



Information
pour les professionnels

Soins palliatifs et fin de vie



Vers une organisation
social-santé intégrée



Information
pour les professionnels

1. Principe général	2
2. Travail multidisciplinaire	3
3. Tableau récapitulatif	4
4. Contenu, en détails	
4.1 À domicile	5
4.2 En maison de repos	9
(MRPA et MRS)	
4.3 À l'hôpital	11
4.4 En maison de soins	12
psychiatriques	
4.5 Le cas particulier des enfants	14
4.6 L'aidant proche	15
4.7 Déclarations de fin de vie	17
4.8 L'euthanasie	26
5. Pensez-y	28

1 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.

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 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^e ligne** jouent également un rôle de liaison important pour assurer la transition, vers l'hôpital ou vers le domicile en collaboration avec le **médecin traitant**.

2 Travail multidisciplinaire

Un patient palliatif qui séjourne à domicile ou dans un lieu apparenté peut bénéficier de soins palliatifs dispensés par ses dispensateurs de soins habituels. En fonction de la situation et de sa complexité, ceux-ci peuvent, soit s'engager à réaliser la totalité des soins palliatifs de manière compétente, soit être assistés par une équipe spécialisée en soins palliatifs. Le travail multidisciplinaire est au coeur 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, etc.).

QUE FAIT LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?

Il 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 ou d'une approche palliative et des différentes interventions.

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 ?

Il renseigne adéquatement les patients en soins palliatifs et leur famille, et s'assure d'avoir en stock les médicaments et le matériel qui leur sont nécessaires (p.ex. liste des médicaments obligatoires, oxygénothérapie). Grâce à sa vue d'ensemble sur le traitement, il vérifie les interférences médicamenteuses et met à jour le schéma de médication.

QUE FAIT L'INFIRMIER À DOMICILE ?

Après approbation par le médecin-conseil du statut palliatif ou des soins palliatifs demandés par le médecin généraliste, l'infirmier peut attester des prestations à domicile jusqu'au jour du décès du patient. Il se rend disponible pour le patient 24h/24 et 7j/7, fait appel à un infirmier de référence en soins palliatifs si nécessaire et complète le dossier infirmier du patient.

QUE FAIT LE PSYCHOLOGUE ?

Il peut soutenir le patient et/ou ses proches, à leur demande. 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^e ligne en soins palliatifs. Ces dernières peuvent collaborer dans certaines situations avec les psychologues de Brusano.

QUE FAIT LE KINÉSITHÉRAPEUTE ?

Sur prescription du médecin généraliste, le kinésithérapeute contribue à favoriser la qualité de vie du patient et son bien-être



QUE FAIT L'ÉQUIPE PALLIATIVE DE 2^e LIGNE ?

L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de 2^e ligne évalue la situation palliative, soutient le patient et son entourage, coordonne les services existants, fournit des conseils spécialisés et un support au médecin généraliste et aux soignants de 1^{re} ligne. Pour ce faire, elle intervient directement auprès du patient et indirectement auprès des dispensateurs de soins (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 et assistants sociaux.

QUE FONT LES VOLONTAIRES ?

L'aide des volontaires peut être une valeur ajoutée aux soins des professionnels et aux aidants proches. Le volontaire offre une écoute, de la compagnie et de la sécurité, quelques heures par semaine. Son intervention, gratuite, est proposée via les équipes de 2^e ligne.

3 Tableau récapitulatif

	À domicile	MRS et MRPA	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 remboursée	✓	✓	✓
Soutien par une équipe spécialisée en soins palliatifs : entièrement remboursé	✓	✓	✓

4 Contenu, en détails

4.1 À domicile

Le statut palliatif

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

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. point suivant).



Pour télécharger le formulaire

→ www.iriscare.brussels/fr/download/avis-medical-soins-palliatifs/



+32 2 880 29 80
helpdesk@brusano.brussels
→ www.brusano.brussels

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 du formulaire « Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile », appelé communément « Annexe 1 »

AIDES ET REMBOURSEMENTS

Le statut palliatif ouvre l'accès à différents avantages :

- **Forfait palliatif** : montant forfaitaire de 755,52€ (2023, indexé annuellement), renouvelable 1x au bout d'un mois, moyennant la même procédure, pour couvrir une partie des frais engendrés par la maladie (matériel médical, médicaments...)
- **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 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 le patient palliatif. Le nombre maximum de séances n'est pas fixé. 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. Selon la situation et pathologie du patient, 1 à 2 séances peuvent être attestées par jour, sans limite dans le temps. Il existe 2 codes de nomenclature spécifiques :
 - **Première séance** individuelle de kinésithérapie, d'une durée globale moyenne de 30 minutes (564211).
 - **Deuxième séance** individuelle de

kinésithérapie de la journée pour les patients présentant un statut de pathologie lourde (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/

L'infirmier quant à lui transmet via *MyCareNet* au médecin-conseil de la mutualité la « Notification de soins infirmiers pour un patient palliatif ».



Pour télécharger le formulaire

→ www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/formulaire_reglement20030728_annexe_06.pdf

4.1 À domicile

Les équipes de 2^e ligne

INFORMATIONS GÉNÉRALES

L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs intervient au domicile du patient, en seconde ligne. C'est-à-dire qu'elle va collaborer avec les soignants habituels du patient (son médecin, son infirmière, etc.). L'équipe a pour but d'assurer, au travers des soins dispensés, la meilleure qualité de vie possible 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. Pour ce faire, elle intervient directement auprès du patient et indirectement auprès des dispensateurs de soins. 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/24, 7j/7) pour les dispensateurs de 1^{re} 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** ou contactez **Brusano**



+32 2 880 29 80
helpdesk@brusano.brussels
→ www.brusano.brussels

4.1 À 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 1 en périphérie de Bruxelles (TOPAZ à Wemmel).

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
- 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**
ou contactez **Brusano**

4.2 En maison de repos (MRPA ET MRS)

Les avantages résiduels

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 journalier.

Le patient en soins palliatifs résidant en MRS ou MRPA 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

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 au sein de l'institution, via le formulaire spécifique (voir infra "en pratique"). 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.

→ **Kinésithérapie :** pour un patient en MRS, les prestations sont incluses dans le forfait de l'institution, il n'y a pas de nomenclature spécifique. Pour un patient en MRPA, il n'y a pas de remboursement spécifique, c'est la nomenclature qui doit être utilisée.



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

4.2 En maison de repos (MRPA ET MRS)

Les équipes de 2^e 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 possible 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 assure la coordination des soins afin de soutenir les services d'aide existants et leur donner des conseils spécialisés. Pour ce faire, elle intervient directement auprès du patient et indirectement auprès des dispensateurs de soins. Elle peut également proposer la mise en place de matériel

médical adapté. Elle va alors informer le patient, ses proches et l'équipe soignante sur des possibilités de prêt, de location ou d'achat. Elle peut également apprendre au patient et aux soignants 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/24, 7 j/7) pour les dispensateurs de 1^{re} 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** ou contactez **Brusano**

4.3 À l'hôpital

L'équipe mobile intrahospitalière de soins palliatifs – EMSP

INFORMATIONS GÉNÉRALES

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) et ainsi qu'au patient et à ses proches. Elle coordonne également la liaison 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.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

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

L'unité spécialisée de soins palliatifs – USP

INFORMATIONS GÉNÉRALES

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, qui ont besoin d'une mise au point sur leur traitement de la douleur ou dont les proches ont besoin d'un moment de répit, 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.

CONDITIONS D'ACCÈS

Les unités ont leurs propres critères d'admission.

AIDES ET REMBOURSEMENTS

Les prestations et frais d'hospitalisation sont pris en charge par l'assurance soins de santé, de la même manière que tout autre hospitalisation.



Pour obtenir les coordonnées
→ consultez le répertoire spécifique
ou contactez Brusano



+32 2 880 29 80
helpdesk@brusano.brussels
→ www.brusano.brussels

4.4 En maison de soins psychiatriques

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

Les avantages résiduels

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.

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, etc. 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

CONDITIONS D'ACCÈS

Pour bénéficier d'une suppression du ticket modérateur pour les visites du médecin généraliste, 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) 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, sociaux

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.

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

4.4 En maison de soins psychiatriques

Les équipes de 2^e 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 possible 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. Pour ce faire, elle intervient directement auprès du patient et indirectement auprès des dispensateurs de soins.

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**
ou contactez **Brusano**



+32 2 880 29 80
helpdesk@brusano.brussels
→ www.brusano.brussels

4.5 Le cas particulier des enfants

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 le remboursement intégral de l'oxygénothérapie. Pour connaître les conditions d'accès et le détail des avantages, se référer au point « domicile, statut palliatif » du présent document.

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 24 h sur 24, 7 jours sur 7. Elles assurent :
 - l'accompagnement des prestataires de soins
 - l'accompagnement des parents et de leurs enfants dans les phases 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**
ou contactez **Brusano**

LES LIEUX DE SÉJOUR RÉSIDENTIEL

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**
ou contactez **Brusano**

4.6 L'aidant proche

LE CONGÉ POUR SOINS PALLIATIFS (SALARIÉS)

→ **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** (soit max. 3 mois au total). L'indemnité mensuelle dépendra du régime choisi (partiel/temps plein) et de l'âge du demandeur. En 2023, l'indemnité pour une interruption complète s'élève 978,24 € brut (montant indexé chaque année). Elle est majorée à 1646,81€ 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 ». À 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.

INFO

→ www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t20
→ www.onem.be/fr/documentation/montants-baremes/interruption-de-carriere-credit-temps



+32 2 880 29 80
helpdesk@brusano.brussels
→ www.brusano.brussels

4.6 L'aidant proche

AUTRES ALLOCATIONS POUR TRAVAILLEURS (SALARIÉS)

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.

INFO

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^e 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 1.513,57€ par mois (montant 2023, indexé annuellement) 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.

INFO

→ www.inasti.be/fr/faq/soins-prodiges-a-un-proche-ai-je-droit-a-l'allocation-aidant-proche-et-comment-dois-je-la

AUTRES DISPOSITIFS DE SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES

Outre les équipes de 2^e ligne qui peuvent apporter un soutien aux aidants proches, d'autres initiatives existent :

- 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.
- enfin, 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.

4.7 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**. Ce processus de concertation, qui doit être dynamique et continu, permet de déterminer un projet de soins (actuel et futur), en tenant compte des valeurs et priorités du patient. Il peut déboucher sur des **directives anticipées**. 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'organe
- la déclaration relative au don du corps à la science.

Il n'existe aucune obligation légale de compléter ces documents. Ceci doit être fait sur base volontaire. Le médecin généraliste est tenu d'informer son patient de manière éclairée (sauf si celui-ci ne le souhaite pas ou si cela risque de lui causer un préjudice grave) sur son état de santé. Avant de prendre une décision le patient doit pouvoir parler avec le médecin et l'équipe soignante des possibilités existantes et de leurs conséquences. Il doit pouvoir se renseigner sur les différentes mesures et sur les répercussions de leur prolongement ou de leur arrêt.

Il est important de rappeler à tous que ces documents peuvent être modifiés à tout moment par le patient.

INFO

Pour plus d'informations

sur les déclarations anticipées :

→ <https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/planification-anticipee-de-soins/>



+32 2 880 29 80
helpdesk@brusano.brussels
→ www.brusano.brussels

4.7 Déclarations de fin de vie

Déclaration anticipée négative

C'EST QUOI?

Refus de soins > ce que je ne veux pas.

Il s'agit d'un document écrit qui précise le type de soins, examens et/ou traitements refusés par la personne dans l'hypothèse où celle-ci ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

POUR QUI?

Toute personne soucieuse d'exprimer à l'avance ses refus de soins ou ses choix de non-traitement.

COMMENT PROCÉDER?

La personne remplit la déclaration de manière anticipée et conserve un exemplaire. Il est recommandé d'en remettre également au médecin généraliste pour le dossier médical ainsi qu'à son/ses représentant (s).*

* Le représentant est la personne (une ou plusieurs) qui agit au nom du requérant lorsque celui-ci n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté.

Modèle officiel	Proposition de formulaire (www.leif.be)
Juridiquement contraignante	Les médecins doivent en tenir compte
Enregistrement à l'administration communale	✓
Durée de validité	Indéfiniment et révisable à tout moment
 → www.health.belgium.be (SPF Santé publique)	

Nom et prénom

Adresse complète

Numéro d'identification au Registre national

La combinaison de ces données permet de s'assurer de l'identité de la personne.

Si je ne devais plus être capable d'exprimer ma volonté

Description des risques à l'origine de l'incapacité (facultatif).

Je ne souhaite plus de traitement visant à prolonger la vie, mais simplement un traitement de confort. Je ne veux plus d'examen, sauf dans le cas où ils permettraient d'améliorer mon confort.

De plus, je ne veux pas :

- ☐ antibiotiques
- ☐ hydratation et nutrition artificielles
- ☐ chimiothérapie
- ☐ radiation
- ☐ opération
- ☐ respiration artificielle
- ☐ dialyse rénale
- ☐ réanimation
- ☐ soins intensifs
- ☐ hospitalisation
- ☐ autre traitement (compléter par vous-même) :

Si un traitement/examen démarre, il ne peut pas avoir pour objectif de prolonger la vie. La personne peut également y préciser ici les traitements spécifiques dont elle ne veut pas.

☐ Le traitement peut se poursuivre en fonction de don d'organes.

Si la personne accepte le don d'organes, il est indispensable de cocher cette case.

☐ Je désigne un représentant afin de faire respecter mes souhaits et mes droits, au cas où je ne serais plus en état de le faire :

Nom et prénom

Adresse complète

Numéro d'identification au Registre national

Numéro de téléphone

Date et lieu de naissance

Lien de parenté éventuel

Un (ou plusieurs) représentant(s) peuvent être désignés par le patient pour agir en son nom s'il ne peut pas exprimer sa volonté.

Le requérant n'est pas en état de rédiger personnellement la déclaration anticipée.

La raison pour laquelle le requérant est physiquement incapable de rédiger et signer cette déclaration anticipée négative est la suivante :

Madame/Monsieur a été désignée pour rédiger cette déclaration anticipée négative.

Les données personnelles de cette personne sont les suivantes :

Adresse complète

Numéro d'identification au Registre national

Numéro de téléphone

Date et lieu de naissance

Lien de parenté éventuel

Si la personne est capable mais physiquement dans l'impossibilité de rédiger personnellement la déclaration anticipée (paralysie, cécité...), elle peut désigner un autre rédacteur (doit être une personne majeure). L'état peut éventuellement être attesté par le médecin généraliste.

Cette déclaration est établie en exemplaires signés qui sont conservés à

Fait à, le

Date et signature du requérant :

Date et signature du représentant :

Date et signature de la personne désignée qui a rédigé la demande anticipée à la place du demandeur :

Pour avoir force de loi, la déclaration doit être datée et signée par toutes les personnes mentionnées.

Facultatif :

Le médecin traitant confirme par sa signature seulement la capacité mentale du demandeur :

Signature, date et cachet :

(chaque signature et date seront complétées des nom et qualité du signataire)

En signant cette déclaration, le médecin généraliste confirme que la personne (le requérant) était toujours en capacité mentale lors de sa rédaction. Ce n'est pas obligatoire mais recommandé.

C'EST QUOI ?

Il s'agit d'un document écrit par lequel une personne donne son accord pour qu'un médecin pratique à l'avenir une euthanasie **dans les conditions fixées par la loi** dans l'hypothèse où cette personne ne pourrait plus manifester sa volonté car inconscient de manière irréversible (coma ou état végétatif).

POUR QUI ?

Toute personne capable d'exprimer sa volonté, majeure ou mineure émancipée.
Remarque : le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie doit transmettre le dossier médical au confrère désigné par la personne. L'euthanasie n'est pas un droit. Introduire une demande ne garantit pas que celle-ci sera pratiquée. Si le médecin consulté refuse, sur la base de sa liberté de conscience, de pratiquer

une euthanasie, il est tenu d'en informer au plus tard dans les 7 jours de la 1^{re} formulation de la demande le patient ou la personne de confiance éventuelle en en précisant les raisons et en renvoyant le patient ou la personne de confiance vers un autre médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance (transfert du dossier). Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie pour une raison médicale, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Dans ce cas, cette raison médicale est consignée dans le dossier médical du patient.

COMMENT PROCÉDER ?

La personne remplit la déclaration anticipée relative à l'euthanasie (**modèle officiel**), en présence de min. 2 témoins.

Modèle officiel	Formulaire officiel (www.health.belgium.be)
Juridiquement contraignante	Les médecins doivent en tenir compte
Enregistrement à l'administration communale	Bien que facultatif, cet enregistrement permet que les médecins puissent être rapidement informés de l'existence d'une déclaration anticipée. Dans le cas où la personne ne souhaite pas faire enregistrer cette déclaration, elle devra veiller à faire connaître sa volonté. Dans la déclaration il est possible de désigner une ou plusieurs personnes de confiance qui ont pour rôle d'informer le médecin généraliste de la volonté de la personne.
Durée de validité	Pour les déclarations rédigées avant le 2 avril 2020 : 5 ans, à compter de la date de la déclaration. Le déclarant doit lui-même veiller à ce que sa déclaration anticipée soit reconfirmée tous les 5 ans s'il souhaite qu'elle reste valide. Pour les déclarations rédigées à partir du 2 avril 2020 : la déclaration a une durée de validité illimitée.
INFO → www.health.belgium.be (SPF Santé publique)	

Rubrique I. Données obligatoires

A. Objet de la déclaration anticipée

Monsieur/Madame (*) (nom et prénom) :

(*) demande, que dans le cas où il/elle (*) n'est plus en état d'exprimer sa volonté, un médecin applique l'euthanasie si on satisfait à toutes les conditions fixées dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

(*) reconfirme la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

(*) révisé la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

(*) retire la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

Il est indispensable de choisir une de ces quatre options! Il convient de biffer les mentions inutiles.

B. Données personnelles du requérant

Mes données personnelles sont les suivantes :

- résidence principale :
- adresse complète :
- numéro Registre national :
- Date et lieu de naissance (jj/mm/aaaa) :

La combinaison de ces données permet de s'assurer de l'identité de la personne.

C. Caractéristiques de la déclaration anticipée

Cette déclaration a été faite librement et consciemment. Elle est approuvée par la signature des deux témoins et le cas échéant, d'une (des) personne(s) de confiance.

Je souhaite que cette déclaration anticipée soit respectée.

Cette indication obligatoire permet de s'assurer que l'intention exprimée dans le document a été rédigée librement et en pleine conscience.

D. Les témoins

Les témoins en présence desquels je rédige cette déclaration anticipée, sont :

- 1) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
- 2) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :

La déclaration anticipée doit obligatoirement être rédigée en présence de deux témoins majeurs. Un des deux témoins ne peut avoir d'intérêt matériel au décès du requérant. Il ne peut donc s'agir d'un membre de la famille ou d'un héritier. La combinaison de ces données permet de s'assurer de l'identité des témoins.

Rubrique II. Données facultatives

A. Les personnes de confiance éventuellement désignées

Comme personne(s) de confiance, dont je souhaite qu'elle(s) soi(en)t immédiatement informée(s) si je me trouve dans une situation dans laquelle la déclaration anticipée

- 1) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

Dans le cas où le requérant ne serait plus en capacité d'informer le médecin généraliste sur la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, il peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance qui s'en chargeront. Ne peuvent pas être désignées comme personnes de confiance : le médecin généraliste, le médecin consulté ou l'équipe en charge des soins.

B. Données à mentionner par la personne qui n'est pas physiquement capable de rédiger et de signer une déclaration anticipée

La raison pour laquelle je ne suis pas capable physiquement de rédiger et de signer cette déclaration anticipée est la suivante :

.....

Comme preuve, je joins un certificat médical en annexe.

J'ai désigné (nom et prénom) pour consigner par écrit cette déclaration anticipée.

Les données personnelles des personnes précitées sont les suivantes :

- résidence principale :
- adresse complète :
- numéro d'identification dans le registre national :
- numéro de téléphone :
- date et lieu de naissance :
- lien de parenté éventuel :

Dans le cas où le requérant ne serait plus en capacité physique de rédiger personnellement cette déclaration anticipée, il peut désigner un rédacteur.

Dans ce cas :

- l'incapacité physique doit être spécifiée
- un certificat médical doit être joint
- le rédacteur doit être une personne majeure qui n'a pas un intérêt matériel au décès du requérant.

Ne peuvent être désignées comme rédacteur : le médecin généraliste, le médecin consulté ou l'équipe en charge des soins.

La présente déclaration a été rédigée en (nombre).....exemplaires signés qui sont conservés (à un endroit ou chez une personne) :

.....

Fait

à.....le.....

Il convient de préciser le nombre d'exemplaires et les endroits où ils sont conservés. En cas d'enregistrement, l'administration communale doit fournir un exemplaire original au SPF Santé publique.

Date et signature de la personne désignée en cas d'incapacité physique permanente du requérant (1) :

Date et signature des deux témoins :

Date et signature de la (des) personne(s) de confiance désignée(s) (1) :

(pour chaque date et signature, mentionner la qualité et le nom)

Pour avoir force de loi, la déclaration doit être datée et signée par toutes les personnes mentionnées.

4.7 Déclarations de fin de vie

Déclaration anticipée relative aux dernières volontés quant aux obsèques

C'EST QUOI?

Il s'agit d'un document écrit relatif aux dernières volontés quant aux obsèques. Les choix liés à la sépulture et à la cérémonie y sont indiqués ainsi que l'existence d'un éventuel contrat d'obsèques.

COMMENT PROCÉDER?

Modèle officiel	Proposition de formulaire (www.leif.be)
Juridiquement contraignante	Les proches et l'entrepreneur des pompes funèbres doivent en tenir compte
Enregistrement à l'administration communale	Bien que facultatif, cet enregistrement permet de s'assurer du respect de ses dernières volontés
Durée de validité	Indéfiniment et révisable à tout moment
 → www.health.belgium.be (SPF Santé publique)	

Je soussigné(s) (nom et prénom)
 Numéro d'identification au Registre national
 demeurant à

La combinaison de ces données permet de s'assurer de l'identité de la personne.

(1) **Déclare** à l'Officier de l'état civil de la ville/commune de
 (2) **revoit la déclaration** relative aux dernières volontés quant aux funérailles, déposée à la ville/commune de
 (3) **retire la déclaration** relative aux dernières volontés quant aux funérailles, déposée à la ville/commune de

Afin de s'assurer du respect de ses choix, la personne peut faire enregistrer cette déclaration à l'Administration communale dans laquelle la personne réside.

O inhumation de la dépouille
 O crémation suivie de l'inhumation des cendres dans l'enceinte du cimetière
 O crémation suivie de l'inhumation des cendres au columbarium du cimetière
 O crémation suivie de la dispersion des cendres sur la pelouse de dispersion du cimetière
 O crémation suivie de la dispersion des cendres en mer, dans la zone territoriale belge
 O crémation suivie de la dispersion des cendres en un autre lieu que le cimetière ou la zone marine territoriale belge :
 O crémation suivie de l'inhumation des cendres en un autre lieu que le cimetière
 O crémation suivie de la conservation des cendres en un autre lieu que le cimetière

La dispersion des cendres ne peut pas se faire dans un lieu public et requiert l'autorisation écrite du propriétaire du terrain où les cendres seront dispersées/ inhumées (sauf si la propriété appartenait au défunt). Cette information doit être transmise à l'État Civil de la commune du décès. Une urne funéraire peut aussi être conservée à la maison. Elle sera remise à la personne désignée après les obsèques.

O nom de la commune d'inhumation ou de la commune où les cendres doivent être inhumées, gardées ou dispersées :

Le choix du territoire communal est libre.

O contrat d'obsèques: nom de la société :
 numéro de contrat :
 date de signature :

Si la personne a souscrit à un contrat d'obsèques, elle le précise ici afin de l'acter dans le Registre national.

Rite de la cérémonie funéraire
 O pas de rituel
 O cérémonie funéraire selon le rite catholique
 O cérémonie funéraire selon le rite protestant
 O cérémonie funéraire selon le rite anglican
 O cérémonie funéraire selon le rite orthodoxe
 O cérémonie funéraire selon le rite juif
 O cérémonie funéraire selon le rite musulman
 O cérémonie funéraire selon la conviction laïque
 O cérémonie funéraire selon une conviction philosophique neutre

La personne peut préciser le rituel à suivre. Le choix a été limité aux croyances reconnues. Remarque: « conviction philosophique neutre » vise une cérémonie sans rituel de croyance et qui n'est pas dirigée par un représentant d'un courant de croyance.

Le contenu de cette déclaration, rédigée de mon plein gré représente ma dernière déclaration anticipée relative à mes dernières volontés quant à mes funérailles.
 Fait à le
 Signature

Pour avoir force loi, la déclaration doit être datée et signée par toutes les personnes mentionnées.

Accusé de réception de la déclaration anticipée relative aux dernières volontés quant aux funérailles.
 Le (date), l'Officier de l'Etat civil de la ville/commune de
 déclare avoir reçu la déclaration anticipée relative aux dernières volontés quant aux funérailles de (nom, prénom);
 Signature de l'Officier de l'Etat civil ou de son délégué

L'enregistrement au service de l'État Civil de la commune n'est pas obligatoire mais conseillé. Le registre sera consulté au moment de la déclaration du décès. Un accusé de réception est délivré lors du dépôt de cette déclaration.

4.7 Déclarations de fin de vie

Déclaration anticipée relative au don d'organes

C'EST QUOI?

Il s'agit d'un document écrit qui précise la volonté du défunt. Le principe de base veut que les organes et tissus destinés à la transplantation peuvent être prélevés, après décès, chez toute personne domiciliée en Belgique, sauf chez les personnes qui ont exprimé leur opposition à un tel prélèvement.

COMMENT PROCÉDER?

Modèle officiel	Formulaire officiel (www.health.belgium.be)
Juridiquement contraignante	/
Enregistrement à l'administration communale	Pour s'assurer du respect de ses dernières volontés et obligatoirement en cas de refus de don, la personne doit faire enregistrer cette déclaration au Registre national.
Durée de validité	Indéfiniment et révisable à tout moment
 → www.health.belgium.be (SPF Santé publique)	



**COVID 19: INTERDIT
SI SUSPICION OU CAS AVÉRÉ**

Nom et prénoms :
Numéro de registre national :

Le cas échéant, le représentant de celui au nom duquel l'opposition ou le retrait de l'opposition a été fait :
Nom et prénoms :
Numéro de registre national :
Qualité :

La combinaison de ces données permet de s'assurer de l'identité de la personne.

• **Don d'organes pour la transplantation**

Les organes prélevés après votre décès serviront pour être transplantés chez des personnes qui ont besoin d'une greffe.

- Opposition
- Consentement explicite
- Retrait de la précédente déclaration

• **Don de matériel corporel humain pour la transplantation**

Les tissus et cellules prélevés après votre décès serviront pour être transplantés chez des personnes qui ont besoin d'une greffe.

- Opposition
- Consentement explicite
- Retrait de la précédente déclaration

• **Don de matériel corporel humain pour la fabrication de médicaments**

Le matériel corporel prélevé après votre décès servira à la fabrication de médicaments, par exemple pour des thérapies innovantes.

- Opposition
- Consentement explicite
- Retrait de la précédente déclaration

• **Don de matériel corporel humain pour la recherche**

Le matériel corporel prélevé après votre décès sera utilisé dans le cadre de la recherche scientifique pour approfondir les connaissances sur le corps humain ou sur certaines maladies et continuer à améliorer les soins.

- Opposition
- Consentement explicite
- Retrait de la précédente déclaration

Il est indispensable de choisir une de ces options. Chaque personne capable d'exprimer sa volonté (à partir de 12 ans) peut remplir une déclaration anticipée sur le prélèvement et la transplantation d'organes et tissus après son décès. **Pour les mineurs qui n'ont pas la capacité où ceux dont la minorité a été prolongée**, la règle suivante s'applique: si le mineur (ou le mineur prolongé) ne peut exprimer sa volonté, du fait de son état mental, c'est son représentant légal, son administrateur provisoire ou, s'ils n'existent pas, son parent le plus proche qui peut exprimer ce refus.

Fait à _____ le _____

Signature du déclarant/de son représentant

Signature et cachet de la commune

L'enregistrement de la déclaration au service de l'état Civil, ces données lui permet d'être consignée dans le Registre national qui peut être consulté par le personnel soignant. Un accusé de réception est remis.



+32 2 880 29 80
helpdesk@brusano.brussels
→ www.brusano.brussels

4.7 Déclarations de fin de vie

Déclaration de don du corps à la science

C'EST QUOI ?

Il s'agit d'un document manuscrit, daté et signé, qui stipule de manière non équivoque la volonté du défunt de faire don de son corps à la science ainsi que l'université qui peut réclamer le corps.

COMMENT PROCÉDER ?

La personne rédige à la main une déclaration de don, la date et la signe. Elle en conserve une copie et adresse l'original à l'hôpital universitaire de son choix. L'hôpital enverra généralement au donateur un accusé de réception ou une fiche à joindre à sa carte d'identité, de telle sorte que les proches ou les héritiers soient informés. Le don de corps peut se faire à n'importe quelle université belge de son choix.

Modèle officiel	Déclaration manuscrite
Juridiquement contraignante	✓
Enregistrement à l'administration communale	/
Durée de validité	Indéfiniment et révisable à tout moment
INFO → www.health.belgium.be (SPF Santé publique)	



COVID 19: INTERDIT SI SUSPICION OU CAS AVÉRÉ

4.8 L'euthanasie

LA LOI DU 28 MAI 2002

L'euthanasie est un acte pratiqué par un tiers (toujours un médecin) qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne uniquement à la demande de celle-ci. La loi ouvre un droit à la demande d'euthanasie, pas un droit à l'euthanasie.

La loi vise, pour le médecin qui le pratique, à dépénaliser l'acte d'euthanasie moyennant le respect d'une procédure et de conditions strictes et précises. Un médecin n'est pas obligé de pratiquer une euthanasie. C'est au patient qu'il revient de choisir un médecin qui accédera à sa demande.

La loi du 28/05/2002 relative à l'euthanasie a été étendue aux mineurs dotés de la capacité de discernement par la loi du 28/02/2014.

L'EUTHANASIE SUR LA BASE D'UNE DEMANDE ACTUELLE

Le patient est conscient, capable d'exprimer sa demande et est dans une situation médicale réunissant les conditions fixées par la loi. Les conditions essentielles reprises ci-dessous concernent le patient et la relation de celui-ci avec le médecin. Elles ne concernent pas les obligations imposées aux médecins. Ceux-ci se référeront aux guidelines médicales en la matière.

- le demandeur doit être **majeur** ou **mineur émancipé**, capable ou encore **mineur doté de la capacité de discernement** et conscient au moment de sa demande
- le médecin doit s'assurer que la demande du patient est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et ne résulte pas d'une pression extérieure
- le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une

souffrance physique et/ou psychique (uniquement pour les majeurs ou mineurs émancipés) constante, insupportable et inapaisable; cette souffrance résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Les représentants légaux du patient mineur doivent marquer leur accord sur sa demande.

- le patient doit avoir été informé par le médecin de manière claire, complète et compréhensible au sujet de son état de santé, de son espérance de vie, des possibilités thérapeutiques encore envisageables, des soins palliatifs et de leurs conséquences
- le patient et le médecin doivent être arrivés à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans cette situation précise.
- il faut une demande écrite datée et signée par le patient lui-même, capable et conscient
- si le patient est capable, conscient, mais qu'il ne peut écrire, la demande est actée par écrit et signée – en présence d'un médecin et mentionnant le nom dudit médecin – par une personne majeure du choix du patient et n'ayant aucun intérêt matériel au décès de celui-ci.
- la procédure peut prendre fin à tout moment sur simple révocation, même orale, du patient.

EUTHANASIE SUR LA BASE D'UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE

Il s'agit des situations où le patient n'est plus capable d'exprimer sa demande car il se trouve dans un état d'inconscience irréversible. Ce patient est dans une situation médicale réunissant les conditions fixées par la loi et il a rédigé une déclaration en amont,

avant son incapacité, suivant le modèle prévu par la loi, avec notamment deux témoins obligatoires.

- il s'agit d'un document écrit par lequel une personne déclare donner son accord pour qu'un médecin pratique à l'avenir une euthanasie dans les conditions fixées par la loi, dans l'hypothèse où cette personne ne pourrait plus manifester sa volonté car inconsciente de manière irréversible (coma ou état végétatif)
- **durée de validité:**
 - pour les déclarations rédigées **avant le 2 avril 2020**: 5 ans, à compter de la date de la déclaration. Le déclarant doit lui-même veiller à ce que sa déclaration anticipée soit reconfirmée tous les 5 ans s'il souhaite qu'elle reste valide.
 - pour les déclarations rédigées **à partir du 2 avril 2020**: La déclaration a une durée de validité illimitée.
- le médecin qui pratique une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée doit préalablement constater que le patient est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, que le patient est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science
- la possibilité de réaliser une déclaration anticipée n'est **pas accessible aux mineurs d'âge**.

→ **www.health.belgium.be**
(SPF Santé publique)



+32 2 880 29 80
helpdesk@brusano.brussels
→ www.brusano.brussels

5 Pensez-y

→ Palliaguide.be

Il s'agit d'un site web dédié aux recommandations de bonne pratique concernant le contrôle des symptômes en soins palliatifs. Ces recommandations s'adressent principalement aux médecins, mais elles peuvent également intéresser d'autres professionnels de la santé confrontés à des situations palliatives. Leur objectif est d'être un support concret pour la pratique de terrain.

→ Palliapro.be

Ce projet est mené dans le but d'informer les professionnels de la santé sur l'importance des soins palliatifs et de leur fournir les outils pour les aider dans leur pratique. L'objectif est d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour tous les patients en Région bruxelloise. Une initiative de la Fédération bruxelloise de soins palliatifs.

Pour en savoir plus :

<https://palliapro.be/>

→ Mesvieuxjours.be

La planification anticipée des soins, c'est faire des choix mais c'est surtout en parler.

Pour en savoir plus :

<http://mesvieuxjours.be/>

→ Kairos

Brusano publie une fois par an la revue palliative le Kairos. Ces éditions destinées aux professionnels de la santé abordent l'accompagnement des soins palliatifs à travers une thématique différente par numéro, afin de proposer diverses lectures et réflexions du sujet.

Pour en savoir plus :

www.brusano.brussels/kairos

→ 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.

Pour en savoir plus :

www.inami.be

→ **Cité Sérine**

Se présentant comme un "hôtel de soins", elle 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 durée du séjour est variable en fonction de l'état de santé du patient. L'accès est ouvert à des patients de tout âge (y compris les enfants), suite à une évaluation psycho-médico-sociale. 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 24 h /24 et 7j /7.

Le prix de journée est à charge du patient mais des aides sont possibles.



+32 2 880 29 80
helpdesk@brusano.brussels
 → www.brusano.brussels



6 Notes

Brusano est un service pluraliste et bicommunautaire de coordination et d'appui aux professionnels de la première ligne. BRUSANO exerce les missions de plateforme de soins palliatifs.

Ce soutien concerne également les articulations avec tous les intervenants de la santé et du social à Bruxelles.

Brusano, par le biais d'appuis concrets aux intervenants, a pour objectifs :

Lisibilité du système

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

Coordination et multidisciplinarité

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.

Accessibilité et vulnérabilités

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.

- **Diabète de type 2 |**
Les systèmes de prise en charge
- **Soins palliatifs et fin de vie**
- **Santé mentale | Offre de soins :**
consultations psychologiques de 1^{re} ligne
- **Soutien à domicile des personnes**
de 60 ans (+)

Les focus s'articulent avec des répertoires,
des FAQ et Focus Live (webinaires).

→ Rendez-vous sur brusano.brussels



Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

Helpdesk: +32 2 880 29 80
info@brusano.brussels
RPM / RPR: BE0711.719.484

E.R. / V.U.: Michel De Volder,
rue de l'Association 15
Verenigingstraat,
1000 Bruxelles / Brussel



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE

www.brusano.brussels