

Soins palliatifs et fin de vie

- Brusano - activité liée à la mission de plateforme de soins palliatifs
- Informations générales
- Détail des aides par lieu de vie
 - * A domicile
 - * En maison de repos (MRPA et MRS)
 - * A l'hôpital
 - * Les structures d'hébergement thérapeutique
- Autres situations
 - * Les enfants
 - * L'aidant proche
 - * L'euthanasie



FOCUS

Information pour les professionnels de santé



Activité liée à la mission de plateforme de soins palliatifs

Chaque territoire est doté d'un dispositif complet de soins palliatifs, centré sur une plateforme (25 en Belgique). Il s'agit d'un modèle à l'échelon européen qui vise à garantir l'accessibilité aux soins palliatifs quel que soit le lieu géographique et le lieu de soins du patient.

En Région de Bruxelles-Capitale, les missions de la Plateforme de soins palliatifs sont dévolues à Brusano.

Positionner la mission de plateforme de soins palliatifs au sein de Brusano offre plusieurs opportunités :

- renforcer le rôle de la 1^{ère} ligne dans les soins palliatifs (soins palliatifs de base) ;
- renforcer les articulations entre la 1^{ère} ligne et les acteurs spécialisés ;
- élargir les bonnes pratiques des soins palliatifs à d'autres domaines.

L'activité de plateforme pluraliste de soins palliatifs participe au développement d'une organisation des soins avec :

- une 1^{ère} ligne renforcée ;
- des services spécialisés (et en particulier les équipes de seconde ligne) plus disponibles et mieux articulés à la première ligne ;
- des volontaires venant en support à la 1^{ère} ligne et aux services spécialisés ;
- une coordination de l'ensemble des initiatives et des acteurs pertinents.

Pour ce faire, Brusano développe des activités en ligne avec ses quatre objectifs stratégiques et en particulier :

- le maintien d'un pôle d'expertise spécifique aux soins palliatifs (à travers l'expertise de membres de l'équipe, d'un centre de documentation dédié et d'une publication spécialisée) ;
- l'orientation des professionnels et des patients dans l'offre de soins à travers le dispositif helpdesk téléphonique et online, alimenté par des répertoires de ressources ;
- le développement de la formation de base pour les acteurs de 1^{ère} ligne (psycho-médico-social) et de la formation continue pour l'ensemble des acteurs du système de santé (généralistes et spécialisés) ;
- l'organisation de la formation de base, de la formation continue et la supervision des volontaires en soins palliatifs ;
- le développement de la concertation, via l'organisation des groupes de travail réunissant des professionnels exerçant différents métiers,

dans différents cadres et/ou au sein de différentes lignes de soins ;

- la gestion des conventions donnant accès aux agréments par lesquels les acteurs généralistes s'engagent à développer une culture palliative et les acteurs spécialisés à articuler leur intervention à celle de la 1^{ère} ligne ;
- un service d'accompagnement clinique, qui s'adresse d'un part aux équipes de professionnels aux prises avec des situations complexes de fin de vie, via des groupes de parole et supervisions, et d'autre part, à des professionnels de 1^{ère} ligne, au patient ou à ses aidant-proches dans des situations à domicile (MR et MRS comprises) faisant l'objet d'une prise en charge par une équipe de seconde ligne.

L'organisation des soins ainsi conceptualisée pour les soins palliatifs au sein de Brusano comporte trois niveaux qui s'articulent :

- **A un niveau micro** : un appui aux professionnels généralistes par une équipe spécialisée, délivré dans le cadre de situations problématiques (soutien aux équipes, soutien à domicile), ainsi que via le dispositif d'orientation helpdesk ;
- **A un niveau méso** : une participation à la formation des professionnels de 1^{ère} ligne et des volontaires, l'organisation de concertations soutenant notamment l'articulation entre 1^{ère} et 2^{ème} ligne et la contribution à la diffusion de bonnes pratiques dans le domaine palliatif auprès des structures d'accueil et de soins, via la gestion des conventions ;
- **A un niveau macro** : la participation à la diffusion de la culture palliative et à la réflexion sur les soins palliatifs notamment via la collaboration avec la Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus asbl (FBSP).

OBJECTIFS STRATEGIQUES - CAP 2026

LISIBILITE DU SYSTÈME –

Le citoyen et le professionnel bruxellois trouvent facilement les informations concernant les services et offres dont ils ont besoin, au moment où ils en ont besoin, en tenant compte de subsidiarité (step-up care) y compris territoriale.

COORDINATION ET MULTIDISCIPLINARITE –

Chaque personne présentant une situation de prise en charge chronique et /ou complexe bénéficie de soins et aides coordonnés, interdisciplinaires, et dont elle et ses aidants proches sont partenaires. La continuité des services et celle de l'information sont assurées.

ACCESSIBILITE ET VULNERABILITES –

Les personnes qui vivent dans des situations de grande pauvreté, de vulnérabilités particulières liées à leurs conditions de vie ou comportements à risque, et particulièrement les personnes socialement discriminées, ont accès aux soins et aides dont elles ont besoin.

APPROCHE QUARTIER –

Chaque Bruxellois trouve, s'il le souhaite, les services dont il a besoin au plus proche de son lieu de vie. Le Quartier est un lieu de soutien social et de solidarité, par ses acteurs formels et informels.

INFORMATIONS GÉNÉRALES

PRINCIPE GÉNÉRAL

Les soins palliatifs (loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002, modifiée le 21 juillet 2016) sont l'ensemble des **soins multidisciplinaires** et de confort apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril son pronostic vital, quelle que soit son espérance de vie. Les soins palliatifs tendent à **garantir et optimiser aussi longtemps que possible** la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches. Ils sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale.

Ce focus s'adresse aux **professionnels de la santé bruxellois** qui accompagnent des personnes en fin de vie. Il vise à fournir une information objective et concrète sur les **aides et soutiens** existants dans notre système de santé. En réunissant les éléments législatifs et sur l'organisation des soins, il doit permettre aux professionnels de trouver toute l'**information pratique** dont ils ont besoin pour accompagner les personnes en fin de vie ainsi que leur entourage.

UN TRAVAIL MULTIDISCIPLINAIRE

Un patient palliatif qui séjourne à domicile ou dans un lieu apparenté peut, en fonction de la situation et de sa complexité, bénéficier soit de l'assistance d'une équipe palliative ou être uniquement assisté par ses dispensateurs habituels, qui s'engagent dans ce cas à réaliser la totalité des soins palliatifs de façon compétente. Le travail multidisciplinaire est au cœur de la prise en charge et toute une série de métiers accompagnent le patient et ses proches. Outre les métiers repris ci-dessous, d'autres acteurs peuvent intervenir en fonction des besoins de la personne et de la situation (aide familiale et/ou ménagère, assistant social...).

QUE FAIT LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ? Le médecin généraliste occupe une place centrale dans la prise en charge du patient. Il est garant du projet thérapeutique et doit tout mettre en œuvre pour répondre aux besoins physiques et psycho-sociaux du patient et de ses proches. Il s'assure que la continuité des soins médicaux est organisée, aussi durant les heures de garde et le week-end (remplacement éclairé). Il introduit les demandes et effectue les démarches pour que le patient puisse bénéficier du statut palliatif (notification au médecin-conseil). Il prescrit les prestations de soins infirmiers, kinésithérapie ainsi que l'oxygénothérapie. Le médecin généraliste doit également donner son accord écrit pour l'intervention des équipes de 2^{ème} ligne auprès d'un patient adulte. Enfin, il participe aux réunions d'équipe multidisciplinaires une fois par semaine et complète le carnet de liaison.

QUE FAIT L'INFIRMIER À DOMICILE ? Sur prescription du médecin généraliste et notification au médecin-conseil de la mutualité, l'infirmier peut attester des prestations (forfaitaires ou à l'acte) de soins palliatifs à domicile jusqu'au jour du décès du patient. Il se rend disponible pour le patient 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, fait appel à un infirmier de référence en soins palliatifs si cela s'avère nécessaire et complète le dossier infirmier du patient (enregistrement des symptômes, échelle de la douleur, contacts avec la famille du patient, résultats des réunions de coordination).

QUE FAIT LE KINÉSITHÉRAPEUTE ? Sur prescription du médecin généraliste, le kinésithérapeute contribue à favoriser la qualité de vie du patient et son bien-être en réduisant la douleur et en optimisant les fonctions résiduelles du patient, quel que soit le temps qui lui reste à vivre.

QUE FAIT LE PHARMACIEN ? Le pharmacien renseigne de la façon la plus adéquate les patients en soins palliatifs et leur famille, et il s'assure d'avoir en stock les

médicaments et le matériel qui leur sont nécessaires. Grâce à sa vue d'ensemble sur le traitement, il vérifie également les interférences médicamenteuses et met à jour le schéma de médication du patient. L'oxygénothérapie est délivrée par le pharmacien d'officine. Le pharmacien hospitalier ne peut délivrer qu'aux bénéficiaires vivant en communauté ou des médicaments uniquement délivrables par les hôpitaux.

QUE FAIT LE PSYCHOLOGUE ? A la demande du patient ou de son entourage, un psychologue peut soutenir le patient et/ou ses proches. Il apporte une écoute et un soutien psychologique quel que soit le temps qui lui reste à vivre. Il peut être assuré par des psychologues indépendants ou via certains centres (p.ex. centre de psycho-oncologie, service de santé mentale, etc.). Le soutien psychologique par des psychologues cliniciens peut également être dispensé par certaines équipes de 2^{ème} ligne (dans le cadre de leur suivi pluridisciplinaire).

QUE FAIT L'ÉQUIPE PALLIATIVE DE 2^{ÈME} LIGNE ? L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de 2^{ème} ligne évalue la situation palliative et assure la coordination des soins de confort afin de soutenir les services d'aide existants et leur donner des conseils spécialisés. Elle peut, dans certains cas, dispenser des soins elle-même avec l'accord du médecin traitant (contrôle de la douleur et d'autres symptômes). Le soutien aux proches peut se prolonger après le décès, dans le suivi du deuil. L'équipe se compose d'au minimum un médecin, d'infirmiers et, dans certains cas, de psychologues.

QUE FONT LES VOLONTAIRES ? L'aide des volontaires peut être une valeur ajoutée aux soins par les professionnels et les aidants proches. Le volontaire vient à domicile quelques heures par semaine pour être à l'écoute, offrir de la compagnie et de la sécurité. Ce service est gratuit. Son intervention est proposée via les équipes de 2^{ème} ligne.

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES AIDES SPÉCIFIQUES

	A domicile	Maison de repos et maison de repos et de soins	Hôpital
Statut palliatif	✓	✗	✗
Forfait palliatif	✓	✗	✗
Médecin généraliste : suppression du ticket modérateur pour les visites	✓	✓	✗
Soins infirmiers : suppression du ticket modérateur pour toutes les prestations	✓	✗	✗
Kinésithérapie : suppression du ticket modérateur pour certaines prestations	✓	✗	✗
Oxygénothérapie de courte durée : entièrement remboursé	✓	✓	✓
Soutien par une équipe spécialisée en soins palliatifs : entièrement remboursé	✓	✓	✓

TRANSITION D'UN LIEU DE VIE À UN AUTRE

Un patient en soins palliatifs peut être amené à passer d'un lieu de vie à un autre. C'est notamment le cas lorsqu'un patient en soins palliatifs vivant à domicile ou en MRS-MRPA doit être hospitalisé, ou qu'un patient hospitalisé émet le désir de rentrer à son domicile pour y vivre les derniers moments de sa vie.

De plus en plus d'initiatives sont mises en place pour rendre ces transitions possibles. L'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital ainsi que le service social de l'hôpital prennent tous les contacts nécessaires et mettent en place tout ce qui peut faciliter un retour à la maison dans les meilleures conditions. Les équipes de 2^{ème} ligne jouent également un rôle d'interface important pour assurer la transition, vers l'hôpital ou vers le domicile.

En cas de retour à domicile, la demande de statut palliatif devra être introduite le plus rapidement possible pour que le patient et ses proches puissent avoir accès aux aides et soutiens spécifiques.

PENSEZ AUSSI À...**Transport non urgent pour raisons médicales**

Il s'agit du transport d'un malade ou d'une personne à mobilité réduite vers un hôpital, un centre de rééducation, le lieu d'un court séjour ou d'un séjour de soins. Il peut s'agir d'un transport assis, adapté (voiturette) ou couché. Certaines mutuelles interviennent dans les frais ou organisent elles-mêmes le transport pour leurs membres (en général par des volontaires). Certaines organisations travaillent avec des titres-services.

Aides familiales

L'aide familiale apporte un soutien dans les tâches de la vie quotidienne, ainsi qu'une aide relationnelle et une écoute, afin de permettre un maintien à domicile et une qualité de vie de la personne. Les aides familiales sont tenues au secret professionnel et agissent dans le strict respect du cadre de vie et des convictions de chaque personne accompagnée. Elles travaillent en équipe coordonnée par un assistant social et en étroite collaboration avec les autres intervenants du domicile.

Gardes de nuit

Les gardes de nuit sont destinées aux personnes en perte d'autonomie qui sont ou ne sont pas accompagnées par leurs proches à domicile et qui souhaitent une aide supplémentaire durant la nuit.

Intervention majorée en cas de bas revenus (BIM et OMNIO)

Les personnes à bas revenu ont droit à une intervention majorée (statut BIM –Bénéficiaire de l'Intervention Majorée et OMNIO) de la mutuelle pour les frais de santé. Ces personnes paient une quote-part réduite (et parfois aucune) lors d'un séjour hospitalier, ainsi que pour la plupart des soins ambulatoires assurés par les médecins, dentistes, kinésithérapeutes, etc. ou encore pour les médicaments.

Pour en savoir plus : contactez la mutuelle du patient

Autres aides prévues par l'Assurance Soins de Santé

Différentes aides financières existent dans le cadre de l'assurance soins de santé, accessibles à tout patient en ordre d'assurabilité. Ex. : pansements actifs, incontinence urinaire, état végétatif persistant (EVP), interventions spécifiques pour patients atteints de cancer.



www.inami.be

Déclarations de fin de vie

Par sa nature même et les inquiétudes qu'elle peut soulever, la fin de vie demande une attention particulière de la part des professionnels. Un des moyens pouvant apporter un certain apaisement consiste à organiser la planification anticipée de soins, notamment en remplissant les déclarations de fin de vie. Au nombre de 5, elles reprennent les instructions écrites permettant à la personne d'indiquer, à l'avance, ses volontés sur différents aspects si elle n'est plus capable de s'exprimer. Il s'agit de la déclaration anticipée négative, la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, la déclaration de dernières volontés et/ou du choix du rite confessionnel ou non confessionnel pour les obsèques et informant de l'existence d'un contrat d'obsèques, la déclaration de don d'organes et la déclaration relative au don du corps à la science.



Pour télécharger le dossier de Brusano sur les déclarations anticipées (formulaires + fiches explicatives) – www.brusano.brussels

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Le terme « statut palliatif » fait référence à un **statut d'assurabilité**. Il ouvre le droit à un certain nombre d'aides qualitatives et financières pour les patients et leurs proches.

Après approbation de la demande, le patient bénéficie d'un soutien renforcé d'aides et de services :

- Un forfait palliatif
- La suppression du ticket modérateur pour les visites à domicile du médecin généraliste
- La suppression du ticket modérateur pour les soins infirmiers
- La suppression du ticket modérateur pour certains actes de kinésithérapie
- Le remboursement intégral de l'oxygénothérapie de courte durée en cas d'hypoxémie aiguë

Les personnes vivant en communauté (MRPA, MRS) et celles ne répondant pas aux conditions de l'annexe 1, peuvent néanmoins bénéficier de certains avantages, en cas d'approbation par le médecin-conseil du formulaire « visites entièrement remboursées au patient palliatif » (cf. [chap sur le MR/MRS](#)).

CONDITIONS D'ACCÈS

Conditions auxquelles le patient palliatif à domicile doit répondre pour entrer en ligne de compte pour une intervention forfaitaire de l'assurance obligatoire soins de santé pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires.

Il doit s'agir d'un patient :

- Qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
- Dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
- Chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
- Pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) ;
- Ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés ;
- Ayant l'intention de mourir à domicile ;
- Et qui répond aux conditions de l'annexe 1



Pour télécharger le formulaire www.iriscare.brussels/fr/download/avis-medical-soins-palliatifs/.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

Visites du médecin généraliste : Suppression du ticket modérateur pour les visites et suppléments y afférents. Les suppléments d'honoraires éventuels (médecin non conventionné) restent à charge du patient.

Soins infirmiers : Suppression du ticket modérateur pour les soins infirmiers à domicile. L'infirmier atteste des soins palliatifs à domicile de deux manières en fonction du score du patient sur l'échelle d'évaluation de Katz : via des honoraires forfaitaires (forfait A, B ou C, majoré d'un montant déterminé) OU via des honoraires 'par acte' (= honoraires pour chaque prestation de soins à domicile), qui tiennent compte d'un plafond journalier. L'infirmier envoie au médecin-conseil le formulaire de « Notification de soins infirmiers pour un patient palliatif ».

Kinésithérapie : Suppression du ticket modérateur pour certaines prestations. Le nombre maximum de séances n'est pas fixé. Selon la situation et pathologie du patient, une à 2 séances peuvent être attestées au cours d'une même journée, sans limite dans le temps. Les séances ont lieu au domicile du patient. Par domicile est entendu la maison privée du patient, la maison d'un parent ou une maison où le patient passe ses vacances. Il existe 2 codes de nomenclature spécifiques :

- **Séance individuelle** de kinésithérapie dans laquelle l'apport personnel du kinésithérapeute par bénéficiaire atteint une durée globale moyenne de **30 minutes** (564211).
- **Séance individuelle** de kinésithérapie dans laquelle l'apport personnel du kinésithérapeute par bénéficiaire n'est **pas lié à la notion de durée** : deuxième séance de la journée (564233).

Oxygénothérapie de courte durée : le patient peut bénéficier du remboursement intégral sans demande préalable du médecin-conseil. Le remboursement de l'oxygénothérapie commence à la date de notification du statut palliatif et n'est pas limité dans le temps. Le médecin généraliste prescrit mensuellement le traitement. La prescription doit comporter au minimum les éléments suivants :

- La **mention** : « Tiers payant applicable »
- Le **type d'oxygénothérapie** : oxygène gazeux en DCI ou oxyconcentrateur
- La **période** : maximum 1 mois (renouvelable de manière illimitée)
- Le **dosage** : en litre par minute et nombre d'heures par jour
- Le **cas échéant** : l'humidificateur d'oxygène, la bouteille de réserve (1m3)

La délivrance de l'oxygène et des accessoires se fait immédiatement par le pharmacien d'officine.

EN PRATIQUE

Pour obtenir le statut et les aides, le médecin généraliste complète le **formulaire** « *Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile* », appelé communément « Annexe 1 ». Il l'envoie, sous enveloppe fermée ou par mail, au médecin-conseil de la mutuelle du patient. Les aides financières ne seront effectives qu'une fois la demande traitée par le médecin-conseil et l'accord donné.



Pour télécharger le formulaire www.iriscare.brussels/fr/download/avis-medical-soins-palliatifs/

DÉTAIL DES AIDES PAR LIEU DE VIE |
A DOMICILE - Les équipes de 2^{ème} ligne**INFORMATIONS GÉNÉRALES**

L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs intervient au domicile du patient, en 2^{ème} ligne. C'est-à-dire qu'elle va collaborer avec les soignants habituels du patient (son médecin, son infirmière...). L'équipe a pour but d'assurer, au travers des soins dispensés, la meilleure qualité de vie au patient et à sa famille. Le soutien aux proches peut se prolonger après le décès, dans le suivi du deuil.

CONDITIONS D'ACCÈS

Tout patient en soins palliatifs, qu'il ait le statut palliatif ou non, peut accéder au soutien des équipes spécialisées en soins palliatifs, sur la base d'une attestation du médecin généraliste et moyennant le respect de certains critères.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

L'équipe assure la coordination des soins afin de soutenir les services d'aide existants et leur donner des conseils spécialisés. Elle peut, dans certains cas, dispenser des soins elle-même avec l'accord du médecin traitant.

Elle peut également proposer la mise en place de matériel médical adapté. Elle va alors informer le patient et ses proches sur des possibilités de prêt, de location ou d'achat. Elle peut également apprendre au patient et à ses proches à utiliser certains appareils médicaux.

Elle suggère des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie et peut apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants.

L'équipe est disponible en permanence (24h sur 24, 7 jours sur 7) pour les dispensateurs de 1^{ère} ligne.

L'accompagnement par l'équipe est entièrement remboursé. Cependant, certains frais annexes peuvent être facturés (par exemple : la part personnelle ou le ticket modérateur sur les médicaments éventuellement utilisés). L'équipe doit toujours informer le patient ou un proche au préalable sur ces frais potentiels.

EN PRATIQUE

La demande de prise en charge peut être faite par tout professionnel de la santé ou service social-santé, ainsi que par le patient lui-même ou ses proches. L'accord du médecin généraliste doit être donné par écrit. La demande doit être adressée à l'une des équipes de soins palliatifs conventionnées.



Pour obtenir les coordonnées, consultez le [répertoire spécifique](#).

DÉTAIL DES AIDES PAR LIEU DE VIE | A DOMICILE - Les centres de jour en soins palliatifs

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Les centres de jour prévoient un accueil en journée, dans une ambiance chaleureuse, pour des personnes en fin de vie souffrant d'une maladie incurable. Ce lieu accueillant permet aux personnes gravement malades de trouver un soutien auprès d'autres malades, de volontaires et d'accompagnateurs professionnels. Actuellement, il en existe 2 à et en périphérie de Bruxelles.

CONDITIONS D'ACCÈS

Les centres sont accessibles aux patients en fin de vie (souffrant d'une maladie incurable) et vivant à domicile, sur base d'une analyse de la demande.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

Ce service vient en complément aux aides disponibles à domicile : il a pour but d'aider les patients à rester à domicile, en offrant des ateliers, des activités, un repas tout en assurant un soutien. Ces centres de jour fonctionnent

- Sans subside, uniquement avec des volontaires (c'est le cas d'Oase)
- Avec un subside de l'INAMI, des volontaires et une équipe de soignants (c'est le cas de TOPAZ)

Au sein de la structure, la personne bénéficie gratuitement d'une série d'activités :

- Des ateliers, animations, excursions, etc.
- Un repas chaud à midi
- Un encadrement professionnel dans certains centres

L'encadrement professionnel consiste en un accompagnement (para-)médical et psychologique, des entretiens de soutien et, éventuellement, des soins médicaux de confort.

EN PRATIQUE

Pour introduire une demande, la personne elle-même ou une personne de son entourage doit prendre contact avec le centre.

Afin de bénéficier du remboursement, le patient devra soumettre une attestation originale établie par le centre de soins ou de jour. Cette institution doit être reconnue par la mutuelle et/ou l'INAMI.



Pour obtenir les coordonnées, consultez le [répertoire spécifique](#).

DÉTAIL DES AIDES PAR LIEU DE VIE | EN MAISON DE REPOS (MRPA ET MRS) - Les avantages résiduares

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Toutes les MRS (maison de repos et de soins) et certaines MRPA (maison de repos pour personnes âgées) doivent offrir des soins palliatifs aux résidents qui en ont besoin. Les soins infirmiers, de kinésithérapie en MRS ainsi que le matériel sont pris en charge par l'institution et inclus dans le forfait.

Le patient en soins palliatifs résidant en MRS ou MRPA a néanmoins accès à des avantages résiduares pour compléter l'offre :

- La suppression du ticket modérateur pour les visites du médecin généraliste
- Le remboursement intégral de l'oxygénothérapie de courte durée en cas d'hypoxémie aigue

CONDITIONS D'ACCÈS

Un patient qui ne peut prétendre au statut palliatif peut néanmoins demander l'accès à la suppression du ticket modérateur pour les visites (et les suppléments y afférents) du médecin généraliste à son domicile, via le formulaire spécifique. Il doit s'agir d'un patient :

1. Qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
2. Dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
3. Chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
4. Pour qui le pronostic de(s) affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) ;
5. Ayant des besoins physiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

Visites du médecin généraliste : Suppression du ticket modérateur pour les visites et suppléments y afférents.

Oxygénothérapie de courte durée : le patient peut bénéficier du remboursement intégral sans demande préalable du médecin-conseil. Le remboursement de l'oxygénothérapie commence à la date de notification des visites du médecin généraliste et n'est pas limité dans le temps. Le médecin généraliste prescrit mensuellement le traitement. La prescription doit comporter au minimum les éléments suivants :

- La mention : « Tiers payant applicable »
- Le type d'oxygénothérapie : oxygène gazeux en DCI ou oxyconcentrateur
- La période : maximum 1 mois (renouvelable de manière illimitée)
- Le dosage : en litre par minute et nombre d'heures par jour
- Le cas échéant : l'humidificateur d'oxygène, la bouteille de réserve (1m3)

La délivrance de l'oxygène et des accessoires se fait immédiatement par le pharmacien d'officine ou hospitalier.

EN PRATIQUE

Pour obtenir le remboursement des visites du médecin généraliste, ce dernier complète le « formulaire de suppression de l'intervention personnelle et des suppléments afférents » et l'envoie, sous enveloppe fermée ou par mail, au médecin-conseil de la mutuelle du patient.



Pour télécharger le formulaire,

www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/formulaire_intervention_patient_palliatif.pdf

**DÉTAIL DES AIDES PAR LIEU DE VIE |
EN MAISON DE REPOS (MRPA ET MRS) - Les équipes de 2^{ème} ligne****INFORMATIONS GÉNÉRALES**

L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs se déplace et intervient en MRS et MRPA, en seconde ligne. C'est-à-dire qu'elle va collaborer avec les soignants habituels du patient (l'équipe soignante de la MRS ou MRPA, le médecin généraliste du patient et les autres intervenants s'il y a lieu). L'équipe a pour but d'assurer, au travers des soins dispensés, la meilleure qualité de vie au patient et à sa famille. Le soutien aux proches peut se prolonger après le décès, dans le suivi du deuil.

CONDITIONS D'ACCÈS

Tout patient en soins palliatifs résidant en MRS ou MRPA peut accéder au soutien des équipes spécialisées en soins palliatifs, sur base d'une attestation du médecin généraliste et moyennant le respect de certains critères.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

L'équipe soutient les services d'aide existants et leur donne des conseils spécialisés. Elle peut, dans certains cas, dispenser des soins elle-même avec l'accord du médecin traitant.

Elle suggère des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie et peut apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants.

L'équipe est disponible en permanence (24h sur 24, 7 jours sur 7) pour le médecin et le personnel infirmier de la MRS-MRPA où réside le patient.

L'accompagnement par l'équipe est entièrement remboursé. Cependant, certains frais annexes peuvent être facturés (par exemple : la part personnelle ou le ticket modérateur sur les médicaments éventuellement utilisés). L'équipe doit toujours informer le patient ou un proche au préalable sur ces frais potentiels.

EN PRATIQUE

La demande de prise en charge peut être faite par tout professionnel de la santé ou service social-santé, ainsi que par le patient lui-même ou ses proches. L'accord du médecin généraliste doit être donné par écrit. La demande doit être adressée à l'une des équipes de soins palliatifs conventionnées.



Pour obtenir les coordonnées, consultez le [répertoire spécifique](#).

**DÉTAIL DES AIDES PAR LIEU DE VIE |
A L'HÔPITAL - Les équipes hospitalières****INFORMATIONS GÉNÉRALES**

Tout patient hospitalisé peut bénéficier du passage de l'équipe palliative (pour une information, une évaluation ou toute autre demande). Un patient palliatif, ses proches et les professionnels présents autour du patient, peuvent bénéficier de l'accompagnement d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. A l'hôpital, on distingue 2 types de services palliatifs :

- **L'unité spécialisée de soins palliatifs – USP**

Certains hôpitaux de la Région de Bruxelles-Capitale disposent d'une unité palliative. Il s'agit d'une petite unité interne pour les malades incurables qui vont mourir à relativement brève échéance. Les patients qui ne peuvent plus séjourner dans un hôpital aigu et ne peuvent pas non plus être soignés à domicile reçoivent ici tous les soins de manière individualisée par une équipe multidisciplinaire spécialisée dans la gestion de la douleur et des symptômes réfractaires. En général, 6 à 12 lits sont disponibles. Les heures de visites sont flexibles et, dans certains cas, la possibilité est offerte à un proche de rester dormir sur place.

- **L'équipe mobile intrahospitalière de soins palliatifs – EMSP**

Dans chaque institution hospitalière, une équipe mobile spécialisée en soins continus-palliatifs se déplace à la demande d'un médecin dans les unités. Cette équipe ne dispense pas elle-même les soins palliatifs, mais elle donne des conseils en matière de soins palliatifs aux équipes du service où séjourne le patient (adulte et enfant). Elle coordonne également l'interface entre hôpital et domicile, en assurant la continuité des soins intra et extrahospitaliers. Enfin, elle assure la formation permanente et sensibilise le personnel hospitalier aux soins palliatifs.

CONDITIONS D'ACCÈS

Tout patient hospitalisé (et ses proches) ou suivi en ambulatoire peut bénéficier du passage de l'équipe mobile. Les unités ont quant à elles leurs propres critères d'admission.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

L'intervention des équipes spécialisées en soins palliatifs est entièrement pris en charge par l'assurance soins de santé (compris dans la journée d'hospitalisation).

EN PRATIQUE

 Pour obtenir les coordonnées, consultez le **répertoire spécifique**.

DÉTAIL DES AIDES PAR LIEU DE VIE | LES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT THÉRAPEUTIQUE - La Cité Sérine

INFORMATIONS GÉNÉRALES

La Cité Sérine, qui se présente comme un "hôtel de soins", est un exemple de Middle Care palliatif. Ce type d'infrastructure est destiné à des patients dont l'état de santé ne nécessite pas (ou plus) une hospitalisation, mais qui ne peuvent séjourner ni à domicile, ni en maison de repos et de soins (MRS). Des soins techniques complexes y sont également prodigués. La continuité des soins est assurée selon un plan de soins défini et planifié. La durée du séjour est variable en fonction de l'état de santé du patient.

CONDITIONS D'ACCÈS

L'accès est ouvert à des patients de tout âge (y compris les enfants), suite à une évaluation psycho-médico-sociale.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

La Cité Sérine est agréée et subventionnée par la Cocof dans le cadre des soins palliatifs, ce qui lui permet d'assurer une présence infirmière 24h sur 24 et 7 jours sur 7.

Le prix de journée est à charge du patient, avec le soutien possible de différents organismes.

Les prestations médicales, paramédicales et infirmières sont financées par les mutuelles, comme si elles étaient dispensées à domicile. Le statut palliatif est applicable, comme à domicile (cf. [chap sur le domicile](#)).

EN PRATIQUE



Pour obtenir les coordonnées, consultez le [répertoire spécifique](#).

DÉTAIL DES AIDES PAR LIEU DE VIE |

LES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT THÉRAPEUTIQUE - Les maisons de soins psychiatriques

Les aides reprises dans ce point s'appliquent également aux personnes résidant en centres d'hébergement pour adultes handicapés.

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Les maisons de soins psychiatriques (MSP) sont des habitations collectives destinées aux personnes souffrant d'un trouble psychique chronique stabilisé ou aux personnes présentant un handicap mental. Elles doivent offrir des soins palliatifs aux résidents qui en ont besoin. Les soins infirmiers, de kinésithérapie, le matériel... sont pris en charge par l'institution et inclus dans leur forfait. Le patient en soins palliatifs suivi dans une maison de soins psychiatriques a néanmoins accès à des avantages résiduels pour compléter l'offre :

- La suppression du ticket modérateur pour les visites du médecin généraliste
- Le remboursement intégral de l'oxygénothérapie de courte durée en cas d'hypoxémie aiguë

CONDITIONS D'ACCÈS

Pour bénéficier d'une suppression du ticket modérateur pour les visites du médecin généraliste, il doit s'agir d'un patient :

1. Qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
2. Dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
3. Chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
4. Pour qui le pronostic de(s) affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) ;
5. Ayant des besoins physiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

Visites du médecin généraliste : Suppression du ticket modérateur pour les visites et suppléments y afférents.

Oxygénothérapie de courte durée : le patient peut bénéficier du remboursement intégral sans demande préalable du médecin-conseil. Le remboursement de l'oxygénothérapie commence à la date de notification des visites du médecin généraliste et n'est pas limité dans le temps. Le médecin généraliste prescrit mensuellement le traitement. La prescription doit comporter au minimum les éléments suivants :

- La mention : « Tiers payant applicable »
- Le type d'oxygénothérapie : oxygène gazeux en DCI ou oxyconcentrateur
- La période : maximum 1 mois (renouvelable de manière illimitée)
- Le dosage : en litre par minute et nombre d'heures par jour
- Le cas échéant : l'humidificateur d'oxygène, la bouteille de réserve (1m3)

La délivrance de l'oxygène et des accessoires se fait immédiatement par le pharmacien d'officine ou hospitalier.

EN PRATIQUE

Pour obtenir cet avantage, le médecin généraliste complète le « formulaire de suppression de l'intervention personnelle et des suppléments afférents » et l'envoie, sous enveloppe fermée ou par mail, au médecin-conseil de la mutuelle du patient.



Pour télécharger le formulaire :

www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/formulaire_intervention_patient_palliatif.pdf

DÉTAIL DES AIDES PAR LIEU DE VIE | LES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT THÉRAPEUTIQUE - Les équipes de 2^{ème} ligne

INFORMATIONS GÉNÉRALES

L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs intervient dans la MSP, en seconde ligne. C'est-à-dire qu'elle va collaborer avec les soignants habituels du patient (l'équipe soignante de la MSP, le médecin généraliste du patient et les autres intervenants s'il y a lieu). L'équipe a pour but d'assurer, au travers des soins dispensés, la meilleure qualité de vie au patient et à sa famille. Le soutien aux proches peut se prolonger après le décès, dans le suivi du deuil.

CONDITIONS D'ACCÈS

Tout patient en soins palliatifs **résidant en MSP** peut accéder au soutien des équipes spécialisées en soins palliatifs, sur base d'une attestation du médecin généraliste et moyennant le respect de certains critères.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

L'équipe assure la coordination des soins afin de soutenir les services d'aide existants et leur donner des conseils spécialisés. Elle peut, dans certains cas, dispenser des soins elle-même avec l'accord du médecin traitant.

Elle peut également proposer la mise en place de matériel médical adapté. Elle va alors informer le patient et l'équipe de soins de la MSP sur les possibilités de prêt, de location ou d'achat. Elle peut également apprendre au patient et à ses proches à utiliser certains appareils médicaux.

Elle suggère des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie et peut apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants.

L'équipe est disponible en permanence (24h sur 24, 7 jours sur 7) pour le médecin et le personnel infirmier de la MSP où réside le patient.

L'accompagnement par l'équipe est entièrement remboursé. Cependant, certains frais annexes peuvent être facturés (par exemple : la part personnelle ou le ticket modérateur sur les médicaments éventuellement utilisés). L'équipe doit toujours informer le patient ou un proche au préalable sur ces frais potentiels.

EN PRATIQUE

La demande de prise en charge peut être faite par tout professionnel de la santé ou service social-santé, ainsi que par le patient lui-même ou ses proches. L'accord du médecin généraliste doit être donné par écrit. La demande doit être adressée à l'une des équipes de soins palliatifs conventionnées.



Pour obtenir les coordonnées, consultez le [répertoire spécifique](#).

LE STATUT PALLIATIF

A domicile, une personne mineure peut bénéficier du statut palliatif et des avantages y afférents : forfait, remboursement des tickets modérateurs pour les prestations à domicile du médecin généraliste, de l'infirmier et du kinésithérapeute, ainsi que remboursement intégral de l'oxygénothérapie.

 Pour connaître les conditions d'accès et le détail des avantages, cf. chap sur le statut palliatif à domicile.

LES ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES À DOMICILE ET DE LIAISON HÔPITAL-DOMICILE

Informations générales : Les équipes de liaison pédiatriques garantissent la continuité des soins de l'hôpital au domicile et la prise en charge globale de l'enfant atteint d'une maladie chronique complexe et de sa famille à leur domicile.

Conditions d'accès : Les services s'adressent à tout enfant âgé de 0 à 18 ans.

Aides et remboursements : Ces équipes sont joignables 24h sur 24, 365 jours par an. Elles assurent :

- L'accompagnement des prestataires de soins
- L'accompagnement des parents et de leurs enfants dans les phases curatives, palliatives et dans le suivi du deuil
- La coordination et supervision des soins à domicile (soins infirmiers à domicile, aide familiale, médecin généraliste)
- La transmission entre les différents prestataires de soins (soins à domicile, équipe hospitalière)

Les services sont entièrement gratuits pour les parents et s'organisent en partenariat avec les soignants hospitaliers et de terrain.

En pratique : La demande de prise en charge peut être faite par tout professionnel de la santé (généralement le médecin hospitalier), ainsi que par les parents de l'enfant. La demande doit être adressée à l'une des équipes de soins palliatifs conventionnées.

 Pour obtenir les coordonnées, consultez le [répertoire spécifique](#).

LES LIEUX DE SÉJOUR

Informations générales : La Villa Indigo est une structure de répit qui offre un court séjour résidentiel à des enfants gravement malades qui requièrent des soins médicaux réguliers.

Conditions d'accès : Ce lieu accueille des enfants de 0 à 18 ans et occasionnellement aussi leurs parents.

Aides et remboursements : Deux formules sont proposées : un répit programmé ou un répit non programmé.

Lors d'une première demande, la famille et l'enfant sont invités à visiter la maison et à prendre connaissance de sa philosophie, de son fonctionnement et de l'équipe.

Ce service est accessible toute l'année et peut accueillir chaque enfant 32 jours par an.

Les frais d'un séjour sont en grande partie remboursés par la mutualité. Seul le ticket modérateur est à charge des parents.

 Pour obtenir les coordonnées, consultez le [répertoire spécifique](#).

LE CONGÉ POUR SOINS PALLIATIFS

Informations générales : Le congé pour soins palliatifs est un congé thématique. Il s'agit d'une forme spécifique **d'interruption de carrière**. Tous les travailleurs **salariés** (les informations reprises dans ce chapitre concernent tous les travailleurs sauf ceux des entreprises publiques autonomes (bpost, Proximus, SNCB, Skeyes).ont le droit de suspendre totalement l'exécution de leur contrat de travail ou de réduire leurs prestations de travail (mi-temps ou 1/5) en vue de se consacrer à des soins palliatifs en faveur d'une personne atteinte d'une maladie incurable. Cette personne ne doit pas nécessairement être un membre de la famille. Le congé débute le premier jour de la semaine suivant celle de la demande écrite. Si le patient décède avant la fin du congé, la personne peut choisir de continuer son congé ou de reprendre le travail.

Conditions d'accès : Le travailleur a droit à un congé pour soins palliatifs si le médecin traitant du patient atteste qu'il est disposé à dispenser des soins palliatifs. Le droit aux allocations d'interruption dépend du secteur dont l'employeur relève. Pour autant que toutes les conditions requises soient remplies, le congé ne peut être refusé et ne nécessite pas une autorisation de l'employeur. Dès la demande de congé et jusqu'à trois mois après la fin du congé, l'employé est protégé contre le licenciement.

Aides et remboursements : Par demande, le congé pour soins palliatifs peut être obtenu pour une durée **d'un mois maximum, renouvelable 2 fois**. L'indemnité mensuelle dépendra du régime choisi (partiel/temps plein) et de l'âge du demandeur. Actuellement, l'indemnité brute pour une interruption complète s'élève 851,59€ brut. Elle est majorée à 1400,01€ brut pour un travailleur isolé qui cohabite avec un ou plusieurs enfants à charge.

En pratique : Lors de chaque demande, le travailleur doit accomplir 2 étapes distinctes :

1. Avertir l'employeur, par écrit : le travailleur qui souhaite exercer son droit au congé pour octroi de soins palliatifs doit fournir à son employeur une attestation du médecin traitant de la personne qui nécessite ces soins. De cette attestation, il doit ressortir que le travailleur se déclare prêt à fournir ces soins palliatifs, sans qu'à cette occasion l'identité du patient ne soit dévoilée.
2. Introduire une demande auprès de l'ONEM : l'indemnité d'interruption est à demander via le **formulaire C61** « Demande d'interruption de carrière dans le cadre du congé pour soins palliatifs ». A la demande doit être jointe une attestation du médecin traitant du patient.

En cas de prolongation, une nouvelle attestation doit être fournie. Un travailleur peut remettre au maximum 3 attestations pour des soins palliatifs octroyés à une même personne.



- **Fiche info T20** le site de l'ONEM : www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t20

AUTRES ALLOCATIONS POUR TRAVAILLEURS

En plus du congé pour soins palliatifs (les avantages sont cumulables), un travailleur peut interrompre ou réduire ses prestations dans le secteur privé ou le secteur public.



Travailleur du secteur privé :

- Crédit-temps avec motif "Soins palliatifs" : www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t160
- Congé pour aidant-proche : www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t164

Travailleur du secteur public :

- Interruption de carrière ordinaire : www.onem.be/fr/citoyens/interruption-de-carriere-credit-temps-et-conges-thematiques/interruption-de-carriere-secteur-public

ALLOCATION FORFAITAIRE (INDÉPENDANTS)

Informations générales : Le travailleur indépendant peut également solliciter un congé (rémunéré) pour fournir des soins palliatifs à un enfant ou à un proche (le conjoint ou partenaire cohabitant légal, un parent au 2^{ème} degré ou quiconque a sa résidence principale à l'adresse de l'indépendant). L'interruption est de 12 mois maximum sur l'ensemble de la carrière. Dans certains cas, le travailleur peut obtenir l'exonération des cotisations sociales avec maintien de tous les droits liés à son statut social.

Conditions d'accès : Le travailleur indépendant doit être en ordre de cotisations sociales. La demande doit être faite avant que les activités soient interrompues et doit être envoyée par recommandé à la caisse d'assurances sociales. Un certificat du médecin traitant du patient atteste qu'il est disposé à dispenser des soins palliatifs.

Aides et remboursements : L'allocation est de 1.266,37 € par mois pour une interruption complète de l'activité indépendante. L'indemnité pour indépendants est payée pendant une période maximale de 12 mois sur toute la carrière. Il y a possibilité de disperser les 12 mois.

En pratique : Toute information peut être obtenue auprès de la caisse d'assurances sociales de l'indépendant.

AUTRES DISPOSITIFS DE SOUTIEN AUX AIDANTS

Les équipes de 2^{ème} ligne peuvent apporter un soutien aux aidants proches. Ce soutien peut se prolonger après le décès du proche, dans le suivi du deuil.



Les sites www.aidantsproches.brussels et www.reseau-sam.be ont été créés pour informer et soutenir les aidants proches. On y retrouve des adresses et documents utiles, des groupes de soutien, des permanences téléphoniques et des espaces d'échange à destination d'aidants proches.

Le site www.docaidants.be est un centre de documentation pour aidants proches où l'on retrouve des brochures et des livres.

Le site www.jeunesaidantsproches.be met à la disposition des jeunes aidants proches une ligne téléphonique et une adresse mail pour les mettre en contact avec quelqu'un qui peut les soutenir dans l'accompagnement de leur proche.

