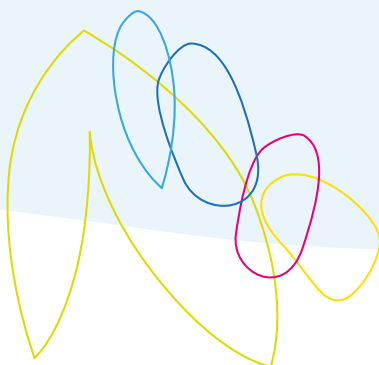


**INFORMATION POUR LES PROFESSIONNEL·LES**

*Update mars 2025*

# Fin de vie et soins palliatifs





Ce focus s'adresse aux professionnel·les du social et de la santé qui accompagnent des personnes **en fin de vie**.

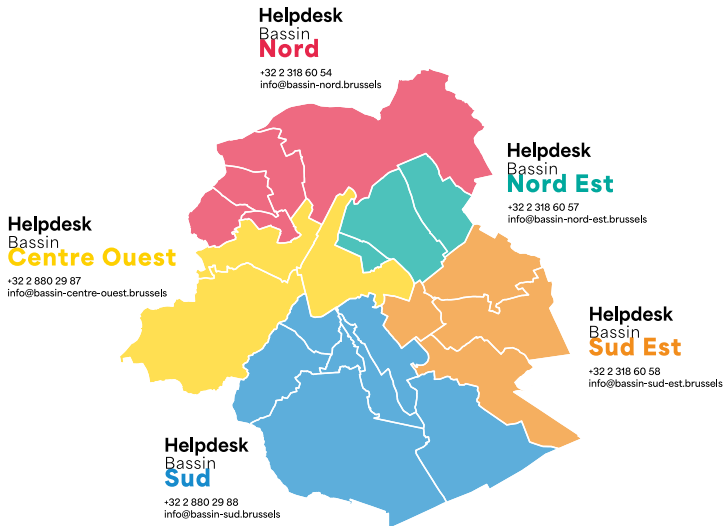
Il vise à fournir une **information objective et concrète sur les aides et soutiens existants** dans le système de santé bruxellois. En réunissant les éléments législatifs et sur l'organisation des soins, il doit permettre aux professionnel·les de trouver toute l'information pratique dont ils et elles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

---

Ce Focus est associé à un répertoire des ressources. Il est disponible [ici](#).

Si vous constatez des erreurs ou des manques, vous pouvez nous le faire savoir à l'adresse mail du [Helpdesk](#). Le Focus est mis à jour de manière régulière en tenant compte des évolutions du secteur et des retours des lecteur·rices.

Si vous êtes un-e professionnel-le de la santé et du social et que vous cherchez une information pratique sur l'offre d'aide et de soins bruxelloise ou une aide dans l'orientation, il existe 5 lignes d'orientation qui couvrent le territoire bruxellois.



Ils sont accessibles tous les jours ouvrables de 9 à 17h pour vous répondre et/ou vous aiguiller vers des solutions existantes, en vous orientant vers les ressources locales dans un 1er temps.

N'hésitez pas à appeler l'équipe de votre bassin qui est à votre écoute et pourra vous renseigner/orienter.



Ce focus commence par aborder largement les questions de la fin de vie de tous les citoyen-nes, en présentant les directives anticipées possibles.

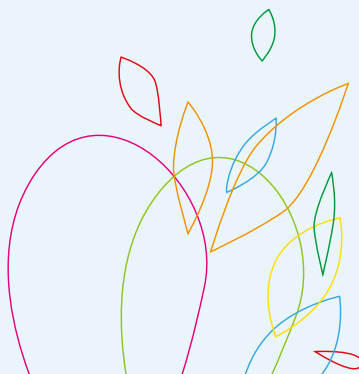
Nous nous intéresserons ensuite à l'accompagnement plus spécifique des personnes dont l'état de santé relève des soins palliatifs.

Nous exposerons le cadre réglementaire de l'euthanasie, choix de fin de vie que la personne peut faire, qu'elle bénéficie ou non de soins palliatifs.

Nous mettrons enfin en avant les possibilités d'aide pour les aidant-es proches.



## TABLE DES MATIÈRES



|                                                                                                                                                                          |                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| <b>1. DIRECTIVES ANTICIPÉES ET DÉCLARATIONS DE FIN DE VIE</b>                                                                                                            | <b>p 6</b>      |
| Déclaration anticipée négative                                                                                                                                           | p 8             |
| Déclaration anticipée relative aux dernières volontés quant aux obsèques                                                                                                 | p 9             |
| Déclaration anticipée relative au don d'organes                                                                                                                          | p 9             |
| Déclaration du don de corps à la science                                                                                                                                 | p 10            |
| Déclaration relative à l'euthanasie                                                                                                                                      | p 10            |
| <br><b>2. LES SOINS PALLIATIFS, DE QUOI S'AGIT-IL ?</b>                                                                                                                  | <br><b>p 11</b> |
| <b>ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS BRUXELLOIS</b>                                                                                                                      | <b>p 12</b>     |
| <b>TRANSITION D'UN LIEU DE VIE A UN AUTRE</b>                                                                                                                            | <b>p 13</b>     |
| <b>UN TRAVAIL MULTIDISCIPLINAIRE</b>                                                                                                                                     | <b>p 13</b>     |
| Médecin généraliste                                                                                                                                                      | p 13            |
| Infirmier-ère à domicile                                                                                                                                                 | p 13            |
| Kinésithérapeute                                                                                                                                                         | p 14            |
| Pharmacien-ne                                                                                                                                                            | p 14            |
| Psychologue                                                                                                                                                              | p 14            |
| L'équipe palliative de 2e ligne                                                                                                                                          | p 14            |
| Volontaire                                                                                                                                                               | p 14            |
| <b>DES SOINS EN FONCTION DU LIEU DE VIE</b>                                                                                                                              | <b>p 14</b>     |
| <b>A DOMICILE</b>                                                                                                                                                        | <b>p 16</b>     |
| Le statut palliatif                                                                     | p 16            |
| Les équipes de 2ème ligne                                                               | p 18            |
| Les équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile et de liaison hôpital-domicile  | p 19            |
| Autres structures                                                                       | p 20            |
| <b>EN HABITATION COLLECTIVE</b>                                                                                                                                          |                 |
| <b>(MRS ET MRPA, MSP, HÉBERGEMENT POUR ADULTES HANDICAPÉS...)</b>                                                                                                        | <b>p 21</b>     |
| Principe général                                                                                                                                                         | p 21            |
| Les avantages résiduels                                                                                                                                                  | p 22            |
| Les équipes de 2ème ligne                                                                                                                                                | p 22            |
| <b>A L'HOPITAL</b>                                                                                                                                                       | <b>p 23</b>     |
| L'équipe mobile intra hospitalière de soins palliatifs – EMSP                         | p 23            |
| L'Unité spécialisée de soins palliatifs – USP                                         | p 24            |
| <br><b>3. L'EUTHANASIE</b>                                                                                                                                               | <br><b>p 25</b> |
| <br><b>4. L'AIDANT-E PROCHE</b>                                                                                                                                          | <br><b>p 28</b> |
| <br><b>5. POUR ALLER PLUS LOIN</b>                                                                                                                                       | <br><b>p 32</b> |



## 1.

# DIRECTIVES ANTICIPÉES ET 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 professionnel·les. 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 de la personne.

Ce processus est idéalement le fruit des échanges entre la personne, l'entourage et les professionnel·les. Différents outils d'aide à la discussion adaptés aux différents profils de personnes sont disponibles pour faciliter les échanges.



Pour toute demande d'outils :  
**contactez Brusano**

Des supports complets existent, aussi, pour exprimer le plus clairement ses volontés pour sa fin de vie et les rendre accessibles et consultables comme le PSPA (projet de soins personnalisé anticipé). Un document synthétique, le PAVS (projet anticipé de vie et de soins), est également désormais disponible. Il reprend les informations essentielles et permet notamment d'assurer les transitions de lieu de vie et garantir le respect des souhaits de la personne où qu'elle soit et quelle que soit l'équipe en charge de son accompagnement.



Vidéo explicative



Formulaire :  
Document PSPA  
Le format papier est  
disponible sur demande à  
Brusano.



Formulaire PAVS :  
UNESSA asbl - PSPA  
Documentation

Le PSPA inclue la possibilité de formaliser des **déclarations anticipées (elles sont notifiées dans le PAVS)**. Au nombre de 5, elles reprennent les instructions écrites lui permettant d'indiquer, à l'avance, ses volontés sur différents aspects, si la personne n'est plus capable de s'exprimer.

Il s'agit de :

- la déclaration anticipée négative
- 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.
- la déclaration anticipée relative à l'euthanasie

Il n'existe aucune obligation légale de compléter ces documents. Ceci doit être fait sur base volontaire. Les médecins généralistes sont tenu-es d'informer leurs patient-es de manière éclairée (sauf si la personne 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-la patient-e doit pouvoir parler avec l'équipe soignante (y compris le-la médecin) des possibilités existantes et de leurs conséquences. La personne doit pouvoir se renseigner sur les différentes mesures et sur les répercussions de leur prolongement ou de leur arrêt. Il est important de rappeler que ces documents peuvent être modifiés à tout moment par le-la patient-e.



**Pour plus d'informations sur les déclarations anticipées :**



Document – PSPA

Explications  
quant aux déclarations  
anticipées



Les déclarations de  
volonté anticipées |  
Famille - Notaire.be

Guide pratique pour  
le planning anticipé  
de soins



Déclarations anticipées |  
Mes vieux jours

## 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 un au médecin généraliste pour le dossier médical, ainsi qu'aux représentant-es\* de la personne.

|                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Modèle officiel</b>                                                  | Proposition de formulaire ( <a href="http://www.leif.be">www.leif.be</a> )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Juridiquement contraignante</b>                                      | Les médecins doivent en tenir compte                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Enregistrement à l'administration communale</b>                      | ✓                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Durée de validité</b>                                                | Indéfiniment et révisable à tout moment                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b><a href="http://www.health.belgium.be">www.health.belgium.be</a></b> | (SPF Santé publique)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Points d'attention relatifs au formulaire</b>                        | <p>Des représentant-es peuvent être désigné-es par la personne pour agir en son nom si elle ne peut pas exprimer sa volonté.</p> <p>Si la personne est capable mais physiquement dans l'impossibilité de rédiger personnellement la déclaration anticipée (paralysie, cécité...), elle peut en désigner une autre qui se chargera de la rédaction (doit être une personne majeure). Pour avoir force de loi, la déclaration doit être datée et signée par toutes les personnes mentionnées.</p> <p>En signant cette déclaration, le-la médecin généraliste confirme que la personne requérante était toujours en capacité mentale lors de sa rédaction. Ce n'est pas obligatoire, mais recommandé.</p> |

\* Personne (une ou plusieurs) qui agit au nom d'une autre lorsque celle-ci n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté.



## DÉCLARATION ANTICIPÉE RELATIVE 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.

### C'est quoi ?

Il s'agit d'un document écrit relatif aux dernières volontés quant aux obsèques.

### Comment procéder ?

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

## DÉCLARATION ANTICIPÉE RELATIVE AU DON D'ORGANES

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.

### C'est quoi ?

Il s'agit d'un document écrit qui précise la volonté du/de la défunt·e. Le principe de base

### Comment procéder ?

|                                                                         |                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Modèle officiel</b>                                                  | Formulaire officiel ( <a href="http://www.health.belgium.be">www.health.belgium.be</a> )                                                                                  |
| <b>Juridiquement contraignante</b>                                      | /                                                                                                                                                                         |
| <b>Enregistrement à l'administration communale</b>                      | 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. |
| <b>Durée de validité</b>                                                | Indéfiniment et révisable à tout moment                                                                                                                                   |
| <b><a href="http://www.health.belgium.be">www.health.belgium.be</a></b> | (SPF Santé publique)                                                                                                                                                      |

### Points d'attention relatifs au formulaire

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 mineur-es qui n'ont pas la capacité ou ceux dont la minorité a été prolongée, c'est son-sa représentant-e légal-e, son-sa administrateur-ice provisoire ou, s'il-elles n'existent pas, son-sa parent-e le-la plus proche qui peut exprimer ce refus.

## DÉCLARATION DU DON DE 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-de la défunt-e 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 un accusé de réception ou une fiche à joindre à sa carte d'identité, de telle sorte que les proches ou les héritier-ères soient informé-es. 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 |
| www.health.belgium.be                       | (SPF Santé publique)                    |

## DÉCLARATION RELATIVE À L'EUTHANASIE



Voir le point relatif à l'euthanasie, p.25.

## 2.

## LES SOINS PALLIATIFS, DE QUOI S'AGIT-IL ?



### **Les soins palliatifs<sup>1</sup>**

sont l'ensemble des soins multidisciplinaires et de confort, apportés au·à la patient·e 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 à optimiser, aussi longtemps que possible, la qualité de vie pour le·la patient·e et pour ses proches et aidant·es proches. Ils sont prodigués dès le moment où le·la patient·e est identifié·e comme palliatif·ve jusqu'à et, y compris, la phase terminale.

Depuis l'AR du 21 octobre 2018, l'outil d'aide à l'identification des patient·es palliatif·ves est le PICT qui favorise un repérage précoce.



Le PICT n'est toutefois actuellement pas repris comme critère d'accès aux différentes aides pour les patient·es palliatif·ves.

Cependant, si le PICT est positif, l'AR du 4 septembre 2022 permet aux médecins d'utiliser un code de nomenclature pour la rédaction et le suivi de l'advance care planning (ACP). Le montant de cette nomenclature en 2025 est de 107.37 Euros.



Plus d'informations  
ici

<sup>1</sup> Loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002, modifiée le 21 juillet 2016

## ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS BRUXELLOIS



### DOMICILE & HABITATIONS COLLECTIVES

#### Les équipes de 2ème ligne & équipes de liaison pédiatriques

- Continuing Care
- Globul'home
- Interface
- Interface pédiatrique
- Omega (NL)
- Sémiramis



### HÔPITAUX

#### USP

- Brugmann
- Jules Bordet
- Molière
- St Luc
- St Jean
- St Michel
- St Elisabeth

#### EMSP

- Chirec
- Erasme
- Huderf
- UZ Brussel
- ...



### STRUCTURES D'ACCUEIL

- Cité Sérène
- Pass-ages
- Topaz
- Villa indigo

### Brusano

Plateforme de soins palliatifs bruxelloise

### FBSP

Fédération Bruxelloise des Soins Palliatifs

### Forum palliatieve zorg

### TRANSITION D'UN LIEU DE VIE A UN AUTRE

Une personne en soins palliatifs peut être amenée à passer d'un lieu de vie à un autre. C'est notamment le cas lorsqu'une personne vivant à domicile ou en habitation collective doit être hospitalisée, ou qu'une personne hospitalisée 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 2e ligne jouent également un rôle de liaison important pour assurer la transition, vers l'hôpital ou vers le domicile en collaboration avec le-la médecin généraliste.

### UN TRAVAIL MULTIDISCIPLINAIRE

Un-e patient-e palliatif-ve qui séjourne à domicile ou dans un lieu apparenté peut bénéficier de soins palliatifs dispensés par ses prestataire-rices de soins habituels. En fonction de la situation et de sa complexité, ils et elles peuvent, soit s'engager à réaliser la totalité des soins palliatifs de manière compétente, soit être assistés-es par une équipe spécialisée en soins palliatifs.

Le travail multidisciplinaire est au cœur de la prise en charge et différent-es professionnel·les accompagnent la personne et ses proches.

Outre les métiers repris ci-dessous, d'autres acteur·rices peuvent intervenir en fonction des besoins de la personne et de la situation (aide familiale et/ou ménagère, assistant-e social-e, etc.).



**Voir notre Focus**  
*"Ressources à domicile" ici.*

#### Médecin généraliste

Il ou elle occupe une place centrale dans la prise en charge du-de la patient-e. Il-elle est garant-e du projet thérapeutique et doit tout mettre en œuvre pour répondre aux besoins physiques et psycho-sociaux du-de la patient-e et de ses proches. Il-elle s'assure que la continuité des soins médicaux soit organisée, aussi durant les heures de garde et le week-end (remplacement éclairé). Il-elle introduit les demandes et effectue les démarches pour que le-la patient-e puisse bénéficier du statut palliatif ou d'une approche palliative et des différentes interventions.

#### Infirmier-ère à domicile

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

### Kinésithérapeute

Sur prescription du-de la médecin généraliste, la-le kinésithérapeute contribue à favoriser la qualité de vie du-de la patient-e et son bien-être en réduisant la douleur et en optimisant les fonctions résiduelles du-de la patient-e, quel que soit le temps qu'il lui reste à vivre.

### Pharmacien-ne

Il-elle renseigne adéquatement les patient-es 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-elle vérifie les interférences médicamenteuses et met à jour le schéma de médication.

### Psychologue

Il-elle peut soutenir le-la patient-e et/ou ses proches, à leur demande. Il-elle apporte une écoute et un soutien psychologique quel que soit le temps qu'il lui reste à vivre. Il peut être assuré par des psychologues indépendant-es ou via certains centres (p.ex. centre de psycho-oncologie, service de santé mentale, etc.). Le soutien psychologique par des psychologues clinicien-nés peut également être dispensé par certaines équipes de 2e ligne en soins palliatifs. Ces dernières peuvent collaborer dans certaines situations avec les psychologues de Brusano.



Voir notre Focus  
"Santé mentale" ici.

### L'équipe palliative de 2e ligne

L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de 2e ligne évalue la situation palliative, soutient le-la patient-e et son entourage, coordonne les services existants, fournit des conseils spécialisés et un support au-la médecin généraliste et aux soignant-es de 1ère ligne. Pour ce faire, elle intervient directement auprès du-de la patient-e et indirectement auprès des dispensateur-rices 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 d'un-e médecin, d'infirmier-ères et, dans certains cas, de psychologues et assistant-es sociaux-ales.

### Volontaire

L'aide des volontaires peut être une valeur ajoutée aux soins des professionnel-les et aux aidant-es proches. Le-la volontaire offre une écoute, de la compagnie et de la sécurité, quelques heures par semaine. Son intervention, gratuite, est proposée via les équipes de 2ème ligne, ainsi que dans les unités de soins palliatifs.

### DES SOINS EN FONCTION DU LIEU DE VIE

Un-e patient-e en fin de vie, suivant certaines conditions (détaillées plus loin), peut bénéficier d'avantages financiers. Ces avantages diffèrent en fonction du lieu de vie de la personne, qu'elle soit à **domicile**, en **habitation collective** (MR/MRPA, maison de soins psychiatrique, centre d'hébergement pour personnes handicapées) ou à l'.



Pour toute information concernant l'accessibilité financière d'autres dispositifs existants à Bruxelles, **voir notre Focus** "Accessibilité financière aux soins de santé" **ici**.



Tous les formulaires mentionnés dans le Focus se trouvent en annexe ou sont accessibles en lien.

Le Focus est structuré selon ces lieux de vie.

|                                                                                         | <br><b>À DOMICILE</b> | <br><b>HABITATIONS COLLECTIVES</b> | <br><b>HÔPITAL</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Statut palliatif</b>                                                                 | ✓                                                                                                      | ✗                                                                                                                   | ✗                                                                                                   |
| <b>Forfait palliatif</b>                                                                | ✓                                                                                                      | ✗                                                                                                                   | ✗                                                                                                   |
| <b>Médecin généraliste</b><br>Suppression du ticket modérateur pour les visites         | ✓                                                                                                      | ✓                                                                                                                   | ✗                                                                                                   |
| <b>Soins infirmiers</b><br>Suppression du ticket modérateur pour toutes les prestations | ✓                                                                                                      | ✗                                                                                                                   | ✗                                                                                                   |
| <b>Kinésithérapie</b><br>Suppression du ticket modérateur pour certaines prestations    | ✓                                                                                                      | ✗                                                                                                                   | ✗                                                                                                   |
| <b>Oxygénothérapie de courte durée</b><br>Entièrement remboursée                        | ✓                                                                                                      | ✓                                                                                                                   | ✓                                                                                                   |
| <b>Soutien par une équipe spécialisée en soins palliatifs</b><br>Entièrement remboursé  | ✓                                                                                                      | ✓                                                                                                                   | ✓                                                                                                   |



## A 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 patient·es et leurs proches.

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

- un forfait palliatif
- la suppression du ticket modérateur pour les visites à domicile du·de la 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

#### Conditions d'accès

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

Il doit s'agir d'un·e patient·e :

- 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 intervenant·es 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·e patient·e bénéficiant de soins palliatifs à domicile », appelé communément « Annexe 1 »



Formulaire :  
Annexe 1





### Aides et remboursements

Le statut palliatif ouvre l'accès à différents avantages :

- **Forfait palliatif** : montant forfaitaire de 827,99 €, 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-de la médecin généraliste** : suppression du ticket modérateur pour les visites et suppléments y afférents. Les suppléments d'honoraires éventuels (médecin non conventionné-e) restent à charge du-de la patient-e.
- **Soins infirmiers** : suppression du ticket modérateur pour les soins infirmiers à domicile. L'infirmier-ère atteste des soins palliatifs à domicile en fonction du score du-de la patient-e 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-ère envoie au-à la médecin-conseil le formulaire de « Notification de soins infirmiers pour un-e patient-e palliatif-ve ».
- **Kinésithérapie** : Suppression du ticket modérateur pour le-la patient-e palliatif-ve. Le nombre maximum de séances n'est pas fixé. Les séances ont lieu au domicile du-de la patient-e. Par domicile est entendu la maison privée du-de la patient-e, la maison d'un-e parent-e ou une maison où le-la

patient-e passe ses vacances. Selon la situation et pathologie de la personne, 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 patient-es présentant un statut de pathologie lourde (564233).
- **Oxygénothérapie de courte durée** : le-la patient-e peut bénéficier du remboursement intégral sans demande préalable du-de la 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-la 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 (1m<sup>3</sup>)

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

## En pratique

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



Formulaire :  
Annexe 1



L'infirmier-ère quant à lui-elle transmet via MyCareNet au médecin-conseil de la mutualité la « Notification de soins infirmiers pour un-e patient-e palliatif-ve », appelée annexe 6.



Formulaire :  
Annexe 6



## Les équipes de 2ème ligne



### Informations générales

L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs intervient au domicile du-de la patient-e, en seconde ligne, c'est-à-dire qu'elle va collaborer avec les soignant-es habituel-les du-de la patient-e (son médecin, son infirmier-ère, etc.). L'équipe a pour but d'assurer, au travers des soins dispensés, la meilleure qualité de vie possible à la personne et à sa famille. Le soutien aux proches peut se prolonger après le décès, dans le suivi du deuil.

### Conditions d'accès

Tout-e patient-e en soins palliatifs, qu'il ou elle ait le statut palliatif ou non, peut accéder au soutien des équipes spécialisées en soins palliatifs, sur la base d'une attestation du-de la 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 prodiguer des conseils spécialisés. Pour ce faire, elle intervient directement auprès du-de la patient-e et indirectement auprès des dispensateur-rices de soins. Elle peut également proposer la mise en place de matériel médical adapté. Elle va alors informer le-la patient-e et ses proches sur des possibilités de prêt, de location ou d'achat. Elle peut également apprendre au-la patient-e 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·à la patient·e, à son entourage et aux soignant·es. L'équipe est disponible en permanence (24 h/24, 7 j /7), pour les dispensateur·rices de 1ère 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·la patient·e ou un·e proche au préalable sur ces frais potentiels.

### En pratique

La demande de prise en charge peut être faite par tout·e professionnel·le de la santé ou service social-santé, ainsi que par le·la patient·e lui·elle-même ou ses proches. L'accord du·de la 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



### 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·e 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)
- la gratuité des services pour les parents et l'organisation en partenariat avec les soignant·es hospitalier·ères et de terrain.

### En pratique

La demande de prise en charge peut être faite par tout·e professionnel·le de la santé (généralement le·la médecin hospitalier·ère), 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



### Autres structures



Certaines personnes en situation palliative ne sont pas capables de rentrer chez elle après une hospitalisation ou ne sont plus capables de rester à leur domicile pendant une certaine période pour différentes raisons (détérioration de l'état de santé, épuisement des aidants... etc). Il est alors possible d'envisager des solutions alternatives au milieu hospitalier et aux habitations collectives comme des centres d'accueil de jour ou des centres d'hébergement thérapeutique temporaire. Plusieurs types de structures propose ces séjours pour soins et/ou répit. Il est à noter que chacune de ces structures a un fonctionnement propre et une offre de soins différente. Toutes les informations sont consultables sur leur site internet. La personne conserve son statut palliatif (du domicile) et les avantages afférents quel que soit l'endroit où elle vit.



Pour obtenir  
les coordonnées :  
consultez  
le répertoire  
spécifique





### EN HABITATION COLLECTIVE (MRS ET MRPA, MSP, HÉBERGEMENT POUR ADULTES "EN SITUATION" DE HANDICAP...)

#### Principe général

Toutes les habitations collectives doivent offrir des soins palliatifs aux résident-es qui en ont besoin.

#### Les avantages résiduels

##### Informations générales

Les soins de base comme les soins infirmiers, de kinésithérapie, ainsi que le matériel sont pris en charge par l'institution et ils sont inclus dans le forfait journalier. Ces soins varient, toutefois, en fonction du type de structure. (Exemple: Les soins en kinésithérapie ne sont pas inclus dans le forfait des MRPA). Le-la patient-e en soins palliatifs a néanmoins accès à des avantages résiduels pour compléter l'offre :

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

##### Conditions d'accès

Un-e patient-e en soins palliatifs peut demander l'accès à la suppression du ticket modérateur pour les visites (et les suppléments y afférents) du-de la médecin généraliste au sein de l'institution, via le formulaire spécifique (voir infra "en pratique"). Il doit s'agir d'un-e patient-e :

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-la patient-e 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-la 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 (1m<sup>3</sup>)

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

### 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 email, au-la médecin-conseil de la mutuelle du patient.



Pour  
télécharger  
le formulaire



### Les équipes de 2ème ligne



#### Informations générales

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

#### Conditions d'accès

Tout-e patient-e en soins palliatifs résidant en habitation collective peut accéder au soutien des équipes spécialisées en soins palliatifs, sur base d'une attestation du-de la 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-de la patient-e et indirectement auprès des dispensateur·rices de soins. Elle peut également proposer la mise en place de matériel médical adapté. Elle va alors informer le-la patient-e, ses proches et l'équipe soignante sur des possibilités de prêt, de location ou d'achat. Elle peut également apprendre au-la patient-e et aux soignant-es

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-e, à son entourage et aux soignant-es. L'équipe est disponible en permanence (24h/24, 7 j/7), pour les dispensateurs de 1ère 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-la patient-e ou un proche, au préalable, sur ces frais potentiels.

### En pratique

La demande de prise en charge peut être faite par tout-e professionnel-le de la santé ou service social-santé, ainsi que par le-la patient-e lui-elle-même ou ses proches. L'accord du-de la 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



### A L'HOPITAL

Dans chaque institution hospitalière, une équipe mobile spécialisée en soins continus palliatifs (EMSP + EMSP pédiatriques dans certaines hôpitaux) se déplace à la demande d'un-e médecin dans les unités. Certains hôpitaux ont également une unité de soins palliatifs (USP) (public adulte).

### L'équipe mobile intra hospitalière de soins palliatifs – EMSP



### Informations générales

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-la patient-e (adulte et enfant) et ainsi qu'au-la patient-e 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-e patient-e hospitalisé-e (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 patient-es qui ne peuvent plus séjourner dans un hôpital aigu et ne peuvent pas non plus être soigné-es 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-e 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





### 3. L'EUTHANASIE

#### LA LOI DU 28 MAI 2002

L'euthanasie est un acte pratiqué par une personne tierce (toujours 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. Introduire une demande ne garantit pas que celle-ci sera acceptée.**

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

Un-e médecin peut refuser de pratiquer une euthanasie en invoquant plusieurs raisons :

- clause de conscience
- raison médicale

Dans les deux cas, ce refus doit être communiqué à la personne (dans un délai de 7 jours après la 1<sup>ère</sup> formulation de la demande) et si la clause de conscience est invoquée, le dossier doit être transféré vers un autre médecin désigné par le-la patient-e ou par la personne de confiance (transfert du dossier).

Dans le cas du refus pour raison médicale, il s'agit d'en préciser les raisons. Cette raison médicale est consignée dans le dossier médical du-de la patient-e.

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

#### L'EUTHANASIE SUR LA BASE D'UNE DEMANDE ACTUELLE

La personne est consciente, capable d'exprimer sa demande et se trouve dans une situation médicale réunissant les conditions fixées par la loi.

Les conditions essentielles reprises ci-dessous concernent la personne et la relation de celle-ci avec le-la médecin. Elles ne concernent pas les obligations imposées aux médecins. Ceux-ci se référeront aux guidelines médicales en la matière.



##### Conditions

- *La personne doit être majeure ou mineure émancipée, capable ou encore mineur dotée de la capacité de discernement et consciente au moment de sa demande*
- *Le-la médecin doit s'assurer que la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et ne résulte pas d'une pression extérieure*
- *La personne se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique et/ou psychique (uniquement pour les majeures ou mineures émancipées) constante, insupportable et inapaisable ; cette souffrance résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.*
- *Les représentant-es légaux-ales de la personne mineure doivent marquer leur accord sur sa demande.*



### Conditions

- *La personne doit avoir été informée par le-la 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*
- *La personne et son-sa médecin doivent être arrivés-es à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans cette situation précise.*
- *La demande doit être écrite datée et signée par la personne elle-même, capable et consciente*
- *Si la personne est capable, consciente, mais qu'elle ne peut écrire, la demande est actée par écrit et signée – en présence d'un-e médecin et mentionnant son nom – par une personne majeure n'ayant aucun intérêt matériel au décès de la personne.*
- *La procédure peut prendre fin à tout moment sur simple révocation, même orale, de la personne.*

## EUTHANASIE SUR LA BASE D'UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE

Il s'agit des situations où la personne n'est plus capable d'exprimer sa demande car elle se trouve dans un état d'inconscience irréversible. La personne est dans une situation médicale réunissant les conditions fixées par la loi et a rédigé une déclaration en amont, avant son incapacité, suivant le modèle prévu par la loi, avec notamment deux témoins obligatoires.

### Points d'attention relatifs au formulaire

La déclaration anticipée doit obligatoirement être rédigée en présence de deux témoins majeur-es. Un-e des deux témoins ne peut avoir d'intérêt matériel au décès de la personne.

Dans le cas où la personne n'aurait plus la capacité d'informer le-la médecin généraliste sur la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, une ou plusieurs personnes de confiance peuvent être désignée et s'en chargeront. Ne peuvent pas être désignées comme personnes de confiance : médecin généraliste, médecin consulté-e ou l'équipe en charge des soins.

Dans le cas où la personne n'aurait plus la capacité physique de rédiger personnellement cette déclaration anticipée, elle peut désigner un-e rédacteur-ric.e.

Dans ce cas :

- l'incapacité physique doit être spécifiée
- un certificat médical doit être joint
- la rédaction doit être le fait d'une personne majeure qui n'a pas un intérêt matériel au décès

Ne peuvent être désignées pour la rédaction :  
médecin généraliste, médecin consulté-e ou  
l'équipe en charge des soins.

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

### Durée de validité

› **pour les déclarations rédigées avant le 2 avril 2020** : 5 ans, à compter de la date de la déclaration. La personne doit elle-même veiller à ce que sa déclaration anticipée soit reconfirmée tous les 5 ans si elle souhaite qu'elle reste valide.

› **pour les déclarations rédigées à partir du 2 avril 2020** : durée de validité illimitée.

- Le-la médecin qui pratique une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée doit préalablement constater que la personne est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'elle est inconsciente 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 mineur-es d'âge.

### Infos et formulaire



Voir le Répertoire Brusano "Fin de vie et soins palliatifs", catégorie Structures transversales d'appui et d'information, p.7.

## 4.

### L'AIDANT·E PROCHE

Depuis le 1er septembre 2020, la loi de reconnaissance des aidant·es proches est entrée en application. C'est une reconnaissance générale, symbole de leur investissement. La demande est à faire auprès de la mutuelle de l'aidant·e. Certains critères permettent d'avoir ainsi accès au congé aidant proche (voir le paragraphe suivant sur les congés).

**En savoir plus :** FINAL-Flyer-Loi-Ap.pdf

Plusieurs interruptions de carrière sont possibles, en fonction du statut professionnel, pour permettre aux aidants de libérer du temps pour prendre soin de leurs proches gravement malades, bénéficiant ou non de soins palliatifs.

**Nouveau :** Toutes les demandes d'interruption de carrière pour les salariés doivent être introduites en ligne via Break@work, la plateforme de l'ONEM.

### CONGÉS THÉMATIQUES POUR LES SALARIÉ·ES

#### 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·tes les travailleur·euses salarié·es (sauf ceux·elles des entreprises publiques autonomes telles que 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·e membre de la famille. Le congé débute le premier jour de la semaine suivant celle de la demande écrite. Si le·la patient·e décède avant la fin du congé, la personne peut choisir de continuer son congé ou de reprendre le travail.

##### Conditions d'accès

Le·la travailleur·euse a droit à un congé pour soins palliatifs si le·la médecin traitant du·de la patient·e atteste qu'il·elle est disposé·e 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·e est protégé·e 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·de la demandeur·euse. L'indemnité pour une interruption complète s'élève à 914.67 euros nets (montant indexé chaque année). Elle est majorée à 1558.2 euros nets pour un·e travailleur·euse isolé·e qui cohabite avec un ou plusieurs enfants à charge.

**En pratique :** lors de chaque demande, le·la travailleur·euse doit accomplir 2 étapes distinctes :

**1. Avertir l'employeur, par écrit :** la personne qui souhaite exercer son droit au congé pour octroi de soins palliatifs doit fournir à son employeur une attestation du-de la médecin traitant de la personne qui nécessite ces soins. De cette attestation doit ressortir que le-la travailleur-euse se déclare prêt-e à fournir ces soins palliatifs, sans qu'à cette occasion l'identité du-de la patient-e ne soit dévoilée.

**2. Introduire une demande auprès de l'ONEM**  
« **Demande d'interruption de carrière dans le cadre du congé pour soins palliatifs** ». À la demande doit être jointe une attestation du-de la médecin traitant du-de la patient-e.

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



Info et  
formulaire :  
**FICHE INFO  
T20**



Il existe deux autres congés thématiques auxquels peuvent prétendre les aidants.

#### Congé pour aidant-e-proche :



Info et  
formulaire :  
**FICHE INFO  
T164**



#### Congé pour assistance médicale



Info et  
formulaire :  
**FICHE INFO  
T18**



#### CREDIT TEMPS POUR LES SALARIÉ-ES DU SECTEUR PRIVE

En plus des différents congés thématiques (les avantages sont cumulables), un-e travailleur-euse du secteur privé peut interrompre ou réduire ses prestations grâce aux crédits temps.

**Attention :** les crédits temps avec motifs ne peuvent excéder 51 mois au total (tous crédits temps confondus).

Il existe le crédit-temps avec motif « Soins palliatifs » ou encore le crédit-temps avec motif « soins à un membre du ménage ou de la famille souffrant d'une maladie grave ».



Info et  
formulaire :  
**FICHE INFO  
T160**



## INTERRUPTION DE CARRIÈRE POUR LES SALARIÉ·E DU SECTEUR PUBLIC

Interruption de carrière « ordinaire » - Réglementation pour les travailleurs contractuels et statutaires des administrations locales et provinciales et pour les travailleurs contractuels dans les autres administrations publiques.

## INTERRUPTION DE CARRIÈRE POUR LES INDÉPENDANT·ES

### Informations générales

Le-la travailleur·euse indépendant·e peut également solliciter un congé (rémunéré) pour fournir des soins prodigués à un proche gravement malade ou en soins palliatifs à un·e enfant ou à un proche (le-la conjoint·e ou partenaire cohabitant·e légal·e, un·e parent·e au 2e degré ou quiconque qui a sa résidence

principale à l'adresse de l'indépendant·e). L'interruption est de 12 mois maximum sur l'ensemble de la carrière. Dans certains cas, le-la travailleur·euse peut obtenir l'exonération des cotisations sociales avec maintien de tous les droits liés à son statut social.

### Conditions d'accès

Le-la travailleur·euse indépendant·e 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·de la médecin traitant du·de la patient·e atteste qu'il·elle est disposé·e à dispenser des soins palliatifs.

### Aides et remboursements

L'allocation est de 1606.15 euros par mois (indexé annuellement) pour une interruption complète de l'activité indépendante. 803.08 euros par mois si l'activité indépendante est réduite de 50% au moins.

L'indemnité pour indépendant·es 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·e.

**Info :** <https://www.inasti.be/fr/faq/soins-prodigues-un-proche-ai-je-droit-lallocation-daident-proche-et-comment-dois-je-la-demander>

## AUTRES DISPOSITIFS DE SOUTIEN AUX AIDANT·ES PROCHEs

Outre les équipes de 2ème ligne qui peuvent apporter un soutien aux aidant·es proches, d'autres initiatives existent :

- les sites [www.aidantsproches.brussels](http://www.aidantsproches.brussels) et [www.reseau-sam.be](http://www.reseau-sam.be) ont été créés pour informer et soutenir les aidant·es proches. On y retrouve des adresses et documents utiles, des groupes de soutien, des permanences téléphoniques et des espaces d'échange à destination d'aidant·es proches.
- le site [www.docaidants.be](http://www.docaidants.be) est un centre de documentation pour aidant·es proches où l'on retrouve des brochures et des livres.
- enfin, le site [www.jeunesaidantsproches.be](http://www.jeunesaidantsproches.be) met à la disposition des jeunes aidant·es proches une ligne téléphonique et une adresse email pour les mettre en contact avec une personne qui peut les soutenir dans l'accompagnement de leur proche.

## 5. POUR ALLER PLUS LOIN

### RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES POUR LE DOMICILE

Il existe une large offre de soutien possible pour favoriser le maintien à domicile des personnes en situation palliative comme les aides familiales, les gardes malades, les transports pour raisons médicales... etc.



**Voir notre Focus**  
"Ressources à domicile" [ici](#).

### FORMATIONS POUR LES PROFESSIONNEL-LES

Pour toute information concernant la formation d'un-e professionnel-le ou d'une équipe de soins palliatifs, Brusano ([pallia@brusano.brussels](mailto:pallia@brusano.brussels)) peut être contacté pour une orientation vers les ressources les plus adaptées au besoin du-de la professionnel-le (formation généraliste ou spécifique, formation courte ou longue...).

### AIDES FINANCIÈRES COMPLÉMENTAIRES

L'Intervention majorée en cas de bas revenus (BIM et OMNIO) permet de bénéficier de tarifs adaptés pour différentes prestations de soins. Pour en savoir plus : Contactez la mutuelle du-de la patient-e.



**Voir notre Focus**  
"Accessibilité financière aux soins de santé" [ici](#).

D'autres aides financières sont également prévues par l'Assurance Soins de Santé pour tout-e patient-e 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](http://www.inami.be)





### Liens utiles

• **Palliaguide : [www.palliaguide.be](http://www.palliaguide.be)**

Ce site web est 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 professionnel·les de la santé confronté·es à des situations palliatives. Leur objectif est d'être un support concret pour la pratique de terrain.

• **Palliapro : [www.palliapro.be](http://www.palliapro.be)**

Ce projet est mené dans le but d'informer les professionnel·les 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·tes les patient·es en Région bruxelloise. Une initiative de la Fédération bruxelloise de soins palliatifs.

• **Mesvieuxjours : [www.mesvieuxjours.be](http://www.mesvieuxjours.be)**

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

• **LEA Levenseinde App : [www.levenseindeapp.be](http://www.levenseindeapp.be)**

LEA, Life-End App, est un outil pratique destiné aux médecins et aux soignant·es pour leur permettre de prendre soin des personnes gravement malades et de leurs proches. Cet outil a aussi pour vocation de les aider à faire des choix. L'appli se concentre sur les soins palliatifs et les décisions de fin de vie, dans le respect de la volonté du·de la patient·e ou de son·a représentant·e. LEA est une initiative du Forum Palliative Care vzw et de LEIF vzw. Ils appartiennent au W.E.M.M.E.L., le Centre d'expertise « Fin de vie digne » rattaché à l'UZ Brussel, à Wemmel.







## FOCUS DISPONIBLES

- Accessibilité financière aux soins de santé
- Soins palliatifs et fin de vie
- Ressources pour une vie à domicile
- Systèmes de prise en charge du diabète de type 2
- Santé mentale : offre de soutien et d'accompagnement en Région bruxelloise



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

→ Rendez-vous sur [brusano.brussels](https://brusano.brussels)



Avec le soutien de la Cocom  
COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE