au ZAS, présidente de l'Association flamande des médecins-chefs).

Il est composé de représentants de médecins, d'infirmiers, d'organismes assureurs et d'associations de patients. Pour le ministre, il est important que les propositions soient élaborées selon une approche dite bottom-up, en tenant compte des inputs du terrain, tant du côté francophone que néerlandophone. Les membres seront également représentés au sein du groupe de travail sur le Trajet de soins Soins palliatifs, qui débutera à l'automne 2026. En raison de leur expertise, le groupe de recherche « End of Life Care » et des membres actifs de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs participent eux aussi aux réunions de concertation.

3. Ligne du temps

Linge de temps



Source: INAMI - SSS- Direction médical - Groupe de travail End of Life

4. Processus et méthode

Les travaux du groupe de travail transversal « Fin de vie » (GT EOL) se sont déroulés en plusieurs phases.

Au cours d'une **phase préparatoire**, une première analyse a été réalisée et le groupe de travail a été constitué. Il s'en est suivi **une réunion de kick-off** avec les membres du groupe de travail, au cours de laquelle les objectifs ont été expliqués. Via un bref exercice, les membres ont fait part de leurs premières impressions sur la qualité de vie en fin de vie. Ces inputs ont été regroupés dans un nuage de mots.

Nuage de mots



Source: INAMI - SSS- Direction médical - Groupe de travail End of Life

Le groupe de recherche « End of Life Care » a présenté un exposé détaillé, suivi d'une discussion.

Sur la base de cette présentation, des thèmes pertinents ont été identifiés et classés par ordre de priorité via une **consultation en ligne.**

À l'occasion d'une **deuxième réunion plénière**, les résultats de la consultation ont été présentés et les thèmes prioritaires ont été définis (voir annexe A). Vu le calendrier serré, tous les thèmes sélectionnés n'ont pas pu être traités ; ils seront intégrés au groupe de travail « Trajet de soins Soins palliatifs » et y seront traités plus tard.

De par la complexité et le caractère sensible des thèmes retenus, les travaux se sont poursuivis au sein de **trois sous-groupes de travail**, qui se sont réunis physiquement dans les locaux de l'INAMI :

- un sous-groupe consacré au patient,
- un sous-groupe autour des prestataires de soins,
- et un sous-groupe sur les mesures politiques.

Les sous-groupes de travail ont formulé des recommandations par thème ou cluster (voir annexes B, C et D). Ces propositions ont ensuite été examinées **en plénière en ligne** (voir annexe E). Après ces discussions, les propositions ont été adaptées. La version modifiée a été envoyée **par mail** à tous les membres pour une dernière vérification.

Enfin, cette note consolidée a été rédigée et soumise au Comité de l'assurance. Quelques autres thèmes ont été identifiés, sans être approfondis faute de temps et en raison de l'accent mis sur des propositions concrètes concernant la fin de vie. Cela ne signifie pas pour autant qu'ils sont moins importants ; ils devront être pris en compte dans le développement ultérieur du trajet de soins. Il s'agit notamment des éléments suivants :

- Encadrement émotionnel et psychologique du personnel soignant impliqué dans les soins de fin de vie
- Prise de décision inclusive (famille, aidants proches, prestataires de soins)
- Élaboration d'une campagne de sensibilisation pour des groupes spécifiques de prestataires
- Cadre juridique applicable au prestataire de soins qui dispense des soins de fin de vie (en concertation avec le patient concerné).

III. Recommandations pour des soins de qualité et efficaces en fin de vie

Vous trouverez ci-après les principales conclusions du groupe de travail et les propositions de mesures politiques qui en découlent. Par souci de clarté, celles-ci ont été regroupées par domaine, même si des chevauchements peuvent être possibles.

Un consensus a pu être trouvé sur les grands principes. Certaines propositions doivent encore être approfondies et analysées avant de pouvoir être mises en œuvre. Afin de clarifier les propositions, nous avons inclus quelques exemples illustratifs qui n'ont pas pu être pleinement approfondis au sein du groupe de travail.

De plus amples informations sur l'élaboration de ces propositions figurent dans les procès-verbaux des différents groupes de travail, et apportent des précisions et des nuances supplémentaires.

1. Terminologie et liste de concepts

Au cours des discussions, il est apparu clairement que les différents acteurs attribuent souvent une signification différente aux mêmes notions. Cela complique la communication entre les prestataires de soins, mais aussi avec les patients, leurs proches, les décideurs politiques et d'autres acteurs concernés. Pour bien comprendre les objectifs de vie du patient et ainsi pouvoir prendre les bonnes décisions et apporter le soutien adéquat, il est important d'éviter ces malentendus.

Le groupe de travail propose **d'élaborer et d'implémenter une liste officielle et uniforme de concepts en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie.**

Recommandations

- **Élaborez une liste officielle, standardisée et communément admise de notions-clés en matière de soins palliatifs et soins de fin de vie. Prévoyez des définitions claires au moins pour les termes suivants :**
  - Fin de vie
  - Déprescription, désimplémentation
  - Soins palliatifs (et distinction avec les soins terminaux)
  - Forfait palliatif
  - Vulnérabilité
  - Planification anticipée des soins (ou Advance Care Planning - ACP) et forfait ACP
  - Objectifs de soins
  - Objectifs de vie
  - Ordre de ne pas réanimer (Do Not Resuscitate - DNR)
  - Coordination des soins, coordinateur des soins
  - Moments de transition des soins : définissez clairement ces moments de transition (points de repère) et ancrez la désimplémentation à ces moments-là.
    - Diagnostic d'une maladie grave ou à pronostic vital
    - Impotence fonctionnelle manifeste ou fragilité croissante
    - Mise en route d'un traitement lourd ou invasif, par ex. dialyse, thérapie oncologique, chirurgie
    - Hospitalisation (en particulier les admissions répétées)
    - Discussion dans le cadre d'une consultation oncologique multidisciplinaire (COM) ou d'une concertation multidisciplinaire (CM)
    - Mise en route des soins palliatifs
    - Admission en centre de soins résidentiels
    - Aggravation aiguë de l'état clinique
    - Mise en route d'une thérapie de novo.

- **Basez-vous sur la terminologie internationale, et tenez compte du contexte belge et des concepts existants dans la réglementation et la nomenclature.**
- **Implémentez la liste de concepts de façon structurelle dans les formations, la pratique et les politiques.**
- **Alignez vos efforts sur des initiatives existantes (le Palliaguide par ex.) et évitez que des initiatives fédérales et régionales ne fassent double emploi.**

2. IT – Échange d'informations

Actuellement, l'échange d'informations entre prestataires de soins et entre lignes de soins est insuffisant et fragmenté. Des informations importantes (comme l'ACP, les objectifs de soins, le DNR et la médication) ne sont pas systématiquement disponibles, ne sont pas à jour ou ne sont pas partagées, ce qui nuit à la continuité et à la qualité des soins.

Veillez par conséquent à ancrer de manière structurelle l'échange de données relatives aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie dans un cadre informatique intégré, convivial et interopérable.

Recommandations

- **Mettez en place un portail d'accès unique et intégré aux données de fin de vie (ACP, DNR, médication, objectifs de soins), au moins pour tous les prestataires de soins.**
  - Ce portail d'accès intégré doit contenir un document multidisciplinaire partagé, contenant des informations pertinentes relatives à la fin de vie, comme les données ACP, les décisions DNR, les listes de médicaments et les objectifs du patient.
  - Analysez comment le patient et ses proches doivent pouvoir y accéder afin que leur input puisse être pris en compte et qu'ils restent suffisamment informés ; un accès échelonné aux données partagées est indispensable et le rôle du patient dans ce cadre doit être clairement défini.
  - Les informations doivent pouvoir être partagées et consultées de manière conviviale et sécurisée.
  - Combinez un enregistrement structuré avec la possibilité de formuler des explications textuelles, étant donné que certains éléments comme les objectifs de vie sont difficiles à coder totalement.
- **Evitez un double enregistrement et garantissez une interopérabilité maximale entre les systèmes.**
  - Tirez parti des structures informatiques existantes pour un usage efficace du temps et des ressources, de sorte à ne pas devoir développer de nouveaux systèmes inutiles.
  - Limitez la charge administrative en évitant un double enregistrement (principe du Only Once), afin d'éviter que le patient n'ait à fournir à chaque fois les mêmes informations et que les prestataires de soins n'aient à les encoder de manière répétée, et afin que ces informations soient sans équivoque et facilement accessibles à la fois dans les soins de première ligne, les hôpitaux, les urgences et d'autres établissements de soins.
- **Reliez les bases de données et les systèmes d'enregistrement existants.**
  - Assurez une interopérabilité maximale entre les systèmes existants en reliant les bases de données et les systèmes d'enregistrement existants, afin de renforcer à la fois la continuité des soins et le suivi des indicateurs politiques (par ex. AIM, Statbel, Registre du Cancer, BelRAI, PICT et enregistrements au niveau local et des entités fédérées).
  - Créez des plateformes centrales et un référentiel de métadonnées afin de rendre les données fragmentées plus accessibles.
- **Intégrez les avis de groupes de travail dans des projets comme le BIHR : dans ce cadre, examinez de façon explicite comment intégrer sur une base structurelle les avis du présent groupe de travail au sein du projet BIHR.**

3. Gouvernance et financement

L'ACP est encore trop peu mise en place en temps utile et n'est pas appliquée comme un processus continu et interdisciplinaire. Cela est lié à l'absence d'identification systématique des patients en fin de vie. De ce fait, les soins palliatifs sont encore souvent mis en place trop tard et ne sont pas toujours adaptés aux souhaits et objectifs du patient. Pourtant, la mise en œuvre anticipée de soins palliatifs peut contribuer à limiter le surtraitement et à garantir une utilisation plus efficace des ressources.

Enfin, il manque un ancrage structurel en matière de financement et d'organisation de la CM et de la coordination des soins. Cela complique une implémentation durable et met en évidence la nécessité d'une approche des soins en fin de vie plus intégrée et soutenue sur le plan politique.

Le groupe de travail propose les mesures politiques suivantes :

Étendez le principe de la « déprescription » (médicaments) à une politique plus large de « désimplémentation » (qui englobe examens, traitements et interventions en plus des médicaments), avec intégration structurelle dès le démarrage du trajet de soins et à chaque moment de transition pertinent. Évitez de vous baser uniquement sur l'âge comme critère pour la limitation de traitement. Dans ce cadre, veillez à positionner explicitement le médecin généraliste, le gériatre/pédiatre et le coordinateur de soins comme des acteurs clés dans l'évaluation, la prise de décision et la coordination de soins adaptés.

Recommandations

- **Ancrez de manière structurelle les soins palliatifs et les soins de fin de vie dans les trajets de soins tant oncologiques que non oncologiques, en attribuant un rôle explicite au médecin généraliste et/ou gériatre/pédiatre dans la prise de décisions diagnostiques et curatives à chaque moment de transition des soins. En cas d'indice de performance 4 de l'OMS, confiez au gériatre un rôle consultatif déterminant dans le cadre de la mise en route d'une chimio-, radio- ou immunothérapie, dans le cadre d'un traitement chirurgical majeur (chirurgie cardiaque, interventions oncologiques majeures, etc.) ou lors d'examens médico-techniques lourds.**
- **Faites en sorte de déjà pouvoir attester la nomenclature ACP à un stade précoce, même avant l'apparition d'une maladie grave ou nécessitant des soins palliatifs, de sorte à pouvoir soutenir une ACP opportune et proactive. Par exemple : associez l'ACP à un bilan préventif pour les médecins généralistes afin d'identifier rapidement des choix thérapeutiques ultérieurs. Cela peut servir de point de repère pour relancer la communication autour de l'ACP lors de la mise en route des soins palliatifs ou en fin de vie.**
- **Évaluez la possibilité d'étendre l'accès à la nomenclature ACP à d'autres médecins.**
- **Rendez obligatoire la présence du médecin généraliste concerné, du gériatre/pédiatre concerné, ou d'un gestionnaire ACP, lors de la CM des trajets de soins palliatifs et de fin de vie.**
- **Désignez un coordinateur de soins dès le lancement du trajet de soins palliatifs, et ancrez le rôle de ce coordinateur de soins en tant qu'élément central dans la prise de décision et la coordination avec les soins à domicile. Intégrez explicitement cette fonction dans la mise en œuvre ultérieure du plan de trajet palliatif.**

- **Élaborez un document de sortie standardisé adapté à la phase de vie du patient, dans lequel sont consignées non seulement des informations sur la continuité des soins, mais aussi les décisions de désimplémentation.**
- **Réaffectez le budget libéré grâce aux économies réalisées dans le cadre de la désimplémentation et d'autres mesures, afin que ces ressources puissent être réutilisées pour ces soins palliatifs et de fin de vie.**
- **Prévoyez un financement structurel pour :**
  - la CM aux moments de transition définis
  - la coordination des soins
  - des outils de dépistage validés
  - des structures de soins palliatifs spécialisées (par ex. équipes de soutien multidisciplinaires à domicile et unités de soins palliatifs).

4. Formation

Les groupes de travail montrent qu'à l'heure actuelle, la formation aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie n'est pas suffisamment intégrée de manière structurelle. Dans les formations de base, cela reste encore souvent facultatif, et même dans la formation continue, cela reste trop limité. Il en résulte d'importantes différences en matière de connaissances et de compétences entre prestataires de soins.

La communication autour de la fin de vie, en particulier, fait encore l'objet de trop peu d'attention, alors que cela est essentiel à la qualité des soins. De plus, la collaboration interprofessionnelle et les compétences interculturelles ne sont pas suffisamment abordées.

En outre, il manque des méthodes d'apprentissage axées sur la pratique et des moments de réflexion, de sorte qu'il est difficile pour les prestataires de soins de développer et d'appliquer ces compétences de façon durable.

C'est pourquoi le groupe de travail propose d'ancrer de manière structurelle les soins palliatifs, les soins de fin de vie et les aptitudes en communication y afférentes dans la formation de base ainsi que dans la formation permanente, avec une attention particulière portée à la collaboration, aux compétences interculturelles et à un soutien orienté pratique.

Recommandations

- **Faites des soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que des compétences en communication y afférentes, une composante obligatoire de la formation de base et de la formation permanente, et impliquez activement les maîtres de stage dans la mise en œuvre et le suivi.**
- **Intégrez cette thématique aux critères d'accréditation (par ex. pour les médecins, lors de la formation en éthique et économie ou lors de réunions GLEM) et/ou rendez-la obligatoire dans le portfolio individuel.**
- **Élaborez des modules interprofessionnels et axés sur la pratique :**
  - Mettez en place une « boîte à outils » commune pour la communication en fin de vie, afin de parvenir à un consensus sur la communication, les outils et les méthodes de formation.
  - Développez des méthodes d'apprentissage axées sur la pratique : implémentez des modules d'apprentissage (simulations, jeux de rôle, études de cas) et des moments de réflexion (débriefing, supervision), tant au niveau de chaque groupe professionnel qu'au niveau multidisciplinaire.

- **Renforcez également les compétences interculturelles et les aptitudes à la communication : intégrez des compétences en matière de sensibilité à la diversité (connaissances, aptitudes et attitudes) dans les formations, avec une attention particulière pour la diversité, l'empathie et l'identification d'obstacles auprès de groupes de patients spécifiques.**
- **N'impliquez pas seulement les professionnels de santé, mais associez également les professionnels de l'aide sociale, les aidants proches et les citoyens à des parcours de formation (volontaires) (par analogie avec des initiatives telles que « Einde Leven: Iedereen Kundig !»).**
- **Mettez en place des équipes de soutien palliatif, tant pour la formation formelle que pour l'accompagnement pratique sur le terrain.**

5. Campagne

Les groupes de travail soulignent clairement la nécessité d'une sensibilisation aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie. Aujourd'hui, ce thème reste encore trop souvent tabou, tant chez les citoyens que chez les prestataires de soins. De ce fait, les entretiens débutent trop tard, les patients ont moins de contrôle sur leurs soins et la prise de décisions communes est rendue plus compliquée.

De plus, les initiatives existantes ne touchent pas tous les groupes cibles ; ce sont surtout les groupes vulnérables et difficiles à atteindre qui sont laissés pour compte.

Élaborez par conséquent une stratégie de sensibilisation large, à plusieurs niveaux et ancrée localement, autour des soins palliatifs et soins de fin de vie.

Recommandations

- **Mettez en place une campagne nationale de sensibilisation aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie.**

  Mettez en place une campagne médiatique nationale forte afin de renforcer la sensibilisation politique et sociétale aux soins palliatifs. Cela permettra d'améliorer la littératie en soins palliatifs et d'encourager une communication ouverte et opportune sur les soins palliatifs et la fin de vie. On peut s'inspirer des stratégies de communication fédérales existantes, comme celle concernant les soins psychologiques de première ligne.
- **Segmentez les groupes cibles et adaptez la communication en conséquence.**
  - Développez cette campagne en plusieurs niveaux, afin d'atteindre efficacement tous les groupes de population. L'universalisme proportionnel offre ici un cadre de référence : tout le monde (universalisme) est pris en compte, avec des efforts supplémentaires (proportionnalité) pour les groupes difficiles à atteindre.
  - Prévoyez un programme visant à former les citoyens à la littératie en santé et en fin de vie (à l'instar du programme de formation « Einde Leven: Iedereen Kundig! »).
  - Coordonnez le message et le timing de la campagne avec les entités fédérées (initiatives d'aide sociale).
- **Soutenez les initiatives locales et les personnes-relais.**
  - Encouragez les initiatives supplémentaires ancrées au niveau local (par ex. via les hôpitaux, les zones de soins de première ligne, les communautés, les associations de patients, les mutuelles) qui tiennent compte du contexte et des besoins de groupes cibles spécifiques.
  - Faites appel à des personnes-relais (comme les Community Health Workers) pour accompagner activement les groupes difficiles à atteindre vers les informations et les aides nécessaires.

- **Encouragez l'utilisation d'outils accessibles à tous (par ex. « Levenswenskaarten »/« Levenseindeverhalen »).**

  Alignez le timing sur la capacité de soins disponible.
  Adaptez soigneusement le timing de la campagne en fonction de la disponibilité des prestataires de soins, afin que les citoyens puissent s'adresser à eux pour poser leurs questions. Évitez dès lors tout lancement de campagne pendant les périodes de soins chargées, comme les mois d'hiver.

6. Surveillance / Indicateurs

Élaborez, au niveau fédéral, un ensemble limité d'indicateurs nationaux fondés sur des données probantes pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie, en s'appuyant sur l'expertise et les publications du End-of-Life Care Research Group et du KCE ainsi que sur des critères internationaux, et en l'alimentant prioritairement au moyen d'outils de mesure et sources de données existants.

- Surveillez l'accès aux soins palliatifs.
  Veillez à suivre systématiquement dans quelle mesure les patients qui ont besoin de soins palliatifs, en bénéficient réellement.
- Évaluez la qualité des soins, y compris les expériences de patients.
- Cartographiez explicitement la prévalence des traitements disproportionnés, via les enregistrements actuels (le RHM par ex.)

  > **Exemples**

  - Nombre d'admissions aux urgences de patients avec codes ACP et DNR existants
  - Nombre de jours d'hospitalisation avant le décès à l'hôpital
  - Nombre de jours d'hospitalisation au cours du dernier mois de vie
  - Admission en soins intensifs au cours du dernier mois de vie
  - Usage d'antibiotiques, examens techniques lourds, interventions chirurgicales (avec une attention particulière pour la chirurgie cardiaque), alimentation entérale et/ou parentérale en fin de vie.
- Si possible, développez des indicateurs, ventilés par groupe de pathologie spécifique

  > **Exemples**

  - Oncologie : chimiothérapie et/ou radiothérapie au cours du dernier mois de vie et chez les patients présentant un indice de performance 4 de l'OMS
  - Dialyse en cas de code DNR existant.
- Évitez la fragmentation des systèmes de surveillance entre entités fédérées en adoptant une approche fédérale.
- Utilisez les résultats dans un système d'apprentissage qui favorise une sensibilisation ciblée, le feed-back et un ajustement politique.

Éditeur responsable : Pedro Facon, Avenue Galilée 5/01, 1210 Bruxelles

Réalisation : Service des Soins de santé de l'INAMI, Groupe de travail End of Life

Design Graphique : Service de communication

Photo : CANVA Pro

Date de publication : Octobre 2026

Dépot légal : D/2026/0401/05