

Soins en fin de vie

Étude rétrospective du profil des membres de la MC décédés, du lieu de décès et du trajet de soins

Katte Ackaert, Hervé Avalosse, Rebekka Verniest — Service d'études MC-CM

Résumé

Dans une société vieillissante, où de plus en plus de décès surviennent après une longue période de maladie et de perte d'autonomie, beaucoup d'attention est accordée, à juste titre, à la qualité de la dernière phase de vie. En 2008, la MC a étudié la fin de vie de ses membres âgés de 40 ans et plus, décédés en 2005-2006. En raison, notamment, de la proportion importante de décès à l'hôpital - près de la moitié - et du rôle majeur de l'hôpital dans le trajet de soins, une conclusion importante était que la mort dans notre société reste fortement médicalisée.

Cette seconde étude rétrospective vise à actualiser et affiner partiellement les chiffres, en mettant l'accent sur le lieu de décès, le trajet de soins et le recours aux soins - en particulier les soins palliatifs - au cours de la période précédant le décès. Nous observons que de plus en plus de membres décèdent dans leur environnement familial - à domicile ou en maison de repos et de soins. Pourtant, l'hôpital occupe toujours une place importante dans le trajet de soins en fin de vie et constitue le lieu de décès pour quatre membres de la MC sur dix. Nous montrons également que la probabilité de décéder à l'hôpital ou celle de recourir aux soins palliatifs en fin de vie ne sont pas les mêmes pour tout le monde et restent notamment fortement associées aux affections oncologiques. Sur la base de ces constats, nous formulons quelques recommandations susceptibles de contribuer à renforcer la qualité des soins de fin de vie.

Mots-clés : Fin de vie, lieu de décès, soins palliatifs, trajet de soins, étude quantitative



Table des matières

Introduction	6
1. Revue de la littérature	6
2. Méthode	8
2.1. Sélection de la population d'étude	8
2.2. Variables et analyses	9
2.3. Limites de l'étude	10
3. Résultats	11
3.1. Profil de la population d'étude	11
3.2. Lieu de décès	11
3.3. Trajet de soins avant le décès	12
3.3.1. Évolution de l'environnement de soins un an avant le décès	12
3.3.2. Trajet de soins dans les 180 jours précédant le décès	13
3.4. Utilisation des soins durant les trois derniers mois de vie	16
3.4.1. Soins ambulatoires	18
3.4.2. Soins hospitaliers	18
3.4.3. Soins palliatifs	19
3.5. Analyses de régression concernant les facteurs influençant le lieu du décès et le recours aux soins palliatifs	19
3.5.1. Lieu du décès	19
3.5.2. Recours aux soins palliatifs	21
4. Discussion des résultats	23
4.1. Plus de décès dans un environnement familial	23
4.2. L'hôpital : un rôle toujours important en fin de vie	23
4.3. Soins palliatifs : sous-utilisation et démarrage tardif	24
4.4. Importance de la planification anticipée des soins	25
5. Recommandations	26
5.1. Plus d'ouverture concernant la fin de vie	27
5.2. Poursuivre les efforts en matière de planification anticipée des soins	27
5.3. Renforcer l'offre de soins palliatifs	27
5.4. Continuer à soutenir les proches	28
Conclusion	29
Bibliographie	29

Introduction

La constatation que, dans une société vieillissante, les décès surviennent de plus en plus souvent après une longue période de maladie et de perte d'autonomie, entraîne une attention croissante pour la qualité de la dernière phase de vie. La recherche se concentre notamment sur des indicateurs tels que le lieu de décès souhaité et réel, les transferts entre environnements de soins et le recours aux soins pendant la période précédant le décès, ainsi que sur les facteurs qui influencent ces éléments (Van den Block, Bossuyt, Van Casteren, & Deliens, 2007; Allers, Hoffmann, & Schnakenberg, 2019; Ginggeaw & LeBlanc, 2024; De Schreye, et al., 2023; Tay, et al., 2024). En 2008, la MC a également étudié un certain nombre de ces indicateurs pour les membres décédés et âgés de 40 ans et plus (Gielen, Remacle, & Mertens, 2009). Les constatations importantes étaient que pour la moitié de ces personnes le décès avait eu lieu à l'hôpital et que trois personnes sur quatre avaient changé au moins une fois d'environnement de soins dans les six derniers mois précédant le décès, le plus souvent en raison d'une hospitalisation. La conclusion de cette étude était que la mort dans notre société reste un évènement fortement médicalisé, avec une marge d'amélioration vers une plus grande humanisation. Pour une politique adéquate qui garantisse la qualité de vie des patient-es et des proches, y compris dans la dernière phase de vie, il est important de continuer à suivre ces paramètres. La présente étude rétrospective sur la base de données relatives aux membres de la MC décédés en 2023-2024 vise à y contribuer.

1. Revue de la littérature

La forte prévalence des affections chroniques et de la multimorbidité, caractéristiques d'une société vieillissante, conduit à des décès de plus en plus fréquents après un processus pathologique prolongé et souvent complexe ou en raison de la vieillesse. Cela entraîne **une attention croissante pour la qualité de la fin de vie**, avec comme indicateurs, entre autres, les soins fournis et le lieu de décès (O'Sullivan, et al., 2024; OECD, 2024).

En ce qui concerne **le lieu de décès**, la littérature souligne la préférence de nombreuses personnes pour un décès à domicile (Costa, et al., 2016; Ginggeaw & LeBlanc, 2024) ou, plus généralement, dans un environnement familial, ce qui

inclut également la maison de repos et de soins (MRS) (Reyniers, Houttekier, Cohen, Pasman, & Deliens, 2014; OECD, 2024). La réalité s'avère cependant souvent différente. Dans leur recherche sur la fin de vie en Belgique, Van den Block et al. (2007) ont constaté que, durant la période 2005-2006, 49% des décès non soudains ont eu lieu à l'hôpital, 27% en MRS et 24% à domicile. Une première étude de la MC sur la fin de vie de ses membres âgés de 40 ans et plus a abouti à des résultats comparables, avec en 2005-2006 environ 50% de décès à l'hôpital, 27% à domicile et 23% en MRS (Gielen, Remacle, & Mertens, 2009). Selon les données de Statbel les plus récentes concernant tous les décès de personnes âgées de 45 ans et plus en Belgique en 2022, 44% sont décédées à l'hôpital, 30% dans une institution de soins résidentiels (comme une maison de repos) et 26% à domicile ou ailleurs (Statbel, 2024). Malgré la tendance à la baisse, la part des décès à l'hôpital reste donc assez élevée. À l'échelle internationale, notre pays obtient un score moyen, avec une proportion plus élevée de décès à l'hôpital notamment en France (57%) et au Luxembourg (62%), mais plus faible aux Pays-Bas (27%) et en Suède (38%) (Jiang & May, 2021).

Des études portant sur **les facteurs influençant le lieu de décès** indiquent une interaction entre des facteurs individuels, des facteurs liés à la maladie et des facteurs environnementaux (Pedersen, Raunkiaer, & Graven, 2024; O'Sullivan, et al., 2024; Mertens, et al., 2022; Gomes, Calanzani, Gysels, Hall, & Higginson, 2013).

- **Facteurs individuels** : âge, sexe, état civil, situation socio-économique et (connaissance de la) préférence personnelle du/de la patient-e. Ainsi, les femmes, les personnes âgées, les personnes seules et celles avec un statut socio-économique (SSE) inférieur décèdent moins souvent à domicile et plus souvent en MRS ou à l'hôpital. L'absence d'information auprès des proches ou des prestataires de soins sur la préférence personnelle augmente également la probabilité d'un décès à l'hôpital. Par ailleurs, le domicile ne correspond pas toujours à la préférence personnelle, par exemple parce que l'on ne souhaite pas être une charge pour les proches ou parce que l'on se sent plus en sécurité dans une institution de soins. La préférence peut aussi évoluer, notamment en fonction de l'évolution de la maladie ou d'une expérience récente de soins de fin de vie et de décès d'un-e proche.
- **Facteurs liés à la maladie** : diagnostic, évolution de l'affection ou état fonctionnel. En cas de cancer ou d'accident vasculaire cérébral (AVC), la probabilité d'un décès à domicile ou à l'hôpital est plus grande, tandis que le diagnostic de démence semble plus souvent associé à

un décès en MRS. La probabilité d'un décès à l'hôpital augmente également en cas de détérioration soudaine de l'état de santé, de symptômes aigus (par exemple, détresse respiratoire grave, hémorragies) et de multiples hospitalisations préalables.

- **Facteurs environnementaux** : environnement de vie ; proximité, disponibilité et accessibilité des soins, en particulier des soins palliatifs, ainsi que la présence et la capacité de soutien de la part de proches. Ainsi, la probabilité d'un décès à l'hôpital diminue pour les personnes séjournant déjà en MRS, recevant un soutien à domicile d'un-e aidant-e proche ou recourant à des soins palliatifs. La culture dominante dans la famille ou la société concernant l'attitude face à la mort et aux traitements prolongeant la vie joue également un rôle.

De nombreuses études se penchent sur **les soins en fin de vie**, avec une attention aux soins potentiellement inappropriés, tels que les transferts entre environnements de soins dans la période précédant le décès, et en particulier les **hospitalisations**. Une étude menée dans 45 pays a révélé qu'au moins 90% des personnes ont connu au moins une hospitalisation au cours de leur dernière année de vie (Robinson, et al., 2014). Dans la première étude de la MC sur la fin de vie, une grande part des transferts entre environnements de soins correspondait à des hospitalisations, et le trajet le plus fréquent comprenait une hospitalisation depuis le domicile suivie d'un décès à l'hôpital (Gielen, Remacle, & Mertens, 2009). Dans leur étude auprès de résident-es en MRS dans six pays européens, Honinx et al. (2021a) ont observé que 12% (Italie) à 26% (Belgique) des résident-es ont connu une hospitalisation dans le mois précédant le décès, avec une durée moyenne de 7 à 14 jours, et ont souligné l'impact potentiellement négatif d'une hospitalisation, en particulier chez les personnes âgées vulnérables. Ils-elles reconnaissent néanmoins que les décisions concernant les traitements, y compris l'hospitalisation, sont souvent complexes. À cet égard, Reyniers et al. (2014) constatent que, pour des raisons individuelles, mais également des raisons liées à la maladie ou à l'environnement, une hospitalisation n'est pas nécessairement indésirable ou inappropriée et peut parfois être indiquée. Il peut s'agir du souhait du-de la patient-e, qui s'y sent plus en sécurité et éprouve moins d'angoisse. L'hospitalisation peut également être liée au coût des alternatives, aux limites de la capacité de soins de l'environnement (par exemple, la capacité des aidant-es proches, la possibilité pour un-e généraliste ou une MRS

de soulager certains symptômes, ou la disponibilité des prestataires de soins la nuit ou le weekend). Des situations aiguës telles qu'une hémorragie importante ou une douleur incontrôlable peuvent également justifier une admission. Les auteur-rices soulignent toutefois que les soins et traitements superflus doivent être évités et qu'il ne faut pas donner de faux espoirs aux patient-es et à leurs proches. Néanmoins, les chercheur-es concluent sur la base de leurs analyses qu'il existe parfois, en pratique, des soins potentiellement inappropriés et des hospitalisations évitables (De Schreye, et al., 2023; Honinx, et al., 2021b).

Dans les soins de fin de vie, **les soins palliatifs** constituent un point d'attention particulier car, selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), ils peuvent contribuer substantiellement à une meilleure qualité de vie pour les patient-es atteint-es d'une maladie mortelle, ainsi que pour leurs proches (WHO, 2020). Ils peuvent également réduire la probabilité de décéder à l'hôpital (Zhiyi, et al., 2025), y compris pour les personnes ayant un SSE inférieur (Chen, et al., 2016). En 2020, l'OMS estimait que, dans le monde, seulement 14% des personnes ayant besoin de soins palliatifs y avaient effectivement accès (WHO, 2020), et dans les pays de l'OCDE, il s'agit de moins de 40% (OECD, 2024).

En Belgique, la loi du **14 juin 2002 relative aux soins palliatifs**¹ stipule, depuis 2016, que **chaque patient-e, quelle que soit son espérance de vie, a droit à des soins palliatifs lorsqu'il-elle se trouve dans un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital**. Ces soins visent à garantir et optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie du-de la patient-e et de ses proches, par une offre de soins multidisciplinaires complets sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. La loi précise également qu'une offre suffisamment large de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la Sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès à ces soins pour tous-tes les patient-es, dans l'ensemble de l'offre de soins.

Malgré cela, les chiffres belges semblent indiquer une sous-utilisation des soins palliatifs, un recours souvent tardif au cours du processus de la maladie et un accès inégal. Ainsi, seulement 57% des patient-es atteint-es de cancer décédés en 2020 ont reçu des soins palliatifs en fin de vie. Et pour près d'un-e patient-e sur cinq, le décès a eu lieu dans la semaine qui a suivi la délivrance de soins palliatifs, ce qui indique que ces soins ont été mis en place très tardivement

1 Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (M.B. 26 octobre 2002), modifiée par la loi du 21 juin 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, élargissant la définition des soins palliatifs (M.B. 29 août 2016).

(Sciensano, 2024). Une étude sur des patient-es belges atteintes de cancer, âgées de 70 ans et plus, a conclu que seulement 44% ont reçu des soins palliatifs dans les trois derniers mois et que ces soins n'ont débuté qu'un mois avant le décès pour au moins la moitié d'entre elles (Depoorter, et al., 2023). En outre, des études indiquent que les personnes plus jeunes, celles qui ne vivent pas seules, ainsi que celles atteintes de cancer, sont plus susceptibles de bénéficier de soins palliatifs (Maetens, Beernaert, Deliëns, Gielen, & Cohen, 2019), tandis que les personnes en situation de pauvreté ou avec un SSE inférieur rencontrent davantage d'obstacles et recourent dès lors plus souvent aux soins aigus (Rowley, Richards, Carduff, & Marryn, 2021). Un récent rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) confirme la sous-utilisation de l'offre palliative et l'existence de besoins non rencontrés pour diverses raisons (par exemple, offre insuffisante, résistance personnelle, coût élevé, etc.) (Dauvrin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025). Les chercheur-euses insistent donc sur la nécessité d'investir davantage dans ces soins.

La littérature montre donc que **le lieu de décès comme les soins de fin de vie** sont déterminés **par une interaction d'un large éventail de facteurs**. Il est également souligné que **les décisions doivent être fondées sur les besoins et les préférences du-de la patient-e et des proches**, car cela peut contribuer positivement à la qualité de vie dans la dernière phase (O'Sullivan, et al., 2024; Dauvrin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025). Puisqu'il apparaît, y compris en Belgique, que ces préférences sont souvent peu ou insuffisamment connues, des chercheur-euses plaident pour **un dialogue précoce** avec les proches et les prestataires de soins (Mistiaen, et al., 2017; O'Sullivan, et al., 2024; Dupont, De Vleminck, Deliëns, & Gilissen, 2023). Dans cette **planification anticipée des soins** (PAS), les besoins et préférences des patient-es constituent toujours le point de départ. Mais des chercheur-euses soulignent aussi la nécessité de tenir compte de la situation spécifique du-de la patient-e et des possibilités de l'environnement de soins pour fournir des soins appropriés et de qualité (par exemple, en cas de symptômes aigus ou graves, ou de capacité limitée des proches) (Costa, et al., 2016; Dauvrin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025). En outre, l'attention doit aussi porter sur les inégalités, notamment au détriment des personnes avec un SSE faible, tant pour le lieu de décès souhaité que pour le recours aux soins palliatifs.

Dans la présente étude, nous souhaitons examiner le profil des membres de la MC décédés en 2023 ou 2024, le lieu

de leur décès, ainsi que leur trajet de soins et leur utilisation des soins dans la période précédant le décès. Nous analysons également **quels facteurs influencent le lieu de décès et l'utilisation des soins palliatifs**. La comparaison avec la précédente étude de la MC permet de mettre en évidence certaines évolutions. Les connaissances actualisées peuvent ainsi contribuer à améliorer davantage la qualité de la fin de vie et des soins prodigués en fin de vie en Belgique.

2. Méthode

La réalisation des objectifs de la présente recherche s'effectue au moyen d'une étude rétrospective basée sur les données issues des bases de données administratives de la MC. Celles-ci contiennent des informations sur les caractéristiques sociales et démographiques des membres de la MC et sur leur utilisation de soins donnant lieu à un remboursement dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé (AO) ou des systèmes régionaux de protection sociale (par exemple, séjours dans des institutions de soins telles qu'un hôpital ou une MRS, contacts avec des prestataires de soins et recours aux médicaments). Elles ne contiennent pas d'informations sur les diagnostics cliniques.

2.1. Sélection de la population d'étude

L'étude analyse les données relatives aux affilié-es de la MC décédé-es en 2023 ou 2024, la mise en commun de deux années permettant d'obtenir des résultats plus robustes.

La sélection se limite aux membres de la MC qui avaient au moins 40 ans au moment de leur décès ou qui auraient atteint l'âge de 40 ans au cours de l'année civile de leur décès (= 106.624 personnes). Ce choix méthodologique augmente les chances d'obtenir une population d'étude plus homogène quant aux circonstances de décès. Bien que les données de la MC ne contiennent aucune information sur la cause du décès, nous supposons que cela permet d'inclure principalement des décès suite à une maladie (prolongée) ou liés à l'âge, et d'exclure certaines situations spécifiques de décès (par exemple, en néonatalogie, les jeunes victimes de la route ou les suicides chez les jeunes). Même s'il existe une possibilité que de telles situations soient incluses dans l'analyse, il s'agit vraisemblablement d'une petite part de notre population d'étude. En 2022, pour l'ensemble de la Belgique, 6% des décès de personnes âgées de 45 ans ou plus

étaient attribués à une cause externe², contre 38% dans le groupe de moins de 45 ans (Statbel, 2024). En outre, le critère d'âge permet de comparer certains de nos résultats avec ceux de la précédente étude de la MC portant sur les affilié-es décédé-es et âgé-es d'au moins 40 ans.

Plusieurs catégories de personnes sont exclues de cette étude :

- Les membres résidant sur le territoire de la Communauté germanophone (= neuf communes), car les bases de données de la MC ne contiennent plus, depuis le 1er janvier 2019, dans le cadre de la sixième réforme de l'État, d'informations sur les institutions de soins telles que les MRS, alors qu'il s'agit d'une variable importante dans cette étude tant pour l'analyse du lieu de décès que du trajet de soins ;
- Les travailleur-euses frontalier-ères et les personnes résidant à l'étranger, en raison de l'absence de garantie quant à l'exhaustivité des données sur l'utilisation des soins ;
- Les personnes qui ont été membres de la MC moins d'un an avant leur décès, car certaines analyses se basent sur une année complète de données ;
- Les personnes pour lesquelles certaines données manquent, par exemple le code INS³ ou le statut de bénéficiaire de l'intervention majorée (statut BIM).

La population d'étude finale se compose de 94.629 membres de la MC. Dans la suite de l'article, l'expression « membres de la MC » renvoie à cette population d'étude.

2.2. Variables et analyses

Nous dressons le **profil général** de la population d'étude selon l'âge, le sexe, la région, le statut BIM et le fait pour une personne d'être considérée ou non comme vivant seule⁴. Étant donné l'importance du cancer comme cause de décès⁵, une distinction est faite entre **personnes décédées avec et sans cancer**. Sont considérées comme décédées avec cancer les personnes pour lesquelles, durant leur dernière année de vie, au moins une des prestations suivantes

a été facturée : admission en hôpital de jour oncologique, frais de déplacement pour patient-es atteint-es de cancer, hospitalisation à domicile avec traitement oncologique, consultation ambulatoire en oncologie, chimiothérapie, radiothérapie ou consultation oncologique multidisciplinaire. Sur la base des données de facturation relatives aux prestations suivantes, une variable a également été créée pour indiquer si une personne **a reçu ou non des soins palliatifs** durant la dernière année : forfait palliatif, forfait palliatif en centre de soins de jour (CSJ), forfait palliatif en soins infirmiers à domicile, prestations de kinésithérapie auprès d'un-e patient-e palliatif-ve, prestation d'une équipe d'accompagnement multidisciplinaire en soins palliatifs (EMSP), séjour en unité hospitalière palliative (Sp4) et l'honoraire pour le-la généraliste dans le cadre de la planification anticipée des soins⁶. Pour certaines analyses, seuls les soins palliatifs ambulatoires sont pris en compte.

Pour chaque membre de la MC, le **lieu de décès** a été déterminé⁷ sur la base des données de facturation au jour du décès, en distinguant l'hôpital (admission classique dans un hôpital général ou psychiatrique, donc avec nuitée), une institution de soins résidentiels (MRS, y compris court séjour, maison de soins psychiatriques, initiative d'habitation protégée et, en partie, institution pour personnes en situation de handicap) et le domicile ou ailleurs (par exemple sur le lieu de travail, sur la voie publique, etc.), désignés ci-après par « domicile ».

Comme dans l'étude précédente de la MC, nous avons ensuite examiné **pour chaque jour de la dernière année de vie** le lieu de séjour de chaque membre de la MC afin de décrire l'évolution de la répartition entre environnements de soins durant la dernière année de vie, ainsi que le trajet entre environnements de soins au cours des six derniers mois.

Enfin, nous avons analysé, pour chaque membre de la MC, **l'utilisation des soins** dans les 90 jours précédant le décès⁸ :

- Soins ambulatoires : généraliste, spécialiste, kinésithérapie, soins infirmiers à domicile et médicaments délivrés en ambulatoire ;

2 Les causes externes (ou exogènes) renvoient aux décès résultant de blessures non intentionnelles (accidents), homicide, suicide, et autres facteurs externes tels que les erreurs médicales, complications des soins médicaux ou chirurgicaux, ou causes d'intention indéterminée.

3 Le code INS permet d'identifier la commune où une personne est domiciliée.

4 En tenant compte de la situation familiale durant l'année du décès.

5 En 2022, chez 23,6% des personnes décédées âgées de 45 ans ou plus en Belgique, la cause du décès mentionnée était « tumeurs ». Parmi les personnes décédées âgées de 85 ans ou plus, cette proportion était même de 27,4% (Statbel, 2025).

6 Pour plus d'explications sur l'offre existante en soins palliatifs, voir un rapport récent du KCE de Dauvin et al. (2025).

7 Les mutualités ne disposent pas, en effet, de l'information relative au lieu du décès telle que communiquée sur l'acte de décès.

8 Par analogie avec l'étude de Depoorter et al. (2023).

- Soins hospitaliers : admission classique, hôpital de jour, service des urgences et soins intensifs ;
- Institutions de soins résidentiels : MRS (y compris court séjour), CSJ, maison de soins psychiatriques, initiative d'habitation protégée et institution pour personnes en situation de handicap ;
- Soins palliatifs : forfait palliatif soins infirmiers à domicile, kinésithérapie pour patient-es palliatif-ves, prestation d'une EMSP, forfait palliatif en CSJ, séjour en unité hospitalière palliative.

Après avoir présenté des statistiques descriptives concernant le profil, le lieu de décès, le trajet et l'utilisation des soins, une analyse par régression logistique multinomiale examine si, et dans quelle mesure, une série de facteurs tels que l'âge, le sexe, le statut BIM, la situation familiale (personne seule ou non), un diagnostic de cancer et les soins palliatifs sont associés au lieu de décès (= variable dépendante avec les catégories suivantes : domicile, MRS et hôpital). Dans un premier temps, nous vérifions si les variables indépendantes sont trop fortement corrélées entre elles, ce qui pourrait biaiser les résultats. Les variables du modèle sont sélectionnées sur la base du *Variance Inflation Factor* (VIF) et d'une analyse des effets⁹. Ensuite, l'influence de chaque variable indépendante retenue est examinée de plus près. L'analyse indique dans quelle mesure et dans quelle direction une caractéristique - telle que l'âge ou le sexe - augmente ou réduit la probabilité d'un certain résultat, par exemple un décès à l'hôpital ou à domicile. Pour chaque catégorie de la variable dépendante, on estime comment une modification d'une variable indépendante influence la probabilité d'attribution à cette catégorie par rapport à une catégorie de référence et à valeurs égales des autres variables indépendantes. Ceci est exprimé en *odds ratio* (OR), un nombre qui indique dans quelle mesure la probabilité d'un certain résultat est plus ou moins élevée par rapport à une référence. Un OR supérieur à 1 indique une probabilité accrue, un OR inférieur à 1 une probabilité réduite. Les *odds ratio* ne sont pas des probabilités en tant que telles, mais un rapport de probabilités. Ils comparent la probabilité d'un événement dans deux groupes différents ; il s'agit de probabilités relatives par rapport à un groupe de référence. Seules les variables statistiquement significatives sont commentées. Une analyse de régression similaire examine quelles variables indépendantes sont déterminantes pour bénéficier de soins palliatifs au cours de la dernière année de vie.

2.3. Limites de l'étude

Cette étude présente certaines limites. Elle analyse des données de la MC, ce qui empêche de généraliser directement les résultats à l'ensemble de la population belge. Par exemple, la proportion de personnes âgées de 40 ans ou plus est légèrement plus élevée parmi les membres de la MC durant la période étudiée (56,4% contre 53,1%), avec notamment une part de marché de la MC plus élevée dans les tranches d'âge supérieures (INAMI, 2025). De plus, la part de marché de la MC diffère selon les régions, avec une part plus faible à Bruxelles, mais aussi en Wallonie. En outre, depuis la première étude de la MC (portant sur les personnes décédées en 2005-2006), le profil de la population de ses membres a évolué, avec notamment une part plus importante de personnes âgées et un rajeunissement de la sous-population bénéficiant du statut BIM.

Ensuite, les données dont disposent les mutualités sont des données administratives, collectées dans le cadre de la gestion des membres et de la facturation des soins de santé, ce qui implique que certaines caractéristiques telles que la vulnérabilité ou les affections doivent être mesurées à l'aide de variables proxys. Cela peut entraîner une détection incomplète des membres présentant une certaine caractéristique.

Par ailleurs, seules les données relatives aux soins de santé remboursés par l'AO et en partie par les systèmes régionaux de protection sociale (sauf la Communauté germanophone) sont disponibles, et non celles concernant des soins non remboursés, tels que certains médicaments ou certaines structures d'accueil pour personnes âgées. En particulier pour les soins palliatifs, il manque des données sur les équipes mobiles actives dans les hôpitaux et les MRS, ainsi que sur les soins palliatifs généralistes assurés, par exemple, par les médecins généralistes ou le personnel soignant en MRS ou en gériatrie dans les hôpitaux. Cela entraîne très probablement une sous-estimation du recours aux soins palliatifs.

De plus, les données administratives ne permettent pas d'évaluer la pertinence ou la qualité des soins en fin de vie, ni la mesure dans laquelle le lieu de décès correspondait au lieu souhaité ou le plus indiqué. Il manque en effet des informations sur l'état de santé (diagnostic, comorbidités, problèmes de santé, limitations fonctionnelles ou cognitives), la

9 Le *Variance Inflation Factor* (VIF) est une mesure indiquant la multicollinéarité entre variables. Cette mesure permet de tester si certaines variables se recouvrent. Ensuite, une analyse des effets (*analysis of effects*) permet d'examiner quelles variables indépendantes ont, chacune séparément, une influence réelle sur le résultat. Seules les variables indépendantes présentant une influence significative et démontrable sont incluses dans l'analyse ultérieure.

cause du décès, les circonstances du décès et les souhaits du-de la patient-e ou de son entourage.

Enfin, nous comparons les résultats selon l'âge, le sexe, etc. Les différences éventuelles indiquent uniquement des associations, sans permettre de tirer des conclusions quant à la causalité.

3. Résultats

3.1. Profil de la population d'étude

La population d'étude compte 94.629 personnes décédées en 2023 ou 2024, toutes sont membres de la MC. Un peu plus de la moitié sont des femmes (51,7%), avec une proportion croissante selon l'âge : de 39,2% dans le groupe des 40-64 ans à 60,8% chez les 85 ans et plus. L'âge moyen au décès est de 82,1 ans, la médiane de 85 ans. 74,4% résident en Flandre, 22,4% en Wallonie et seulement 3,0% à Bruxelles. 44,1% ont le statut BIM, avec des pourcentages plus faibles dans les groupes d'âge 65-74 ans (36,0%) et 75-84 ans (35,7%) et plus élevés chez les 85 ans et plus (50,0%) et chez les femmes (50,8% par rapport à 36,9% chez les hommes). Un peu plus

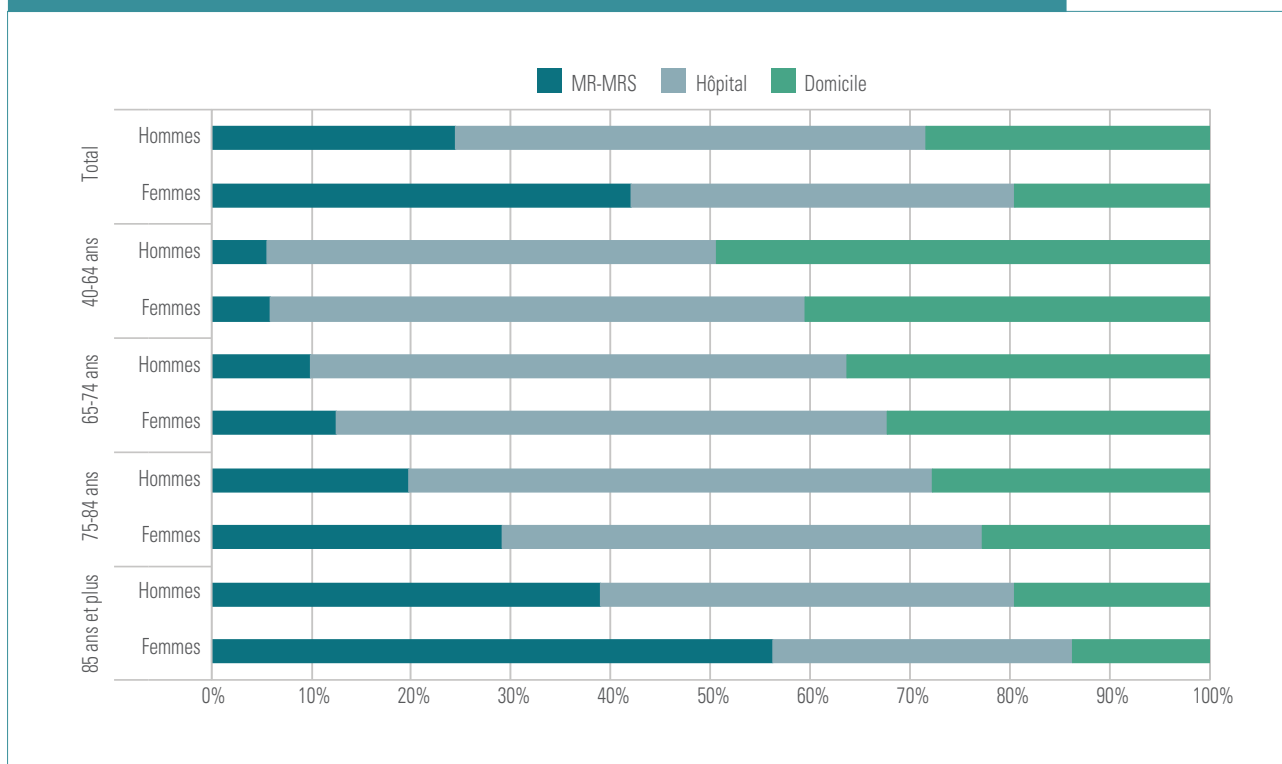
de la moitié sont des personnes qui vivent seules (53,7%), près d'un quart présentent une indication de diagnostic de cancer (23,9%) et plus d'un quart ont eu recours aux soins palliatifs (26,7%).

3.2. Lieu de décès

Durant la période 2023-2024, 42,6% de la **population totale de l'étude** décède à l'hôpital, 23,8% à domicile ou ailleurs et 33,5% dans une institution de soins résidentiels. Comme il s'agit en grande majorité d'une maison de repos (et de soins) (32,9%), nous y faisons référence dans le présent article par l'acronyme 'MRS'. Les décès à l'hôpital surviennent principalement dans un service de gériatrie (32,9% ; chez les 85 ans et plus : 56,9%) ou dans un service de diagnostic et de traitement médical (29,6% - selon les catégories d'âge et le sexe, de 31,6% à 41,8%). Ensuite, près de 18,5% décèdent en soins intensifs et 13,4% dans un service palliatif, mais cette proportion diminue avec l'âge, passant de près d'une personne sur cinq chez les 40-64 ans à un peu moins d'une sur dix chez les 85 ans et plus.

Selon le sexe, les femmes décèdent plus souvent en MRS et les hommes plus souvent à domicile ou à l'hôpital (voir Figure 1). Pour les deux sexes, la proportion de décès en MRS augmente avec l'âge, tandis que celle des décès à domicile

Figure 1 : Lieu de décès des membres de la MC, âgés de 40 ans et plus, décédés en 2023-2024 selon l'âge et le sexe (Source : MC)



diminue. Pour toutes les personnes de 65 ans et plus, les femmes décèdent plus souvent que les hommes en MRS, avec un écart croissant selon l'âge.

Selon la région, nous observons que les habitant-es de Bruxelles (47,8%) et de Wallonie (45,9%) décèdent plus souvent à l'hôpital que ceux et celles de Flandre (41,4%), où la proportion de décès en MRS (35,5%) est plus élevée qu'à Bruxelles (29,0%) et en Wallonie (27,7%).

Les personnes disposant du **statut BIM** décèdent plus souvent en MRS (40,0% contre 28,4%) et moins souvent à l'hôpital (39,2% contre 45,3%) ou à domicile (20,8% contre 26,3%). Il en va de même pour **les personnes vivant seules** (MRS : 46,7% contre 18,3% ; hôpital : 36,4% contre 49,8% ; domicile : 16,9% contre 31,9%).

Les personnes atteintes d'**un cancer** décèdent plus souvent à l'hôpital (56,4% contre 38,3%) ou à domicile (30,4% contre 21,8%), et moins souvent en MRS (13,2% contre 39,9%). Un décès à l'hôpital a également plus souvent lieu dans un service palliatif (28,8% contre 7,8%).

Lorsqu'il existe une indication de **soins palliatifs ambulatoires** durant la dernière année de vie (= 23,5% des membres de la MC), la proportion de décès à domicile atteint 50,7% (contre 15,6%) et celle des décès à l'hôpital 29,6% (contre

46,6%). Un décès à l'hôpital survient pour 36,1% dans un service palliatif (contre 9,9%).

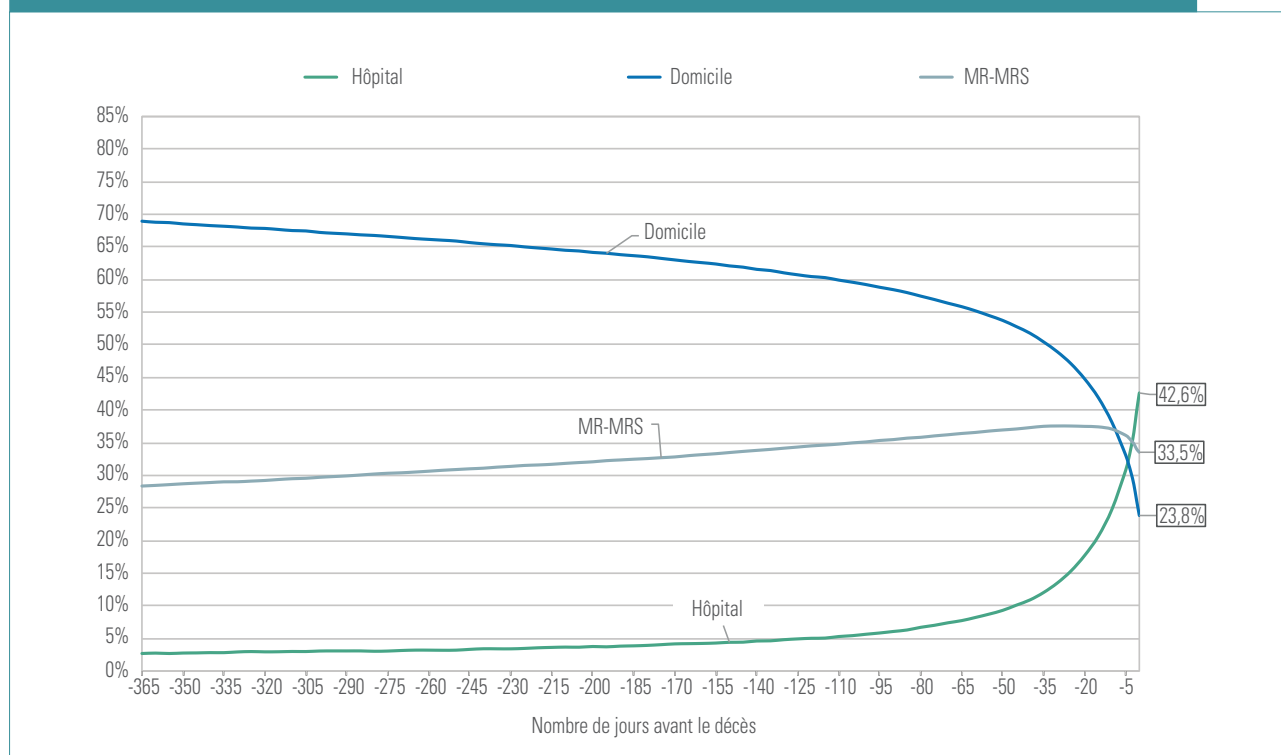
3.3. Trajet de soins avant le décès

3.3.1. Évolution de l'environnement de soins un an avant le décès

Pour chaque membre de la MC, l'environnement de soins a été déterminé jour par jour pour la dernière année de vie. La figure 2 montre le résultat pour la **population totale de l'étude**. La proportion de personnes en MRS augmente de manière assez régulière, passant de 28,4% un an avant la date du décès à 37,6% un mois avant, avant de redescendre à 33,5%. La proportion de personnes admises à l'hôpital est faible au départ (2,7%) et n'augmente que modestement jusqu'à environ trois mois avant le décès, tandis que la proportion de personnes à domicile - initialement 69,0% - diminue progressivement, mais fortement. La plupart des changements d'environnement de soins surviennent durant le mois précédant le décès, avec une augmentation exponentielle de la proportion de personnes hospitalisées et une forte diminution de la proportion de personnes à domicile.

Les tendances générales en matière d'environnement de soins durant la dernière année de vie ne diffèrent pas fon-

Figure 2 : Évolution de l'environnement de soins durant la dernière année de vie des membres de la MC, âgés de 40 ans et plus, décédés en 2023-2024 (n=94.629) (Source : MC)



damentalement selon le **sexe**. Les hommes séjournent cependant plus souvent à domicile ou à l'hôpital et les femmes plus souvent en MRS. Dans les deux groupes, la proportion à domicile diminue avec **l'âge**, tandis que la proportion en hôpital augmente. La proportion en MRS - relativement faible et stable jusqu'à 74 ans - augmente à partir de 75 ans, sauf dans les derniers jours de vie. Les femmes séjournent plus souvent que les hommes en MRS dans toutes les catégories d'âge, avec un écart croissant avec l'âge. Les tendances générales se retrouvent dans toutes les **régions**, même si la proportion de séjours hospitaliers augmente davantage à Bruxelles et en Wallonie qu'en Flandre, où le poids croissant des MRS est plus marqué.

Chez les membres de la MC sans **statut BIM**, trois sur quatre séjournent à domicile un an avant le décès, et un peu plus d'un sur cinq en MRS. Chez les personnes avec statut BIM, ces proportions sont respectivement de 61,4% et 35,7%. Dans les deux groupes, la proportion en hôpital augmente exponentiellement dans le dernier mois de vie, avec une tendance encore plus marquée chez les personnes sans statut BIM. Le groupe avec statut BIM montre en revanche une plus forte augmentation de la proportion en MRS. Chez les **personnes vivant seules**, on observe qu'elles séjournent déjà plus souvent en MRS qu'à domicile à partir du 6^{ème} mois avant le décès.

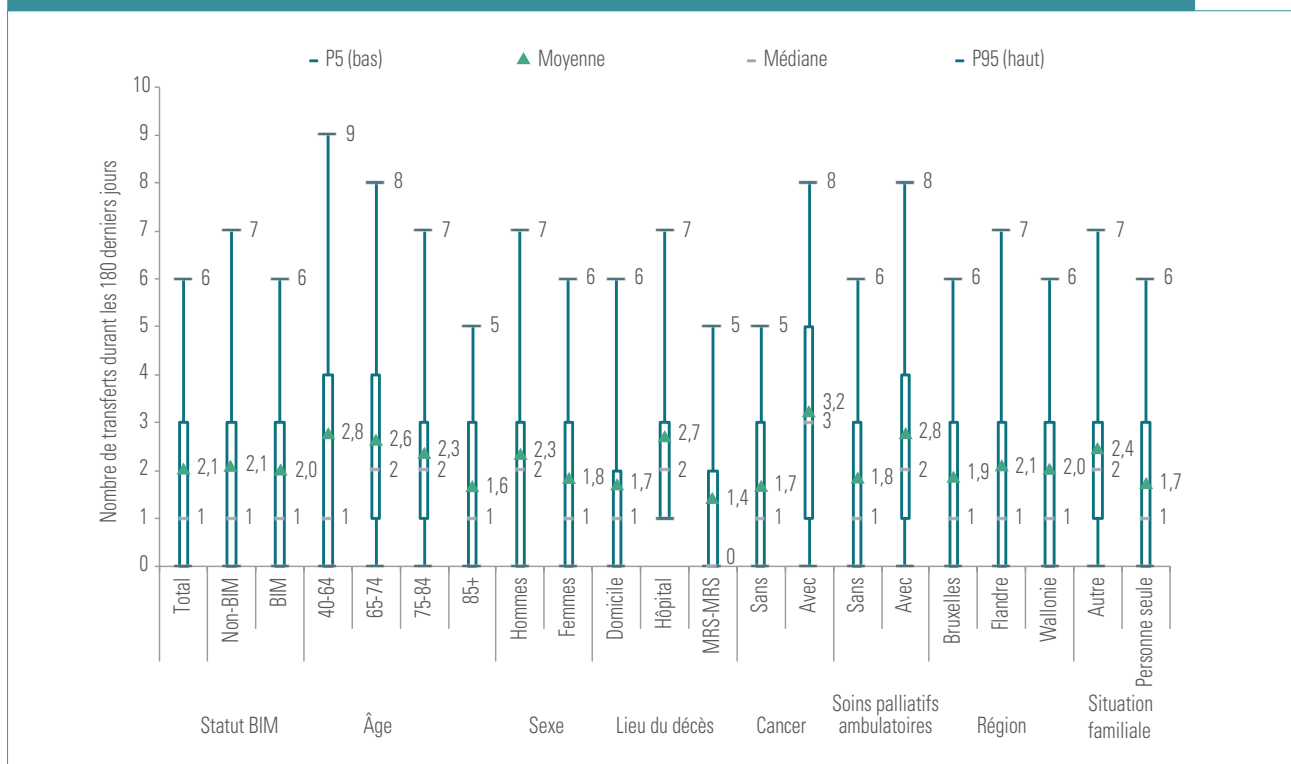
Pour les personnes souffrant d'un **cancer**, la grande majorité séjourne à domicile (90,8%) un an avant la date du décès, et très peu en MRS (6,2%). Les tendances sont similaires à celles observées pour l'ensemble de la population d'étude, mais l'augmentation de la proportion de personnes hospitalisées durant le dernier mois de vie est plus marquée. Chez celles et ceux **recevant des soins palliatifs ambulatoires**, 87,0% séjournent à domicile un an avant le décès. Dans ce groupe, l'augmentation de la proportion d'hospitalisations est moins forte durant la dernière année et la baisse de la proportion à domicile est moins prononcée.

3.3.2. Trajet de soins dans les 180 jours précédant le décès

Répartition du nombre de transferts

La figure 3 montre la répartition du nombre total de transferts entre environnements de soins par personne dans les 180 jours précédant le décès selon différents paramètres. Nous constatons que la moitié des membres MC décédés changent au moins une fois d'environnement de soins (médiane), indépendamment du statut BIM ou de la région. Le nombre de transferts est en moyenne plus élevé pour les hommes et lorsqu'on est plus jeune, ainsi qu'en cas de soins palliatifs ambulatoires ou de cancer, mais plus faible pour les personnes vivant seules. Selon le lieu du décès, on observe davantage de transferts pour ceux et celles qui dé-

Figure 3 : Répartition du nombre de transferts entre environnements de soins durant les 180 derniers jours selon différents paramètres (Source : MC)



cèdent à l'hôpital et moins pour ceux et celles qui décèdent à domicile ou en MRS. La figure montre également qu'un quart des membres MC, quel que soit le paramètre étudié, change au moins trois fois d'environnement de soins durant les six derniers mois de vie (P75). Dans des situations extrêmes (P95), cela peut, selon le paramètre, aller jusqu'à cinq voire neuf fois.

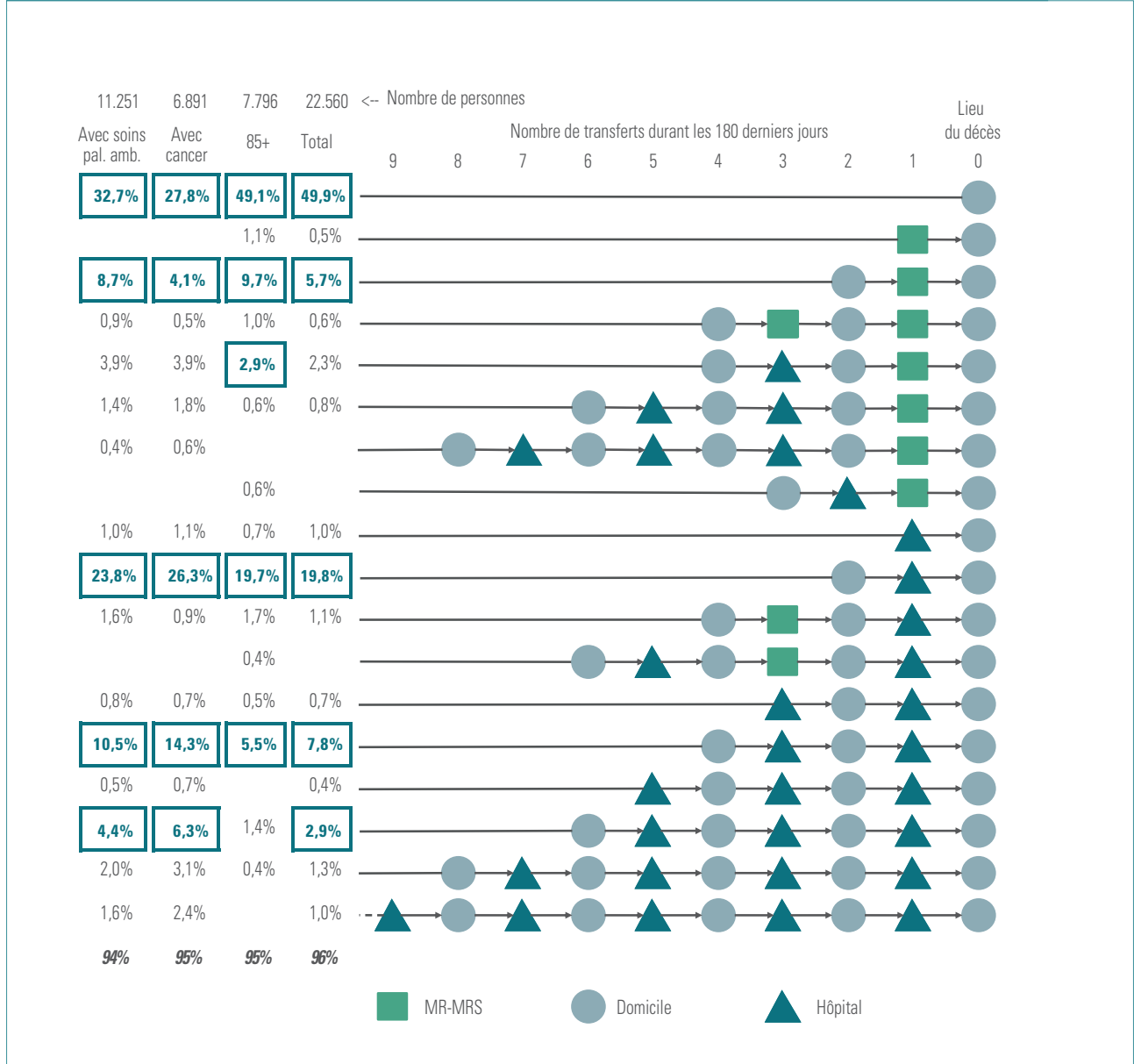
Types de transferts selon le lieu du décès

Pour chaque membre MC, le trajet de soins dans les 180 jours précédant le décès a été analysé en fonction du lieu de décès (voir Figures 4, 5 et 6). Étant donné la grande variabilité, les figures montrent les quinze trajets les plus fréquents - qui couvrent ensemble au moins 90% du sous-groupe concerné - ainsi que les neuf derniers transferts.

Dans chaque figure, le lieu de décès est représenté symboliquement à droite, et en se déplaçant vers la gauche, les éventuels transferts depuis d'autres environnements de soins. La représentation ne tient pas compte de la durée de séjour dans un environnement donné et une ligne interrompue indique des transferts supplémentaires non représentés.

Parmi les **personnes décédées à domicile**, environ la moitié réside à domicile durant tout le dernier semestre, donc sans hospitalisation classique ni séjour en MRS (voir Figure 4). Pour les autres, il y a au moins un transfert, le plus souvent une ou plusieurs hospitalisations. Près de 20% des trajets de soins comportent un seul transfert depuis le domicile vers l'hôpital puis un retour au domicile où le décès

Figure 4 : Les 15 trajets de soins les plus fréquents dans les 180 jours précédant le décès pour les membres de la MC, âgés de 40 ans et plus, décédés à domicile (Source : MC)



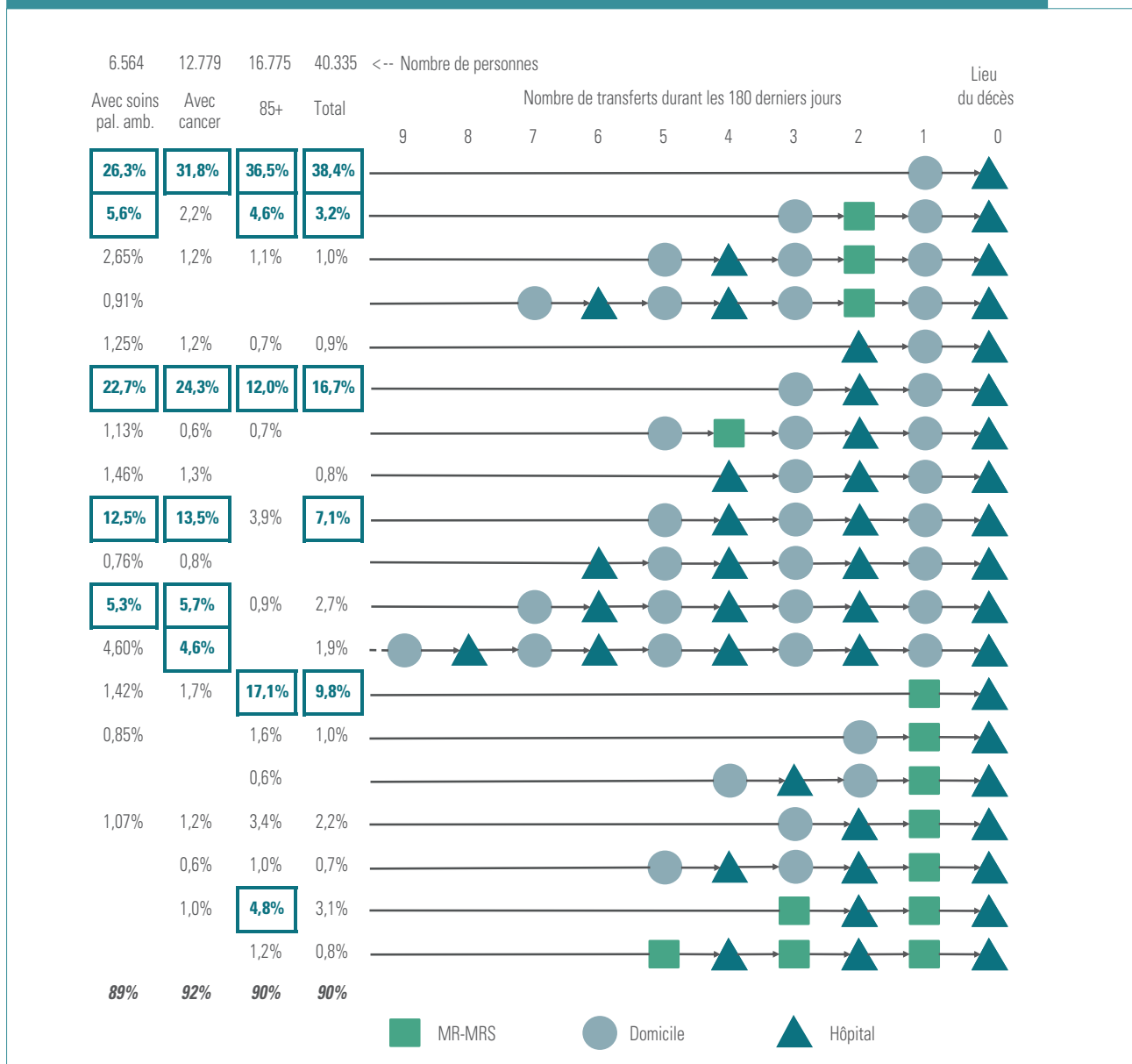
a lieu. Dans 12% des cas, le trajet est composé uniquement d'au moins deux transferts du domicile vers l'hôpital, le dernier transfert étant le retour au domicile où le décès a lieu. La proportion de trajets de soins comportant au moins un transfert est plus élevée lorsqu'il y a des soins palliatifs ambulatoires ou un cancer. Un peu plus d'une personne sur dix connaît un ou plusieurs séjours en MRS durant les six mois précédant le décès, avec une proportion plus élevée parmi les 85 ans et plus (18,0%).

Pour toutes les **personnes décédées à l'hôpital**, il y a au moins un transfert entre environnements de soins dans les 180 jours précédant le décès (voir Figure 5). Dans plus de deux cas sur trois, il s'agit uniquement de transferts entre le domicile et l'hôpital :

- 38% des cas lorsque le trajet de soins se limite à un seul transfert du domicile vers l'hôpital ;
- 17% des cas lorsque le trajet se compose de deux transferts domicile-hôpital : du domicile vers l'hôpital, puis retour au domicile, suivi d'un dernier transfert vers l'hôpital ;
- 12% des cas lorsque le trajet est constitué d'au moins trois transferts domicile-hôpital.

Parmi les personnes bénéficiant de soins palliatifs ambulatoires ou atteintes d'un cancer, la proportion comportant plusieurs transferts domicile-hôpital est plus importante. Dans les 180 derniers jours de vie, près d'une personne sur dix réside de manière permanente en MRS avant d'être admise puis de décéder à l'hôpital. Avec 17,1%, cette proportion est nettement plus élevée pour les 85 ans et plus. Les

Figure 5 : Les 15 trajets de soins les plus fréquents dans les 180 jours précédant le décès pour les membres de la MC, âgés de 40 ans et plus, décédés à l'hôpital (Source : MC)



trajets incluant un ou plusieurs séjours en MRS sont rares chez ceux et celles bénéficiant de soins palliatifs ambulatoires ou atteintes d'un cancer.

Plus de la moitié des **personnes décédées en MRS** y résident sans interruption durant les six derniers mois de vie (voir Figure 6). Cette proportion est plus élevée pour les 85 ans et plus et nettement plus faible pour ceux et celles ayant bénéficié de soins palliatifs ambulatoires ou souffrant d'un cancer. Environ 20% des trajets de soins sont composés uniquement d'un ou plusieurs transferts d'une MRS vers un hôpital, mais où les personnes retournent finalement en MRS pour leurs derniers jours. Une petite minorité séjourne uniquement à domicile (2,6%) ou uniquement à l'hôpital (1,6%) avant d'être admise et de décéder en MRS. Le trajet où l'on passe du domicile à l'hospitali-

sation puis à la MRS est un peu plus fréquent (6,5%), et encore plus pour les personnes ayant bénéficié de soins palliatifs ambulatoires (8,9%) et surtout pour les personnes atteintes d'un cancer (13,7%).

3.4. Utilisation des soins durant les trois derniers mois de vie

Pour les membres de la MC décédés, le recours aux soins durant les trois derniers mois de vie a également été analysé, en prêtant attention tant à la proportion d'utilisateur-rices qu'à l'intensité. Le tableau 1 présente, pour différents types de soins et selon différents paramètres, la proportion d'utilisateur-rices.

Figure 6 : Les 15 trajets de soins les plus fréquents dans les 180 jours précédant le décès pour les membres de la MC, âgés de 40 ans et plus, décédés en MRS (Source : MC)



Tableau I : Proportion d'utilisateurs-rices de différents types de soins durant les trois derniers mois de vie selon divers paramètres (Source : MC)

Type de soins	Total	Sexe		Âge				Région			Statut BIM		Situation familiale		Cancer	
		Homme	Femme	40-64	65-74	75-84	85 et plus	Flandre	Wallo- nie	Brux- elles	Oui	Non	Seul-e	Pas seul-e	Oui	Non
Soins ambu- latoires	Médecin généraliste	92,2%	90,3%	80,0%	86,3%	92,1%	96,1%	93,3%	90,5%	77,8%	93,6%	91,2%	93,0%	91,4%	91,5%	92,5%
	Spécialiste	43,3%	50,1%	59,2%	61,2%	53,2%	30,7%	42,6%	45,5%	44,3%	37,4%	47,9%	34,6%	53,4%	75,2%	33,2%
	Soins infirmiers à domi- cile	42,5%	46,7%	44,9%	50,6%	49,2%	36,6%	43,3%	43,3%	41,1%	34,6%	41,5%	32,0%	54,8%	66,5%	35,0%
Soins hospi- taliers	Kinésithérapie	20,2%	21,3%	20,6%	24,3%	24,0%	17,2%	16,9%	31,0%	21,4%	19,1%	21,1%	15,0%	26,3%	18,2%	26,6%
	Hospitalisation classique	61,0%	66,3%	65,2%	71,9%	68,9%	53,4%	59,9%	64,3%	64,9%	57,7%	63,7%	54,4%	68,8%	79,7%	55,2%
	Hôpital de jour	32,0%	35,7%	44,3%	45,6%	37,6%	23,2%	32,6%	29,1%	37,3%	28,8	34,5%	26,0%	38,9%	60,3%	23,1%
	Urgences	56,1%	60,0%	55,8%	61,6%	61,4%	52,0%	55,1%	58,6%	61,2%	53,9%	57,8%	51,4%	61,5%	65,1%	53,2%
	Soins intensifs	8,2%	10,1%	17,7%	16,6%	10,9%	2,8%	7,7%	7,7%	9,6%	6,7%	9,4%	5,6%	11,2%	7,6%	8,4%
Institution de soins résidentiels (principalement MRS)	47,8%	37,8%	57,1%	12,2%	21,4%	38,3%	66,1%	49,2%	43,3%	44,5%	55,8%	41,4%	63,0%	30,2%	24,9%	55,0%
Soins palliatifs	Ensemble	22,3%	24,2%	28,0%	31,1%	26,2%	16,9%	22,1%	23,3%	19,0%	20,3%	23,9%	15,0%	30,7%	50,1%	13,5%
	Soins palliatifs infirmiers à domicile	15,3%	17,4%	18,3%	21,7%	18,7%	11,8%	16,1%	14,6%	8,5%	14,3%	16,6%	8,8%	23,4%	35,5%	9,3%
	EMSP	7,2%	7,8%	10,1%	10,3%	8,0%	5,4%	7,3%	7,1%	6,0%	6,1%	8,0%	4,8%	10,0%	17,2%	4,1%
	Kinésithérapie palliative	5,9%	6,6%	6,7%	8,4%	7,2%	4,5%	5,0%	9,3%	4,2%	5,8%	6,0%	3,2%	9,1%	11,5%	4,2%
	CSJ palliatif	0,1%	0,1%	0,2%	0,1%	0,1%	0,01%	0,0%	0,0%	0,1%	0,1%	0,1%	0,03%	0,1%	0,2%	0,03%
Unité hospitalière palliative	5,9%	6,3%	9,4%	10,0%	7,5%	3,4%	5,6%	5,6%	6,8%	4,9%	6,7%	5,0%	7,0%	16,8%	2,5%	

3.4.1. Soins ambulatoires

Dans les 90 derniers jours de vie, plus de 90% des membres de la MC ont bénéficié d'au moins un **contact avec un-e médecin généraliste**, indépendamment du sexe, du statut BIM, de la situation familiale ou d'un diagnostic de cancer. Cette proportion augmente avec l'âge et est, selon la région, plus limitée à Bruxelles (77,8%), sachant cependant que les habitant-es de Bruxelles sont plus souvent inscrit-es dans une maison médicale et y recourent aux soins généralistes (Ackaert, Avalosse, & Verniest, 2024). En moyenne, il y a 7,6 contacts avec un-e médecin généraliste (médiane : 6), avec des nombres légèrement plus élevés en Flandre, chez les femmes, les personnes avec statut BIM, en cas de cancer et lorsque l'âge augmente. Un peu plus de 40% reçoivent, durant la même période, des **soins infirmiers à domicile**, avec une proportion plus élevée chez les hommes, les personnes ne vivant pas seules et surtout les personnes souffrant d'un cancer, et plus faible chez les 85 ans et plus. Le nombre moyen de contacts de soins infirmiers est de 45,6 (médiane : 45), augmente selon l'âge, et est plus élevé pour les personnes bénéficiant de l'intervention majorée et les personnes vivant seules, mais plus faible à Bruxelles et en cas de cancer.

3.4.2. Soins hospitaliers

61,0% des membres de la MC ont eu au moins une **hospitalisation classique** durant les trois derniers mois de vie. Cette proportion est plus élevée chez les hommes, en Wallonie et à Bruxelles, mais surtout en cas de cancer (79,7%), et plus faible chez les bénéficiaires du statut BIM, les personnes vivant seules et les 85 ans et plus. Le nombre moyen de jours d'hospitalisation est de 20,0 (médiane : 15). Ce nombre est surtout plus faible chez les 85 ans et plus, et globalement un peu plus élevé à Bruxelles et surtout chez les personnes atteintes d'un cancer. Les différences selon le sexe, le statut BIM ou la situation familiale sont limitées.

Une personne sur douze a été prise en charge dans un service de **soins intensifs**, avec une proportion plus élevée chez les hommes et plus limitée lorsque l'âge augmente - surtout chez les 85 ans et plus - ainsi que dans le groupe des bénéficiaires du statut BIM et chez les personnes vivant seules. La durée moyenne de séjour est de 13,0 jours (médiane : 7,5). Chez les 85 ans et plus, il s'agit en moyenne de 7,8 jours, soit la moitié de ce qui est observé dans le groupe des 65-84 ans. Par ailleurs, cette durée est également un peu plus élevée pour les personnes atteintes d'un cancer.

56,1% des membres de la MC ont été au moins une fois au **service des urgences** d'un hôpital. C'est plus fréquent chez les hommes, les 65-84 ans, les Bruxellois-es et les personnes souffrant d'un cancer, et moins fréquent chez les personnes disposant du statut BIM, chez les personnes vivant seules et chez les 85 ans et plus. En moyenne, il y a 1,4 contact, avec peu de différences selon les paramètres (médiane : 1).

3.4.3. Soins palliatifs

Recours aux soins palliatifs

Dans les trois derniers mois de vie, 22,3% des membres de la MC ont eu recours à une forme quelconque de **soins palliatifs** (voir Tableau 1). Selon l'âge, la proportion est la plus élevée chez les 65-74 ans (31,1%) puis diminue jusqu'à 16,9% pour les 85 ans et plus. La proportion semble légèrement plus élevée chez les hommes que chez les femmes et un peu plus faible chez les ayants droit au statut BIM que chez ceux et celles qui n'ont pas ce droit. Les plus grandes différences apparaissent selon la situation familiale (15,0% pour les personnes vivant seules contre 30,7% pour les autres) et surtout selon la présence ou non d'un cancer (50,1% contre 13,5%).

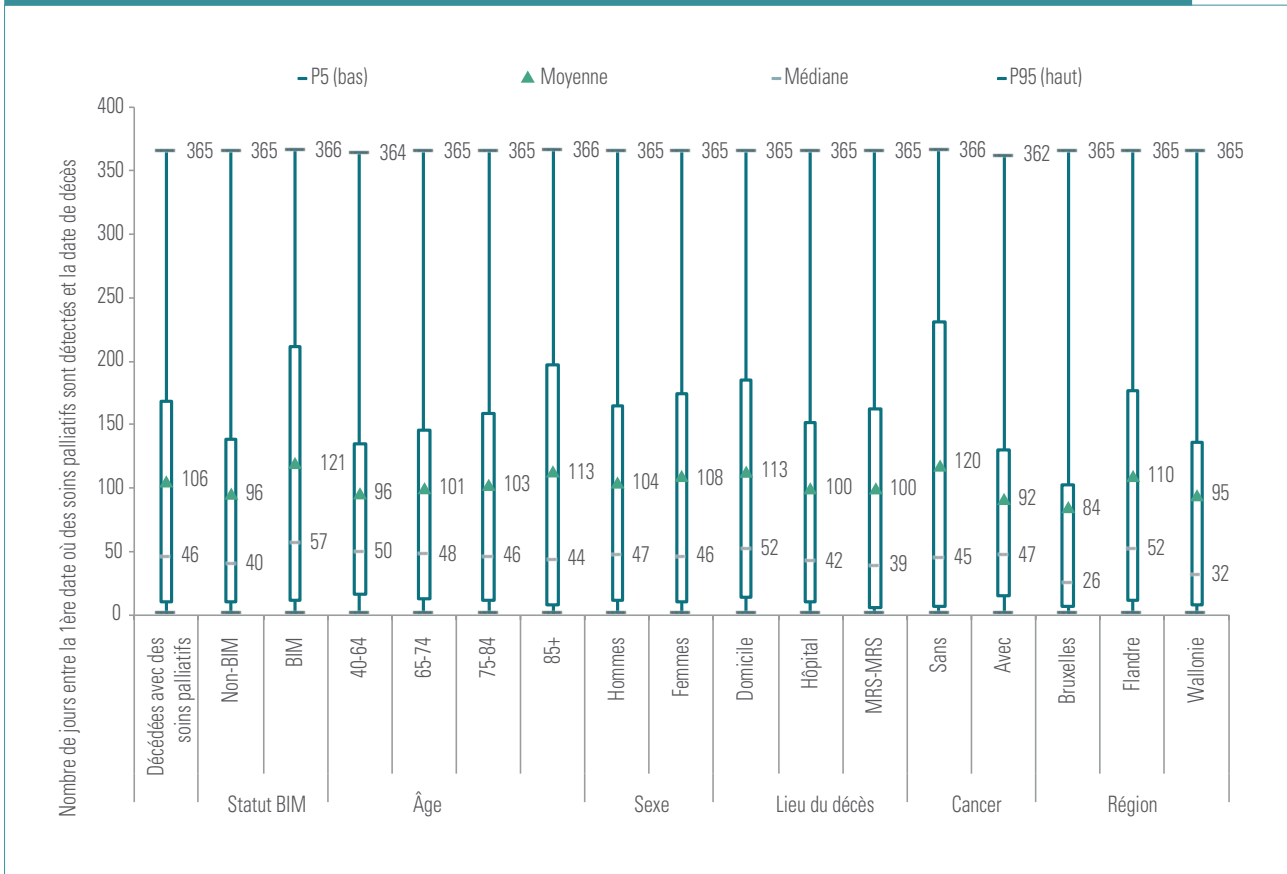
Lorsque l'on ventile selon le type de soins palliatifs, on observe la plus grande proportion d'utilisateur-rices dans **les soins palliatifs infirmiers à domicile** (15,3%), mais avec des différences selon l'âge et le sexe, la région et dans une certaine mesure le statut BIM. Les plus grands écarts sont observés selon la situation familiale (8,8% pour les personnes vivant seules contre 23,4% pour les autres) et selon la présence ou non d'un cancer (35,5% contre 9,3%). Pour le suivi par une EMSP, la proportion d'utilisateur-rices - globalement 7,2% - est nettement plus élevée en cas de cancer (17,2%). Les différences selon les autres paramètres sont moins marquées. Enfin, 5,9% des personnes ont été admises dans un **service hospitalier palliatif**, avec une proportion plus élevée chez les 65-84 ans, chez les personnes vivant à Bruxelles et surtout en cas de cancer, et une proportion plus faible parmi ceux et celles qui ont le statut BIM, ainsi que chez les personnes vivant seules.

Début des soins palliatifs

Pour ceux et celles qui ont eu recours aux soins palliatifs durant la dernière année de vie, quel qu'en soit le type, nous avons examiné la date de début de ces soins au cours de cette dernière année (voir Figure 7)¹⁰. Nous avons constaté que, pour la moitié (médiane), cela a lieu seulement dans

10 L'analyse se concentre sur la dernière année de vie. Il n'est pas exclu que des soins palliatifs aient déjà été facturés auparavant pour une partie des membres.

Figure 7 : Distribution du nombre de jours entre la date de décès et la date de début des soins palliatifs durant la dernière année de vie selon divers paramètres (Source : MC)



les 46 jours avant la date du décès, mais les différences sont importantes : pour le premier quartile (P25), seulement 11 jours et pour le dernier quartile (P75) 168 jours. Alors que la différence selon le sexe est minime, elle est notable selon l'âge : le début des soins palliatifs survient en moyenne plus tôt à mesure que les personnes sont plus âgées, mais la médiane en nombre de jours est légèrement plus élevée lorsque l'on est plus jeune au moment du décès. Il semble ensuite que chez les personnes avec le statut BIM, les soins palliatifs commencent globalement plus tôt que chez ceux et celles qui n'ont pas ce statut. Il en va de même pour les personnes décédées à domicile et pour celles ne souffrant pas d'un cancer. Selon la région, on constate qu'en Flandre, tant le nombre moyen que le nombre médian de jours sont nettement plus élevés qu'en Wallonie et à Bruxelles.

3.5. Analyses de régression concernant les facteurs influençant le lieu du décès et le recours aux soins palliatifs

3.5.1. Lieu du décès

Une régression logistique multinomiale a permis d'identifier les facteurs qui contribuent de manière significative aux différences en matière de lieu de décès, répartis en trois catégories (domicile, MRS et hôpital). L'analyse examine comment les différents facteurs sont associés à la probabilité de décéder à domicile ou en MRS, par rapport à un décès à l'hôpital. L'hôpital est donc pris comme catégorie de référence, ce qui signifie que tous les résultats indiquent dans quelle mesure la probabilité de décéder à domicile ou en MRS est plus grande ou plus faible, en comparaison avec la probabilité de décéder à l'hôpital.

Le tableau 2 montre que chaque variable explicative (catégorie d'âge, sexe, statut BIM, région, situation familiale, cancer, soins palliatifs) est associée à la probabilité de décéder ou non dans un environnement de soins spécifique ($p < 0,0001$). Par conséquent, l'inclusion de ces variables dans le modèle

Tableau 2: Variables associées au lieu du décès
(Source : MC)

Variables	Degrés de liberté (DF)	Chi ²	P-valeur (p<0,05 = significatif)
Âge	6	6.880,6	<0,0001
Sexe	2	515,9	<0,0001
Statut BIM	2	162,5	<0,0001
Région	4	272,4	<0,0001
Situation familiale	2	2.978,2	<0,0001
Cancer	2	2.295,9	<0,0001
Soins palliatifs	2	6.763,4	<0,0001

Tableau 3: La probabilité de décéder à domicile ou en MRS par rapport à la probabilité de décéder à l'hôpital selon différentes variables (Source : MC)

Effet	Lieu du décès	Odds Ratio	Intervalle de confiance (IC 95%)	P-valeur (p<0,05 = significatif)
Âge : 65–74 vs 40–64	Domicile	0,618	0,582 - 0,655	<0,0001
	MRS	1,886	1,687 - 2,108	<0,0001
Âge : 75–84 vs 40–64	Domicile	0,457	0,433 - 0,484	<0,0001
	MRS	4,021	3,636 - 4,448	<0,0001
Âge : 85+ vs 40–64	Domicile	0,406	0,385 - 0,429	<0,0001
	MRS	8,393	7,612 - 9,255	<0,0001
Sexe : femme vs homme	Domicile	0,889	0,858 - 0,921	<0,0001
	MRS	1,379	1,334 - 1,427	<0,0001
BIM : oui vs non	Domicile	0,902	0,870 - 0,935	<0,0001
	MRS	1,165	1,127 - 1,204	<0,0001
Région : Wallonie vs Flandre	Domicile	1,028	0,988 - 1,070	0,1733
	MRS	0,751	0,722 - 0,782	<0,0001
Région : Bruxelles vs Flandre	Domicile	0,956	0,866 - 1,056	0,3759
	MRS	0,687	0,624 - 0,756	<0,0001
Situation familiale : seul-e vs pas seul-e	Domicile	0,847	0,816 - 0,878	<0,0001
	MRS	2,387	2,304 - 2,473	<0,0001
Cancer : oui vs non	Domicile	0,437	0,418 - 0,456	<0,0001
	MRS	0,391	0,372 - 0,410	<0,0001
Soins palliatifs : oui vs non	Domicile	4,367	4,196 - 4,545	<0,0001
	MRS	0,821	0,786 - 0,859	<0,0001

augmente sa puissance prédictive¹¹. Les variables âge, soins palliatifs, situation familiale et diagnostic de cancer présentent une forte association avec le lieu du décès.

Le tableau 3 présente les informations relatives à la probabilité de décéder à domicile ou en MRS par rapport à la probabilité de décéder à l'hôpital (= référence), en fonction des

variables (âge, sexe, statut BIM, etc.). Les *odds ratio* (OR) indiquent comment la probabilité de décéder à domicile ou en MRS évolue par rapport à la probabilité de décéder à l'hôpital.

Parmi les **facteurs individuels**, il apparaît que **l'âge** est un très bon prédicteur du lieu du décès. Les personnes âgées

11 Étant donné que la variable dépendante du modèle comporte trois catégories, la qualité du modèle a été mesurée à l'aide d'un pseudo R² (McFadden). Ce pseudo R² a une valeur de 15%, ce qui indique une bonne qualité.

de 65 à 74 ans ont 38,2% de probabilité en moins de décéder à domicile (par rapport à un décès à l'hôpital) que les personnes âgées de 40 à 64 ans (OR = 0,618). Cette probabilité diminue encore avec l'âge : les personnes âgées de 75 à 84 ans ont 54,3% de probabilité en moins (OR = 0,457) et les personnes de 85 ans et plus même 59,4% de probabilité en moins (OR = 0,406), par rapport à un décès à l'hôpital. À l'inverse, on voit que la probabilité de décéder en MRS (par rapport à un décès à l'hôpital) augmente fortement avec l'âge : deux fois plus de probabilité pour les personnes de 65–74 ans (OR = 1,886), quatre fois plus pour celles de 75–84 ans (OR = 4,021) et même huit fois plus pour le groupe le plus âgé (85 ans et plus) (OR = 8,393).

Le **sexe** joue également un rôle. En comparaison avec le décès à l'hôpital, les femmes ont une probabilité légèrement plus faible (11,1%) de décéder à domicile que les hommes (OR = 0,889), mais une probabilité nettement plus élevée (37,9%) de décéder en MRS (OR = 1,379).

Les personnes disposant du **statut BIM** ont moins de probabilité de décéder à domicile (OR = 0,902) et un peu plus de probabilité de décéder en MRS (OR = 1,165) que dans un hôpital. Les **personnes vivant seules** ont 15,3% de probabilité en moins de décéder à domicile (OR = 0,847), mais plus de deux fois plus de probabilité de décéder en MRS (OR = 2,387), par rapport à un décès à l'hôpital.

Concernant les **facteurs environnementaux**, on observe également des **différences régionales**, mais moins marquées que les autres facteurs. Les différences régionales montrent une probabilité moindre de décéder en MRS en Wallonie et à Bruxelles, comparé au décès à l'hôpital. En Wallonie, la probabilité de décéder en MRS est 24,9% plus faible qu'en Flandre (OR = 0,751), et à Bruxelles même 31,3% plus faible (OR = 0,687), comparé à l'hôpital.

En ce qui concerne les **facteurs liés à la maladie**, on observe que les personnes recevant des **soins palliatifs** durant leur dernière année de vie ont plus de quatre fois plus de probabilité de décéder à domicile (OR = 4,367) et une probabilité plus faible de décéder en MRS (OR = 0,821), en comparaison avec un décès à l'hôpital. Il est frappant de constater que les **personnes atteintes d'un cancer** ont une probabilité considérablement plus faible de décéder à domicile (OR = 0,437) ou en MRS (OR = 0,391). Elles décèdent donc plus souvent à l'hôpital.

3.5.2. Recours aux soins palliatifs

Une régression logistique multinomiale a également permis d'identifier les facteurs qui contribuent à la probabilité de bénéficier de soins palliatifs (ambulatoires et/ou hospitaliers) au cours de la dernière année de vie. La variable dépendante « soins palliatifs » comporte deux catégories : pas de soins palliatifs et soins palliatifs. Le tableau 4 montre que chaque variable explicative (âge, sexe, statut BIM, région, situation familiale, cancer) est significative ($p < 0,0001$), et contribue donc individuellement à l'explication des différences entre le fait de bénéficier ou non des soins palliatifs. Cela signifie que ces variables augmentent la puissance prédictive du modèle. Le diagnostic de cancer est la variable la plus fortement associée à la variable dépendante.

Le tableau 5 fournit des informations sur la probabilité de recevoir des soins palliatifs selon les variables (âge, sexe, statut BIM, etc.). Les *odds ratio* indiquent comment la probabilité de recevoir des soins palliatifs évolue par rapport au fait de ne pas en recevoir (= référence). Le modèle présente un bon pouvoir prédictif, ce qui signifie que dans la majorité des cas, il prédit correctement qui recevra des soins palliatifs¹².

Tableau 4: Variables associées au recours aux soins palliatifs (Source : MC)

Variables	Degrés de liberté (DF)	Chi ²	P-valeur (p<0,05 = significatif)
Âge	3	46,7	<0,0001
Sexe	1	28,8	<0,0001
Statut BIM	1	75,0	<0,0001
Région	2	20,6	<0,0001
Situation familiale	1	1.352,6	<0,0001
Cancer	1	9.613,4	<0,0001

12 Étant donné que la variable dépendante du modèle comporte deux catégories, la qualité du modèle a été mesurée à l'aide du pourcentage de concordance (*Percent Concordant*). Ce pourcentage de concordance est de 72%, ce qui témoigne d'une bonne qualité.

Tableau 5: La probabilité de recourir aux soins palliatifs par rapport à la probabilité de ne pas y recourir selon les différentes variables (Source : MC)

Effet	Odds Ratio	Intervalle de confiance (IC 95%)	P-valeur (p<0,05 = significatif)
Âge : 65–74 vs 40–64	1,152	1,081 - 1,228	<0,0001
Âge : 75–84 vs 40–64	1,158	1,092 - 1,229	<0,0001
Âge : 85+ vs 40–64	1,221	1,152 - 1,293	<0,0001
Sexe : femme vs homme	1,093	1,058 - 1,130	<0,0001
BIM : oui vs non	1,157	1,119 - 1,196	<0,0001
Région : Wallonie vs Flandre	0,995	0,958 - 1,033	0,7910
Région : Bruxelles vs Flandre	0,798	0,724 - 0,880	<0,0001
Situation familiale : seul-e vs pas seul-e	0,530	0,513 - 0,549	<0,0001
Cancer : oui vs non	5,788	5,589 - 5,995	<0,0001

Parmi les **facteurs individuels**, on observe un **effet de l'âge** avec une probabilité accrue de recourir aux soins palliatifs à mesure que l'on vieillit. Comparées au groupe des 40–64 ans, les personnes âgées de 65–74 ans ont une probabilité 15,2% plus élevée (OR = 1,152), celles âgées de 75–84 ans une probabilité 15,8% plus élevée (OR = 1,158), et les 85 ans et plus une probabilité 22,1% plus élevée (OR = 1,221) de recevoir des soins palliatifs.

Selon le **sexe**, il apparaît que les femmes reçoivent un peu plus fréquemment des soins palliatifs que les hommes, avec une probabilité 9,3% plus élevée (OR = 1,093). Les personnes disposant du **statut BIM** ont une probabilité 15,7% plus élevée de recourir aux soins palliatifs (OR = 1,157). L'effet est limité mais statistiquement significatif, tout comme pour le sexe. Les **personnes vivant seules** ont nettement moins de probabilité (47,0% en moins) de recevoir des soins palliatifs (OR = 0,530).

Concernant les **facteurs environnementaux**, on observe des **différences régionales**. À Bruxelles, les habitant-es ont une probabilité 20,2% plus faible de recevoir des soins palliatifs (OR = 0,798) que ceux et celles vivant en Flandre.

La constatation la plus frappante concerne les **facteurs liés à la maladie**, à savoir que **les personnes souffrant d'un cancer** ont une probabilité très fortement augmentée de recevoir des soins palliatifs. Cette probabilité n'est pas moins de 5,8 fois plus élevée que chez les personnes non atteintes d'un cancer (OR = 5,788). Un diagnostic de cancer apparaît ainsi comme le facteur le plus déterminant pour recevoir des soins palliatifs.

4. Discussion

Dans cette partie, nous discutons des résultats marquants que nous comparons, lorsque cela est possible, à ceux de l'étude de la MC de Gielen et al. (2009) et que nous situons dans un contexte national et international plus large. Au préalable, nous signalons que le profil des membres de la MC dans les deux études est comparable quant à la répartition selon le sexe et la région. Toutefois, la population des membres de la MC décédés a vieilli au cours des deux dernières décennies : en 2005-2006, 13% de ces personnes avaient entre 40 et 64 ans et 35% étaient âgées de plus de 85 ans ; en 2023-2024, ces pourcentages sont respectivement de 9% et 51%. La proportion de personnes décédées disposant du statut BIM a diminué de 54% à 44%, ce qui s'explique en partie par la baisse de la proportion de personnes âgées bénéficiant du statut BIM (Avalosse, Vandeleene, & De Spiegeleer, 2024). Par ailleurs, la proportion de patient-es atteint-es d'un cancer dans la première étude était de 27% contre 24% dans la présente étude. Cet écart peut être expliqué par des différences dans la méthode de détection¹³.

4.1. Plus de décès dans un environnement familial

Dans la période 2023-2024, 43% des membres décédés de la MC décèdent à l'hôpital, 34% dans une MRS et 24% à domicile ou ailleurs. Ceci correspond aux chiffres de la Flandre pour 2022 (respectivement : 43%, 32% et 25%) (Departement Zorg, 2024) et aux chiffres pour la Belgique (44%, 30% et 26%) (Statbel, 2024). En comparaison avec l'étude de la MC de Gielen et al. (2009), basée sur des données 2005-2006, **la proportion de décès à l'hôpital diminue de 50% à 43%**. Notre nouvelle étude montre que cela ne conduit pas à une augmentation des décès à domicile - cette proportion diminue même de 27% à 24% - mais bien à une **forte augmentation des décès en MRS, de 23% à 34%**. Cette évolution est liée au vieillissement de la population des membres de la MC décédés et à la probabilité exponentiellement croissante avec l'âge d'être admis en MRS (Ackaert, Avalosse, & Verniest, 2024). Les facteurs démographiques expliquent sans doute aussi, au moins en partie, la plus grande proportion de décès en MRS chez les personnes vivant seules et les personnes disposant du statut BIM. La tendance à la baisse des décès à l'hôpital et une augmentation des décès

en MRS, en raison de l'évolution démographique, avait déjà été observée auparavant (Houttekier, Cohen, Surkyn, & De-liens, 2011) et semble donc se poursuivre.

L'analyse de régression a confirmé la **forte association entre l'âge et la probabilité de décéder en MRS** plutôt qu'à l'hôpital, et a montré que les personnes plus âgées ont également moins de probabilité de décéder à domicile par rapport à l'hôpital. Le sexe joue aussi un rôle, bien que plus limité, les femmes ayant une probabilité plus faible de décéder à domicile et une plus grande probabilité de décéder en MRS. Ces constatations concordent avec celles de la première étude de la MC, qui montrait déjà davantage de décès en MRS pour les personnes âgées et pour les femmes (Gielen, Remacle, & Mertens, 2009), ainsi qu'avec la littérature scientifique (Pedersen, Raunkiaer, & Graven, 2024).

Nous observons donc une part croissante de membres de la MC décédant **en dehors de l'hôpital, dans un environnement familial — soit à domicile, soit en MRS**. Cela peut indiquer que le lieu du décès correspond davantage à la situation concrète et aux souhaits d'un-e patient-e et de son entourage, tout en tenant compte des possibilités et des limites de chaque environnement de soins. En même temps, **l'évolution vers davantage de décès en MRS constitue un point d'attention important pour les initiatives politiques visant à renforcer la qualité de la fin de vie et des soins en fin de vie**.

4.2. L'hôpital : un rôle toujours important en fin de vie

Malgré la tendance à la baisse de la proportion de décès à l'hôpital parmi les membres de la MC - une tendance également observée au niveau national et international (Gerkens, et al., 2024; OECD, 2024) - **plus de quatre personnes sur dix décèdent encore à l'hôpital. Notre pays obtient ainsi un score moyen**. Dans certains pays européens, cette proportion est plus élevée (par exemple, France : 57%, Luxembourg : 58%, Portugal : 62%), mais dans d'autres, elle est plus faible (PaysBas : 27%, Norvège : 34%, Suède : 38%) (Jiang & May, 2021). Cela peut indiquer qu'**il existe encore une marge d'amélioration**.

Nous avons également constaté une légère **augmentation de la proportion des décès hospitaliers en service de soins palliatifs**, un service avec une offre spécifique de

13 Dans l'étude de Gielen et al. (2009), un couplage a été établi avec les données du Registre belge du cancer.

soins individuels complets, dispensés par une équipe multidisciplinaire : de 10% en 2005-2006 à 13% en 2023-2024. La majorité des décès hospitaliers surviennent donc dans un autre service hospitalier, principalement en gériatrie. Bien que nous ne disposions pas de données à ce sujet, il n'est pas exclu que, dans ces situations, une assistance palliative soit proposée, par exemple, par une équipe mobile intrahospitalière de support palliatif (*Palliative Support Team* ou PST) ou par le personnel médical et soignant du service. Le KCE identifie néanmoins certaines lacunes, notamment la mauvaise répartition géographique des lits palliatifs hospitaliers et l'insuffisante capacité des EMSP et PST (Dauvin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025), et plaide pour un renforcement de l'offre.

L'hôpital joue également un rôle important dans le trajet de soins précédant le décès. Nous avons observé que la plupart des changements d'environnement de soins dans la dernière année de vie se produisent principalement durant le dernier mois, avec une augmentation exponentielle de la proportion de personnes à l'hôpital, au détriment de la proportion « à domicile » (voir Figure 2). De plus, une grande proportion de membres de la MC ont été hospitalisés une ou plusieurs fois au cours des six derniers mois (par exemple, presque 40% de ceux et celles qui décèdent à la maison). Les transferts depuis une MRS vers l'hôpital sont moins fréquents (voir Figures 4, 5 et 6). Dans les trois derniers mois, près de deux tiers ont au moins une hospitalisation, plus de la moitié visitent les urgences et une personne sur douze séjourne en soins intensifs (voir Tableau 1).

Ces constats concordent avec la première étude de la MC, qui concluait déjà qu'une grande partie des transferts était constituée d'hospitalisations et que le trajet de soins le plus fréquent consistait en un séjour à domicile, suivi d'une admission puis d'un décès à l'hôpital (Gielen, Remacle, & Mertens, 2009). D'autres chercheur·euses ont également observé des hospitalisations fréquentes, des passages aux urgences ou des séjours en soins intensifs en fin de vie et concluent que ce rôle important de l'hôpital pourrait être un indicateur de **soins potentiellement inappropriés**. Allers et al. (2019) ont conclu qu'une partie des hospitalisations des résident·es en MRS en fin de vie pourrait être évitée. Il y a un consensus pour plaider en faveur d'une optimisation de l'utilisation des soins en fin de vie, notamment grâce à une mise en œuvre plus fréquente et plus précoce des soins palliatifs et de la planification anticipée des soins (De Schreye, et al., 2023; Depoorter, et al., 2023; Honinx, et al., 2021a).

Il convient toutefois d'interpréter avec nuance les chiffres relatifs au recours aux soins hospitaliers et aux décès à

l'hôpital, et certains choix thérapeutiques – y compris en dehors du contexte hospitalier – ne peuvent être considérés comme de l'obstination thérapeutique ou des soins inappropriés. L'environnement des soins en fin de vie et le lieu du décès sont influencés par une combinaison de facteurs tant individuels, que liés à la maladie et l'environnement, et dans certaines situations, l'hôpital est le lieu souhaité, voire approprié, pour les soins et le décès (Pedersen, Raunkjaer, & Graven, 2024). Ainsi, pour certaines personnes en fin de vie, l'environnement hospitalier semble plus sûr ou offre davantage de garanties quant au confort et la qualité de vie, par exemple grâce à des possibilités plus étendues de traitement des symptômes. En outre, des chercheur·euses soulignent la difficulté parfois de prédire l'évolution de la maladie, par exemple dans le cas de la démence, ce qui rend les décisions relatives aux traitements plus complexes (Honinx, et al., 2021a). Dans le même temps, ils-elles soulignent certains points importants à prendre en compte, tels que la nécessité d'éviter les examens et les traitements inutiles, mais aussi la nécessité d'améliorer les connaissances du personnel soignant sur les limites des possibilités de traitement et de mieux informer les personnes âgées elles-mêmes sur les avantages et les risques des traitements.

4.3. Soins palliatifs : sous-utilisation et démarrage tardif

L'analyse du recours aux soins a montré que les acteurs et les actrices de première ligne - principalement le ou la médecin généraliste, l'infirmier·ère à domicile et le ou la kinésithérapeute - jouent également un rôle important en fin de vie (voir Tableau 1). Mais étant donné la plus-value des soins palliatifs pour la qualité de vie des personnes en fin de vie et de leurs proches (WHO, 2020), nous nous sommes particulièrement concentrés sur l'utilisation des soins palliatifs. Durant les trois derniers mois, 22% de la population étudiée recourt à au moins un type de soins palliatifs (15% aux soins palliatifs infirmiers à domicile, 7% à une EMSP et 6% à une unité hospitalière palliative). Pour les formes de soins palliatifs pouvant être comparées avec l'étude précédente de la MC (EMSP, CSJ palliatif et unité hospitalière palliative), la proportion d'utilisateur·rices a peu évolué, ce qui peut être dû à certaines lacunes quant à l'accessibilité de l'offre existante (notamment la répartition inégale de l'offre, les obstacles financiers, les problèmes d'acceptabilité) (Dauvin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025).

Cependant, il semble qu'au cours des dernières décennies, de plus en plus de personnes aient recours aux soins palliatifs. D'autres analyses montrent qu'en 2020, 57% des pa-

tient-es atteint-es d'un cancer ont reçu des soins palliatifs, ce qui représentait une hausse par rapport à la mesure précédente (Sciensano, 2024), et que le nombre de prestations de soins palliatifs infirmiers à domicile a augmenté de près de 8% entre 2011 et 2021 (INAMI, 2022). De Schreye et al. (2020) ont également observé une augmentation de l'utilisation des soins palliatifs, y compris chez les patient-es souffrant de maladies pulmonaires chroniques ou de démence. Nous rappelons par ailleurs que les données des mutualités ne permettent pas une détection complète des soins palliatifs, car nous ne disposons pas d'informations sur les interventions des équipes mobiles en hôpital (PST), ni sur les formes plus généralistes de soins palliatifs dispensées, par exemple, par les médecins généralistes ou le personnel en MRS ou en gériatrie. Le KCE souligne néanmoins une sous-utilisation de l'offre, et toutes les personnes ayant un besoin en soins palliatifs ne les reçoivent pas effectivement. Cette situation est due à divers facteurs, notamment une offre insuffisamment adaptée, un manque de connaissance de l'offre et le tabou persistant autour des soins palliatifs et de la fin de vie (Dauvrin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025). En Belgique, environ 110.000 personnes décèdent chaque année, dont entre 45 et 75% auraient besoin de soins palliatifs (Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2021). À titre de comparaison, aux Pays-Bas, en 2023, 67% des décès concernaient une affection entraînant un (potentiel) besoin en soins palliatifs, comme le cancer, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'insuffisance cardiaque ou la démence (Nivel, 2025).

Nous avons également montré que **la probabilité de recourir aux soins palliatifs n'est pas la même pour tout le monde**. La probabilité nettement plus élevée que nous observons en cas de cancer est confirmée par les résultats d'autres études (Maetens, Beernaert, Deliens, Gielen, & Cohen, 2019). Les soins palliatifs restent aujourd'hui fortement associés aux maladies oncologiques, alors que ces soins sont également utiles pour des affections irréversibles telles que la sclérose latérale amyotrophique¹⁴ (SLA), des maladies pulmonaires chroniques ou la démence. À l'inverse, les personnes vivant seules semblent avoir moins de probabilité de recourir aux soins palliatifs, ce qui correspond également aux conclusions d'autres études (Maetens, Beernaert, Deliens, Gielen, & Cohen, 2019). Nous avons également observé une probabilité plus élevée chez les personnes plus âgées de recourir aux soins palliatifs ainsi que chez les personnes ayant le statut BIM, probablement en raison d'un moins bon état de santé de ces sous-groupes et

donc d'un besoin accru en soins palliatifs. Ces deux constats diffèrent d'autres recherches, ce qui peut s'expliquer par des différences entre les pays en matière d'organisation et d'accessibilité des soins palliatifs ou par des différences dans la conception des études (population étudiée en fonction de l'âge ou de la pathologie, opérationnalisation du concept de vulnérabilité, etc.). Parallèlement, les expert-es estiment qu'il existe une sous-utilisation persistante de ces soins pour diverses raisons (répartition inégale de l'offre, réticences personnelles, coût élevé, etc.) (Dauvrin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025). Nous avons également observé une **association entre décès à domicile et recours aux soins palliatifs**, ce qui est cohérent avec les conclusions de chercheur-es indiquant que les soins palliatifs réduisent la probabilité d'hospitalisation et de décès à l'hôpital (Zhiyi, et al., 2025).

Nous avons également constaté que, **pour la moitié des membres décédés de la MC, les soins palliatifs** dans la dernière année de vie **ne commencent au mieux qu'un mois et demi avant la date du décès**. La littérature souligne également que la **mise en place tardive** de ces soins constitue un point sensible (Sciensano, 2024; Dauvrin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025).

Ces constatations - sous-utilisation et démarrage tardif des soins palliatifs - constituent des points d'attention majeurs pour les politiques, étant donné la plus-value des soins palliatifs pour la qualité de vie, y compris en fin de vie.

4.4. Importance de la planification anticipée des soins

Notre étude montre bien des **indications d'une approche très médicale de la maladie grave et de la fin de vie en Belgique** - en témoignent la proportion encore élevée de décès à l'hôpital et la proportion importante de membres de la MC ayant eu des hospitalisations, des contacts avec les urgences ou un séjour en soins intensifs dans la période précédant le décès. Parallèlement, nous avons trouvé dans la littérature des indications de sous-utilisation et d'instauration tardive des soins palliatifs. Des études soulignent, entre autres, que **la connaissance des objectifs et des préférences des patient-es concernant le type de traitement et le lieu de soins et de décès joue un rôle déterminant** : lorsque ces éléments sont discutés et connus des proches et des soignant-es, la probabilité d'hospitalisation et de dé-

14 Pathologie neuromusculaire progressive.

cès à l'hôpital diminue (Pedersen, Raunkiaer, & Graven, 2024) et la probabilité d'un décès à domicile (Kasdorf, Voltz, & Strupp, 2024) ou en MRS (Honinx, et al., 2021a) augmente.

Pour les chercheur-euses, un **entretien précoce dans le cadre de la planification anticipée des soins (PAS)** est donc crucial. Dans la PAS, conçue comme un processus continu, les objectifs et préférences d'un-e patient-e sont régulièrement réévalués, en tenant compte des changements de circonstances (évolution de la maladie, apparition de certains symptômes, disparition de l'aide d'un proche, etc.). Les possibilités offertes par les différents environnements de soins pour répondre aux préférences doivent également être prises en compte. Cela signifie que décéder à domicile ou dans l'environnement familial n'est certainement pas la seule norme d'excellence, car cela peut aussi s'accompagner d'aspects négatifs tels que la solitude, l'anxiété ou un soutien ou un traitement des symptômes insuffisant (Pollock, 2015).

Diverses initiatives dans notre pays mettent en lumière l'importance de la planification anticipée des soins et en encouragent la mise en œuvre dans la pratique. Citons à cet égard un rapport du KCE contenant des recommandations sur le sujet (Mistiaen, et al., 2017), l'introduction du *Palliative Care Indicator Tool* (PICT) permettant aux soignant-es d'identifier à temps les patient-es palliatif-ves, ainsi que le financement depuis 2022 du ou de la médecin généraliste pour la planification anticipée des soins chez les patient-es palliatif-ves. Il existe aussi, auprès de divers acteurs et actrices - notamment *Palliatieve Zorg Vlaanderen* - des directives et une offre de formation visant à améliorer les compétences des soignant-es¹⁵. Enfin, des actions spécifiques visent à sensibiliser le grand public à ce thème, notamment les initiatives de la MC et de ses mouvements¹⁶, la campagne « Bien plus que des soins » des fédérations de soins palliatifs¹⁷ et le site web 'mesvieuxjours.be'. En 2024, le principe de la planification anticipée des soins a également été inscrit dans la loi relative aux droits du-de la patient-e (MC, 2024b).

Malgré cela, la mise en œuvre reste sous-optimale (Dupont, De Vleminck, Deliens, & Gilissen, 2023). Ainsi, en 2023, dans les MRS flamandes participantes à l'évaluation d'indicateurs de qualité, 62,4% des résident-es disposent d'un plan de soins en fin de vie, malgré une prise de conscience croissante de l'importance d'intégrer immédiatement la PAS dans les soins et l'accompagnement (Agentschap Zorg en Gezondheid, 2024). Dans les hôpitaux généraux, tous-tes les patient-es bénéficiant d'un accompagnement palliatif spécialisé n'ont pas été interrogé-es sur leur opinion concernant les décisions relatives à la fin de vie, ou les objectifs de soins n'ont pas toujours été actualisés (Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg, 2025). Une partie de l'explication réside probablement dans des connaissances et compétences encore insuffisantes des soignant-es pour mener ces conversations difficiles, ainsi que dans la difficulté à anticiper l'évolution d'une maladie et donc à initier l'entretien en temps utile (Wendrich-van Dael, et al., 2020). Par ailleurs, les personnes se sentent généralement mal à l'aise face à tout ce qui touche à la maladie grave et à la mort, ce qui limite parfois l'ouverture à de tels entretiens (Quintiens, et al., 2023).

Bien des chercheur-euses plaident dès lors pour des initiatives soutenues autour du sujet et pour une évolution vers une approche intégrée combinant soins palliatifs, gériatriques et de revalidation chez les personnes âgées, reposant sur une planification des soins centrée sur la personne (Van Den Noortgate & Van den Block, 2022).

5. Recommandations

Sur la base des différents résultats de recherche et en nous appuyant sur les constats issus de la littérature, nous concluons par quelques recommandations à l'attention des décideur-euses politiques, des prestataires de soins, de la société civile - dont les mutualités - et du grand public. Celles-ci visent à soutenir et à renforcer la qualité de vie - un objectif central pour la MC (MC, 2024a) - également en fin de vie.

15 Un exemple est le cadre de référence flamand pour une planification précoce de qualité des soins, les soins palliatifs et les soins de fin de vie dans une maison de repos : <https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2025/06/Referentiekader-vroegtijdige-zorgplanning-palliatieve-zorg-en-levenseindezorg-in-een-woonzorgcentrum.pdf>.

16 Voir par exemple les informations disponibles sur le site web de la MC flamande : <https://www.cm.be/nl/wat-te-doen-bij-vroegtijdige-zorgplanning> ; les cartes « levenswenskaarten » (souhaits de fin de vie) de la MC flamande qui aident les gens à réfléchir de manière simple et accessible à la fin de vie et aux préférences et souhaits qui y sont liés. Du côté francophone : la brochure de la MC sur la planification anticipée des soins ou encore la brochure d'Énéo pour aider les personnes âgées à faire leurs propres choix : <https://www.eneo.be/a-la-une/mon-carnet-de-vie-un-outil-pour-aider-les-aines-a-faire-leurs-propres-choix/>.

17 <https://www.bienplusquedessoins.be/>.

5.1. Plus d'ouverture concernant la fin de vie

La littérature montre que les gens n'aiment pas parler de la fin de vie et de leurs souhaits à cet égard, ni avec les prestataires de soins, ni avec leurs proches, et qu'ils se sentent généralement mal à l'aise face à la souffrance et la mort d'autrui (Quintiens, et al., 2023). Comme la maladie et le décès ne sont pas encore suffisamment perçus comme faisant partie intégrante de la vie, la question de la qualité de vie souhaitée en fin de vie et de la manière de la réaliser n'est pas assez prise en considération. Il s'agit de l'un des obstacles à la qualité des soins de fin de vie. **C'est pourquoi la MC demande que l'on continue à investir dans des initiatives contribuant à briser le tabou entourant la souffrance et la mort, qui abordent le caractère non maîtrisable et la finitude de la vie, et qui incitent tout un chacun à réfléchir à la manière dont sa dernière phase de vie peut être investie qualitativement, en accord avec ses valeurs et souhaits.** Cela peut se faire, par exemple, en travaillant à des « *compassionate communities* », des communautés où le deuil, la mort et la fin de vie sont visibles et peuvent être discutés (Dury & De Donder, 2022). Partant du principe que les soins de fin de vie sont indispensables et doivent être portés par une communauté et à travers tous les domaines politiques (soins et bien-être, enseignement, monde professionnel, vie associative, etc.), diverses actions y éveillent la conscience autour de la fin de vie, du deuil et des maladies graves, et permettent aux personnes de développer connaissances et compétences sur ces thèmes. Elles seront ainsi mieux à même de faire face à la maladie et à la mort et de se soutenir mutuellement dans ces épreuves.

5.2. Poursuivre les efforts en matière de planification anticipée des soins

La discussion de différents aspects relatifs à la fin de vie - tels que les soins souhaités ou le lieu du décès - contribue à des soins plus appropriés et centrés sur la personne, et donc à la qualité de vie des patient-es et de leurs proches. Pour les prestataires de soins, ces discussions servent de fil conducteur pour les décisions à prendre. Dans le même temps, la mise en œuvre de la planification anticipée des soins, malgré de nombreuses initiatives, n'est pas encore optimale. Cela peut expliquer en partie la proportion toujours élevée de décès à l'hôpital et le grand nombre de patient-es encore admis-es à l'hôpital durant les derniers mois de vie. **C'est pourquoi la MC plaide pour des campagnes répétées et des actions de sensibilisation afin de mieux faire connaître le concept de la planification anticipée**

des soins auprès des prestataires de soins et d'aide, ainsi que du grand public. Renforcer les prestataires de soins à l'aide de recommandations, de formations et d'outils de soutien reste également nécessaire pour en stimuler l'application proactive dans la pratique.

Dans la perspective de soins appropriés, il est important d'accorder, dans la planification anticipée des soins, une attention particulière aux différentes options thérapeutiques et aux éventuels transferts entre environnements de soins. **Les prestataires de soins doivent soigneusement évaluer chaque option thérapeutique et chaque transfert**, par exemple vers l'hôpital, et en **discuter des avantages et inconvénients avec le-la patient-e afin de parvenir à une décision réfléchie et partagée.** L'évaluation doit prendre en compte non seulement la situation clinique, mais aussi, par exemple, les souhaits du-de la patient-e, la capacité de l'entourage à apporter de l'aide, les différences dans les compétences en matière de santé et la situation sociale. Il est également essentiel que les soins palliatifs soient abordés et que les familles soient informées de l'offre existante.

5.3. Renforcer l'offre de soins palliatifs

L'OMS souligne la plus-value des soins palliatifs pour la qualité de vie en fin de vie, et la littérature montre que ces soins palliatifs contribuent à davantage de décès dans un environnement familial et à réduire les soins potentiellement inappropriés. Pour poursuivre la diffusion de la culture des soins palliatifs, **il est crucial de continuer à sensibiliser tant le grand public que les prestataires de soins et d'aide au contenu et à la plus-value des soins palliatifs dans un trajet de soins.** Cela peut contribuer à briser le tabou dans la population et à favoriser une plus grande ouverture permettant d'entamer ces soins à temps. Aujourd'hui, les soins palliatifs sont encore trop souvent associés à la phase terminale de la vie.

Il est donc nécessaire de renforcer les soins palliatifs. Ainsi, il faut continuer à investir dans le renforcement des compétences professionnelles en matière de soins palliatifs chez le personnel soignant, notamment dans la détection des personnes ayant des besoins palliatifs, quelles que soient leurs affections. Cela peut se faire en prévoyant davantage d'espace dédié aux soins palliatifs dans la formation initiale et continue des prestataires de soins et d'aide. Cela peut contribuer à une meilleure intégration des soins palliatifs dans les soins quotidiens pour toutes les personnes atteintes d'une maladie grave ou engageant le pronostic vital, et non seulement les personnes atteintes d'un

cancer. Cela est particulièrement pertinent pour les prestataires de soins et d'aide travaillant fréquemment avec des personnes susceptibles d'avoir des besoins palliatifs, comme le personnel des MRS ou certains services hospitaliers tels que la gériatrie. Une autre action concrète pourrait consister en une analyse au sein des organes de concertation de l'INAMI afin d'examiner, avec les différentes parties prenantes du domaine des soins palliatifs, comment l'impact et les différents aspects des soins palliatifs et du soutien peuvent être intégrés dans la nomenclature. Cela peut se faire, par exemple, sous la forme de prestations spécifiques, mais aussi par une « mise à niveau » du Dossier Médical Global (DMG) des médecins généralistes, y compris la définition d'un ensemble minimal de tâches pour le soutien des patient-es en soins palliatifs.

Il est également nécessaire d'**optimiser et de diversifier l'offre**, afin de mieux répondre à la diversité des besoins et des souhaits des personnes en fin de vie et de garantir ainsi des soins de qualité pour tous et toutes. Cela peut se faire, entre autres, par une meilleure répartition géographique de l'offre existante de places dans les services hospitaliers de soins palliatifs, par le renforcement des équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs (EMSP) et des équipes intrahospitalières de soutien palliatif (PST), ainsi que par le développement – y compris au sein des structures existantes – de services résidentiels en dehors de l'hôpital (par exemple, dans des MRS ou des hospices), comme le recommandent également le KCE (Dauvin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025) et le Conseil fédéral des établissements hospitaliers (CFEH, 2024). Il reste important de continuer à contrôler la qualité de ces soins et, si nécessaire, d'ajuster l'offre. Un point important à cet égard, notamment dans les hôpitaux, est que cette qualité ne doit pas être évaluée uniquement sur la base d'indicateurs de résultats, mais qu'il faut également tenir compte d'autres éléments tels que l'expérience des patient-es et de leurs proches.

Les soins centrés sur la personne, et donc la réalisation des objectifs de soins du-de la patient-e et de son entourage, exigent en outre une collaboration entre les différents acteurs et actrices des soins et du bien-être. Il est important que tous ces acteurs soient impliqués à temps dans le soutien, en fonction de leur expertise spécifique, par exemple dans le domaine du soulagement des symptômes et du soutien psychosocial, mais aussi dans le domaine de l'accès aux droits ou de l'information sur les possibilités de soutien. Cette collaboration peut également contribuer à une utilisation aussi efficace que possible des ressources disponibles. Il faut néanmoins tenir compte des

contraintes liées à la pénurie de personnel soignant (par exemple, infirmières, médecins généralistes, etc.) (Janssens, 2024). Cela reste un point d'attention important pour les responsables politiques.

Enfin, **l'accès aux soins palliatifs peut être renforcé en appliquant dans la réglementation pertinente la définition large des soins palliatifs**, telle qu'elle figure dans la loi modifiée sur les soins palliatifs, qui ne requiert plus depuis 2016 de condition d'espérance de vie déterminée (Dauvin, Desomer, Savoye, Adriaenssens, & Ricour, 2025). Enfin, **il convient également de veiller à éviter ou à éliminer d'autres obstacles potentiels**, tels que le coût ou les procédures administratives.

5.4. Continuer à soutenir les proches

Dans les soins de fin de vie, les proches restent un maillon important, surtout lorsqu'une personne est soignée à domicile. Il est donc important que les prestataires de soins, par exemple lors des entretiens de planification anticipée des soins, tiennent compte des besoins des proches et contribuent à maintenir l'équilibre entre la charge de l'aide à apporter et la capacité des aidant-es proches à y faire face. Cela doit s'accompagner **d'une politique visant à renforcer la capacité de soutien des aidant-es proches**, notamment en supprimant les obstacles financiers et organisationnels (MC, 2024a). Il est essentiel que **l'engagement dans ce rôle d'aidant-e proche et l'intensité de l'aide apportée restent toujours un choix volontaire pour les proches**, et que ces choix ne soient pas le résultat d'obstacles rencontrés, notamment en termes de disponibilité, d'accessibilité ou de coût des soins et de l'aide professionnels. En outre, il est essentiel de rester présent pour les proches après le décès d'un être cher et de les soutenir autant que possible, tant sur le plan émotionnel (MC, 2024a) que pour les démarches juridiques et administratives. Enfin, il convient également d'examiner comment on pourrait mieux soutenir les proches après le décès d'un être cher (par exemple, extension du congé de deuil, simplification administrative, etc.).

Conclusion

Cette étude rétrospective a examiné le trajet de soins des membres de la MC décédés durant la période 2023-2024. Nous avons constaté une augmentation de la proportion de décès dans un environnement familial, ce qui constitue une évolution positive. Néanmoins, la fin de vie de nombreuses personnes s'inscrit encore fortement dans le cadre du système de soins de santé : quatre personnes sur dix décèdent à l'hôpital et une grande partie d'entre elles sont en contact avec l'hôpital durant leur dernière année de vie. Dans le même temps, d'autres chercheur-euses relèvent une

sous-utilisation et une mise en place tardive des soins palliatifs. Sur la base de ces informations, nous avons formulé plusieurs recommandations visant à contribuer à l'amélioration de la qualité de vie, également en fin de vie. Ceci peut être atteint grâce à des actions de sensibilisation encourageant davantage d'ouverture au sein de la population concernant la maladie et la mort, informant sur l'importance de la planification anticipée des soins et la plus-value des soins palliatifs. Cela doit s'accompagner d'initiatives visant à renforcer les connaissances et compétences des prestataires de soins et d'aide concernant la fin de vie et les soins palliatifs, et à les soutenir, ainsi que de mesures élargissant et diversifiant l'offre spécifique en soins palliatifs.

Bibliographie

- Ackaert, K., Avalosse, H., & Verniest, R. (2024). Profil de santé de nos aîné-es. *Santé & Société*, 9, 4-43.
- Agentschap Zorg en Gezondheid. (2024). *Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra: kwaliteitsindicatoren 2023*. Brussel: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid.
- Allers, K., Hoffmann, F., & Schnakenberg, R. (2019). Hospitalizations of nursing home residents at the end of life: a systematic review. *Palliative Medicine*, 33(10), 1282-1298.
- Avalosse, H., Vandeleene, G., & De Spiegeleer, T. (2024). Davantage de personnes avec le statut de bénéficiaire de l'intervention majorée. *Santé & Société*, 5, 6-33.
- CFEH. (2024). *Avis sur la programmation des lits Sp palliatif (partie 2)*. Bruxelles : SPF Santé Publique - Conseil fédéral des établissements hospitaliers.
- Chen, H., Nicolson, D., Macleod, U., Allgar, V., Dalgiesh, C., & Johnson, M. (2016). Does the use of specialist palliative care services modify the effect of socioeconomic status on place of death? A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(5), 434-445.
- Costa, V., Earle, C., Esplen, J., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., . . . You, J. (2016). The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative care*, 15(8), 1-15.
- Dauvrin, M., Desomer, A., Savoye, I., Adriaenssens, J., & Ricour, C. (2025). *Renforcer et compléter l'offre palliative pour proposer les bons soins, au bon moment, au bon endroit – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- De Schreye, R., Deliens, L., Annemans, L., Gielen, B., Smets, T., & Cohen, J. (2023). Trends in appropriateness of end-of-life care in people with cancer, COPD or with dementia measured with population-level quality indicators. *PLOS ONE*, 18(2), 1-16.
- De Schreye, R., Smets, T., Deliens, L., Annemans, L., Gielen, B., & Cohen, J. (2020). Appropriateness of end-of-life care in people dying with dementia: applying quality indicators on linked administrative databases. *Journal of American Medical Directors Association*, 21(8), 1093-1101.
- Departement Zorg. (2024). *Plaats van overlijden*. Consulté le 13 octobre 2025, sur <https://www.departementzorg.be/nl/plaats-van-overlijden>.
- Depoorter, V., Vanschoenbeek, K., Decoster, L., Silversmit, G., Debruyne, P., De Groof, I., . . . Focan, C. (2023). End-of-life care in the last three months before death in older patients with cancer in Belgium. A large retrospective cohort study using data linkage. *Cancers*, 15(3349), 1-21.
- Dupont, C., De Vleminck, A., Deliens, L., & Gilissen, J. (2023). Advance Care Planning in Belgium. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 180, 121-126.
- Dury, S., & De Donder, L. (2022). *Ziekte en rouw verdienen aandacht in zorgzame buurten*. Consulté le 8 janvier 2026, sur <https://sociaal.net/opinie/ziekte-en-rouw-zorgzame-buurten-compassionate-communities/>.
- Gerkens, S., Lefèvre, M., Bouckaert, N., Levy, M., Maertens de Noordhout, C., Obyn, C., . . . Meeus, P. (2024). *Performance du système de santé belge : rapport 2024*. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- Gielen, B., Remacle, A., & Mertens, R. (2009). Fin de vie : la MC examine les chiffres à la loupe. *MC-Informations*, 235, 3-17.
- Ginggeaw, S., & LeBlanc, R. (2024). The determinants of actual place of death among noncancer patients with end-stage chronic health conditions: a scoping review. *Palliative Care & Social Practice*, 18, 1-13.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(7), 1-13.

- Honinx, E., Piers, R., Onwuteaka-Philipsen, B., Payne, S., Szczerbinska, K., Gambassi, G., . . . Smets, T. (2021a). Hospitalisation in the last month of life and in-hospital death of nursing home residents a cross-sectional analysis of six European Countries. *BMJ Open*, *11*(8):e047086.
- Honinx, E., Van den Block, L., Piers, R., Van Kuijk, S., Onwuteaka-Philipsen, B., Payne, S., . . . Smets, T. (2021b). Potentially inappropriate treatment at the end of life in nursing home residents. Findings from PACE cross-sectional study in six European countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, *61*(4), 732-742.
- Houttekier, D., Cohen, J., Surkyn, J., & Deliens, L. (2011). Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*, *11*(228), 1-10.
- INAMI. (2022). *Variations de pratiques médicales. Soins palliatifs à domicile (Ajusté)*. Bruxelles : INAMI.
- INAMI. (2025). *Statistiques sur les personnes affiliées à une mutualité (effectifs)*. Consulté le 2 juin 2025, sur <https://webapps.riziv-inami.fgov.be/wrt/fr>.
- Janssens, H. (2024). Pénurie des infirmier-es et crise du 'prendre soin'. *Santé & Société*, *10*, 4-37.
- Jiang, J., & May, P. (2021). Proportion of deaths in hospitals in European countries: trends and associations from panel data (2005-2017). *European Journal of Public Health*, *31*(6), 1176-1183.
- Kasdorf, A., Voltz, R., & Strupp, J. (2024). Dying at home: What is needed? Findings from a nationwide retrospective cross-sectional online survey of bereaved people in Germany. *Palliative and Supportive Care*, *22*(6), 1-9.
- Maetens, A., Beernaert, K., Deliens, L., Gielen, B., & Cohen, J. (2019). Who finds the road to palliative home care support? A nationwide analysis on the use of supportive measures for palliative home care using linked administrative databases. *PLoS ONE*, *14*(3), 1-13.
- MC. (2024a). *Fondements pour un meilleur Produit de Bien-être brut. Elections 2024*. Bruxelles : Mutualité chrétienne.
- MC. (2024b). *Nouvelle loi sur les droits des patients : les patients sont plus que leur maladie*. Consulté le 8 avril 2024, sur <https://presse.mc.be/nouvelle-loi-sur-les-droits-des-patients--les-patients-sont-plus-que-leur-maladie>.
- Mertens, F., Sercu, M., Derycke, A., Naert, L., Deliens, L., Deveugele, M., & Pype, P. (2022). Patients' experiences of transfers between care settings in palliative care: an interview study. *Annals of palliative medicine*, *11*(9), 2830-2843.
- Mistiaen, P., Van den Broeck, K., Aujoulat, I., Schmitz, O., Friedel, M., Genet, M., . . . Wens, J. (2017). *Soins appropriés en fin de vie – Synthèse*. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des soins de Santé (KCE).
- Nivel. (2025). *Ziekenhuisopnames en huisartscontacten in de laatste levensfase in 2023: lichte verschuiving, maar overwegend stabiel beeld*. Consulté le 25 novembre 2025, sur <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/ziekenhuisopnames-en-huisartscontacten-de-laatste-levensfase-2023-lichte-verschuiving-maar>
- OECD. (2024). *Why is care at the end of life not matching people's preferences?* Paris : OECD.
- O'Sullivan, A., Larsdotter, C., Sawatzky, R., Alvariza, A., Imberg, H., Cohen, J., & Öhlén, J. (2024). Place of care and death preferences among recently bereaved family members: a cross-sectional survey. *BMJ Supportive & palliative care*, *14*, 2904-2913.
- Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2021). *Palliatieve zorg in cijfers*. Consulté le 25 novembre 2025, sur <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/research/palliatieve-zorg-in-cijfers/>.
- Pedersen, T., Raunkiaer, M., & Graven, V. (2024). Barriers and facilitators for place of death: a scoping review. *Palliative and Supportive Care*, *22*(6), 1-14.
- Pollock, K. (2015). Is home always the best and preferred place of death? *BMJ*, *351*, 1-3.

- Quintiens, B., Smets, T., Chambaere, K., Van den Block, L., Deliens, L., Sallnow, L., & Cohen, J. (2023). Discomfort with suffering and dying, a cross-sectional survey of the general public. *Journal of pain and symptom management*, 66(5), 529-540.
- Reyniers, T., Houttekier, D., Cohen, J., Pasma, R., & Deliens, L. (2014). What justifies hospital admissions at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses. *Palliative Medicine*, 28(7), 941-948.
- Robinson, J., Boyd, M., O'Callaghan, A., Laking, G., Frey, R., Raphael, D., . . . Gott, M. (2014). The extent and cost of potentially avoidable admissions in hospital inpatients with palliative care needs: a cross-sectional study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(3), 1-16.
- Rowley, J., Richards, N., Carduff, E., & Marrayn, G. (2021). The impact of poverty and deprivation at the end of life: a critical review. *Palliative care & social practice*, 15, 1-19.
- Sciensano. (2024). *Zorg rondom het levenseinde*. Récupéré sur : Naar een gezond België: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/hspa/domaines-de-soins-specifiques/soins-autour-de-la-fin-de-vie>.
- Statbel. (2024). *Nombre de décès par mois selon le lieu du décès*. Récupéré sur <https://statbel.fgov.be/fr/open-data/nombre-de-deces-par-mois-selon-le-lieu-du-deces>.
- Statbel. (2025). *Causes de décès*. Consulté le 17 octobre 2025, sur <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/causes-de-deces#panel-13>.
- Tay, R., Tan, J., Lim, B., Hum, A., Simpson, J., & Preston, N. (2024). Factors associated with the place of death of persons with advanced dementia. A systematic review of international literature with meta-analysis. *Palliative Medicine*, 38(9), 896-922.
- Van den Block, L., Bossuyt, N., Van Casteren, V., & Deliens, L. (2007). *Het sterfbed in België. Resultaten van de Senti-Melc studie 2005-2006*. Brussel: Academic and Scientific Publishers nv.
- Van Den Noortgate, N., & Van den Block, L. (2022). End-of-life care for older people: the way forward. *Age and Ageing*, 51(7).
- Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg. (2025). *Jaarrapport resultaten 2024*. Brussel: VIKZ.
- Wendrich-van Dael, A., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Van den Block, L., & Goodman, C. (2020). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 107, 1-13.
- WHO. (2020). *Palliative care*. Consulté le 3 septembre 2025, sur <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- Zhiyi, S., Mai, D., Shuqin, Z., Yang, L., Qin, X., Weiyang, L., . . . Yucheng, J. (2025). Factors influencing accessibility of palliative care: a systematic review and meta-analysis.