

## Synthèse de l'audition parlementaire dans le cadre du rapport d'évaluation 2017 des soins palliatifs de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs.

Il ressort de l'[audition des experts](#) en soins palliatif du 16 octobre 2018 plusieurs recommandations que nous avons mises en évidence :

- **Le budget** consacré aux soins palliatifs demeure trop limité (*M. Alex Peltier, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs*)
- **L'Advance Care Planning (ACP)**: Gert Huysmans, président de la Fédération des soins palliatifs en Flandre et Mme Els Van Hoof (CD&V) ont rappelé qu'il s'agissait pour le patient, avec l'ACP, de pouvoir à tout moment de sa vie dialoguer avec son médecin afin de « planifier des soins ». Ils estiment que cette notion doit être distinguée de celle de « déclaration anticipée de volonté ». Cette dernière peut éventuellement constituer l'aboutissement du processus de l'ACP.
- **Les soins palliatifs pédiatriques ont besoin d'être déployés**. Les cinq équipes de liaison pédiatriques accompagnent en moyenne 700 enfants par an, dont un quart est âgé de moins d'1 an. Il faudrait reconnaître les formations et qualification professionnelles, renforcer les équipes de liaison, adapter la nomenclature des soins infirmiers, revoir le statut du patient et créer des structures de répit et de *Middle Care*. (*Mme Dominique Bouckenaere, Fédération bruxelloise des soins palliatifs*)
- **Développement de structures de Middle Care** : ces hébergements pourraient constituer une alternative aux séjours hospitaliers, lesquels ne sont pas toujours adaptés, tout en apportant également une solution aux impossibilités de maintien au domicile; ils serviraient de maillon entre les soins palliatifs hospitaliers et les soins palliatifs à domicile. (*M. Alex Peltier, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs*)
- **Manque structurel de lits dans les unités de soins palliatifs** : Le nombre de lits en soins palliatifs n'a plus évolué depuis les années 1990. Vu le vieillissement de la population, l'évolution des pathologies et des problématiques psycho-sociales, il est nécessaire d'augmenter la capacité des unités hospitalières de soins palliatifs. (*Mme Lorraine Fontaine, Fédération wallonne des soins palliatifs*)
- **Soins palliatifs à domicile** : les équipes de soins palliatifs à domicile sont débordées et ne peuvent plus répondre à la demande. (*Mme Lorraine Fontaine, Fédération wallonne en soins palliatifs*)

- **Risque de pénurie de médecins formés en soins palliatifs.** 60 à 65 % des médecins en soins palliatifs sont des médecins généralistes. Plus de 40 % ont plus de 60 ans et seuls 15 % ont moins de 45 ans. La situation va donc devenir de plus en plus préoccupante au fur et à mesure des années. La plupart des médecins en soins palliatifs se sont formés en France car il n'existe pas de diplôme ou de spécialisation en soins palliatifs en Belgique francophone. Il y a aussi un manque de reconnaissance de la spécialisation, les médecins en soins palliatifs étant soumis aux mêmes règles que les médecins généralistes. Actuellement, les médecins cumulent (unité d'hospitalisation, équipe mobile, soins à domicile, etc.). La reconnaissance de l'activité et d'une formation certifiée permettrait d'attirer de nouveaux médecins. (*Mme Lorraine Fontaine, Fédération wallonne en soins palliatifs*). L'organisation d'un module de soins palliatifs dans les études de médecine, couplée à un stage susciterait certainement des vocations. (*M. Alex Peltier, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs*)
- **Le forfait palliatif** est à l'heure actuelle encore lié aux trois derniers mois de vie du patient. Son montant en 2018 s'élève à 663,49 euros. Il peut être payé deux fois si le patient survit après 30 jours. En 2017, cela concernait 18 589 patients. Il est généralement demandé beaucoup trop tard. (*M. Alex Peltier, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs*) Actuellement, de nombreux médecins ne demandent pas le forfait palliatif car ils n'osent pas attester qu'un patient n'en a plus que pour trois mois de vie. Ceci explique que le forfait palliatif ne soit souvent pas demandé ou le soit trop tard. Lier le forfait palliatif à l'identification d'un patient comme palliatif sur la base du PICT permettrait de détecter les patients palliatifs plus précocement et d'ainsi faire appel plus tôt au forfait palliatif et en renforcerait dès lors l'utilité. (*M. Gert Huysmans, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*)
- **Problème de rémunération des médecins** : les médecins qui s'engagent dans les soins palliatifs se voient confrontés à une baisse significative de leurs revenus. Actuellement, un médecin qui s'engage dans une équipe gagne, pour le même temps, moins de la moitié que dans sa pratique de médecin généraliste. Jusqu'à présent, ceux qui le font, le font par idéalisme. Leur rémunération n'est pas correcte. (*M. Gert Huysmans, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*)