



ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

Possibilités en matière de soins palliatifs



CONTENU

INTRODUCTION	3
EN QUOI CONSISTENT LES SOINS PALLIATIFS?	4
QUELS SONT LES DISPOSITIFS EXISTANTS?	5
INTERVENTIONS FINANCIÈRES	13
COORDONNÉES	19
LIENS UTILES	19

«Les soins palliatifs sont tout ce qu'il reste à faire quand on pense qu'il n'y a plus rien à faire» Cicely Saunders

INTRODUCTION

Cette brochure vous informe sur les différentes possibilités de prise en charge palliative. Elle explique en quoi consistent les soins palliatifs et passe en revue les interventions financières existantes.

Les soins palliatifs peuvent être dispensés à l'hôpital, à domicile, dans une unité palliative, dans un établissement de soins palliatifs ou en maison de repos et de soins. Une possibilité n'exclut pas l'autre.

L'infirmière sociale pourra vous aider, en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire, à organiser la suite des soins.

Vous pouvez aussi obtenir un appui auprès de l'équipe de soutien palliatif et des autres membres du service de l'accompagnement des patients (voir le dépliant sur le service de l'accompagnement des patients, disponible dans chaque service).

Pour fournir des soins de qualité, nous organisons une consultation et une collaboration permanentes entre les différents prestataires de soins.

EN QUOI CONSISTENT LES SOINS PALLIATIFS?

Les soins palliatifs sont des soins destinés aux personnes atteintes d'une maladie incurable et mortelle.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins palliatifs comme suit:

«Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui y sont liés.»

Alors qu'auparavant, la définition des soins palliatifs était axée davantage sur l'espérance de vie limitée, la définition de l'OMS et de la nouvelle législation belge (loi du 21 juillet 2016) font abstraction de l'espérance de vie du patient, qui est difficile à déterminer.

Il est difficile de prévoir combien de temps durera la phase palliative. Cela varie en fonction du patient et de la maladie. Parfois, la personne a encore des années à vivre, tandis que d'autres fois, la phase palliative ne dure que quelques semaines ou quelques mois.

L'accent est mis sur les besoins de soins du patient et de ses proches.

L'objectif des soins palliatifs n'est pas de guérir ou de prolonger la vie, mais d'offrir la meilleure qualité de vie possible. Le traitement et les soins dans la phase palliative visent donc principalement à réduire vos symptômes et à vous soutenir par rapport aux besoins de soins/problèmes susceptibles de survenir pendant cette période.

Dans le cadre des soins palliatifs, nous accordons une attention particulière aux besoins du patient et de ses proches en matière de soins. Ces besoins peuvent se situer à divers niveaux:

- Au niveau physique: En cas d'inconfort physique, de quoi vous plaignez-vous?
- Au niveau psychologique: soutien émotionnel pour vous et vos proches.
- Au niveau social: par exemple, soutien lorsque vous sortez de l'hôpital.
- Au niveau spirituel: quête de sens et besoins spirituels.

QUELS SONT LES DISPOSITIFS EXISTANTS?

Hôpital: Équipe de soutien palliatif

Chaque hôpital dispose d'une équipe de soutien palliatif (ESP). L'équipe du RZ Tienen est composée d'un médecin,

d'une infirmière, d'une psychologue, d'une diététicienne et d'une infirmière sociale.

Chaque service peut faire appel à l'équipe de soutien palliatif. L'ESP ne remplace pas le médecin traitant ni l'équipe de soins. L'équipe de soutien palliatif est un service de conseil et d'accompagnement pour les patients en situation palliative et leurs familles, ainsi que pour le personnel soignant de l'hôpital.

Si vous voulez rencontrer un membre de l'équipe d'accompagnement palliatif parlez-en à l'équipe soignante, à votre médecin traitant ou directement à Katrien Buttiens, infirmière coordinatrice ESP (t) 016 80 3717.

Situation familiale

Si vous voulez être soigné(e) à domicile dans votre environnement familial, il est important d'en discuter avec vos aidants proches (famille, amis et proches). Ils jouent en effet un rôle important dans votre prise en charge à domicile. Avec l'infirmière sociale et l'équipe, nous examinons quels dispositifs sont nécessaires dans votre situation familiale. Il n'est pas possible de fournir une aide professionnelle 24h/24. D'où toute l'importance de discuter de l'aide que les aidants proches peuvent vous apporter. Il est important de bien mettre les choses au point entre les aidants proches et les professionnels de la santé. Une concertation de soins peut également être organisée à cet effet. Plusieurs dispositifs peuvent

s'avérer utiles pour vous et vos aidants proches par rapport à vos soins à domicile.

- **Généraliste**

Votre médecin généraliste est un contact essentiel pour votre suivi médical et c'est aussi un interlocuteur important. Le généraliste peut mettre en route le dossier de soins palliatifs à domicile (voir également la prime de soins palliatifs). Mettez-vous bien d'accord avec le médecin généraliste et posez toutes vos questions (accessibilité pendant le week-end, devez-vous vous rendre aux urgences en cas de forte fièvre?).

Votre médecin généraliste recevra également des rapports du médecin qui vous traite à l'hôpital. Si vous ne souhaitez pas que votre médecin traitant reçoive ces rapports, vous devez le signaler à la réception de l'hôpital. Lorsque les soins palliatifs à domicile commencent, le médecin traitant en est informé.

- **Infirmière à domicile**

L'infirmière s'occupe des tâches relevant des soins infirmiers. Elle peut vous aider à vous laver, à prendre vos médicaments, à soigner vos plaies, etc. Elle peut passer jusqu'à trois fois par jour si nécessaire. Ses prestations sont intégralement prises en charge par la mutuelle. Le choix de l'infirmière à domicile vous appartient totalement. Votre généraliste et l'infirmière sociale peuvent vous aider à faire ce choix.

- **Soins palliatifs à domicile (équipe d'accompagnement multidisciplinaire)**

La grande région de Tirlemont est desservie par l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire du Panal (Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven). L'équipe se compose en général d'un médecin, d'infirmières, d'un psychologue et de bénévoles.

L'accompagnement palliatif à domicile ne se substitue pas aux dispensateurs de soins à domicile. Cela signifie que pour les soins infirmiers, il faut s'adresser au service de soins à domicile et pour les soins médicaux, au médecin de famille. L'équipe d'accompagnement ne vient jamais sans l'autorisation du généraliste. Elle travaille comme un groupe d'experts supplémentaires dans les situations palliatives.

Les soins palliatifs à domicile ont pour tâche:

- D'organiser la concertation avec les aidants proches (famille et amis) et les aidants professionnels (généraliste, soins à domicile, soins familiaux) et de les conseiller;
- De fournir une assistance pour le suivi de la gestion de la douleur et des symptômes (comme la location de pompes analgésiques);
- De fournir une aide pratique, émotionnelle, psychosociale et autre au patient et à ses proches;
- D'organiser et de coordonner les soins à domicile;
- D'offrir une permanence 24h/24;
- De recourir aux services de bénévoles.

L'équipe d'accompagnement multidisciplinaire peut vous contacter régulièrement, ainsi que votre entourage. Elle vous apporte son soutien ainsi qu'à votre famille au moment de faire vos adieux. L'équipe travaille toujours en concertation avec le généraliste. Toute personne concernée de près ou de loin par une situation de soins palliatifs à domicile peut faire appel à l'équipe de soins palliatifs à domicile. La demande se fait généralement par téléphone et les décisions concernant le suivi sont prises d'un commun accord. Vous devez cependant d'abord contacter votre généraliste et/ou votre infirmière à domicile.

Les services de l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire sont gratuits pour le patient.

- **Autres services de soins à domicile**

Pour l'aide aux tâches ménagères, vous pouvez faire appel à une aide familiale. Cette personne peut aider aux tâches ménagères (préparation des repas, petits travaux de nettoyage, lessive, repassage, courses, etc.). Pour le nettoyage, une aide-ménagère peut également être prévue. Les prestations de l'aide familiale et l'aide-ménagère sont calculées en fonction des revenus ou par le système des titres-services.

Il existe également un service de garde-malade composé de bénévoles qui viennent vous tenir compagnie chez vous. Il y a également une possibilité de garde-malade

de nuit. Un bénévole, un soignant ou une infirmière vient loger sur place ou veiller sur vous pendant la nuit. Ce service est soumis à un coût fixe par nuit.

L'infirmière sociale pourra vous donner plus d'informations à ce sujet.

- **Dispositifs pour les soins à domicile**

Afin de fournir une aide de qualité à domicile, il est souvent nécessaire de s'équiper de certains dispositifs comme un lit d'hôpital, un cadre de marche, un rollator ou une chaise percée. Vous pouvez obtenir ces équipements auprès de la plupart des mutuelles, de certaines pharmacies ou de sociétés spécialisées.

L'ergothérapeute et le kiné peuvent vous aider à choisir les dispositifs adéquats. L'infirmière sociale peut vous aider à introduire une demande.

Unité palliative

Lorsque la situation à domicile n'est temporairement ou définitivement plus gérable en raison des circonstances familiales, des symptômes de douleur ou pour toute autre raison, il est alors parfois indiqué d'envisager une admission dans une unité palliative. L'hôpital où vous êtes admis peut organiser ce transfert. L'équipe de soutien palliatif de l'hôpital vous aidera dans cette démarche.

Le médecin de famille peut également vous orienter à partir de la situation à domicile. L'admission peut être temporaire ou définitive. Une admission temporaire est parfois indiquée afin de maîtriser les symptômes de

la douleur ou de soulager temporairement les aidants proches.

Une unité palliative est souvent un service de petite taille, rattaché à un hôpital. Le RZ Tienen ne dispose pas d'une unité palliative. Au sein de l'unité palliative, vous pouvez être assisté par des infirmières, des soignants, un médecin, un psychologue, un prêtre, un kiné, des bénévoles, un assistant social, ...

L'unité palliative ne met plus l'accent sur la guérison, mais sur les soins visant à assurer un confort maximal. L'unité palliative s'efforce toujours de créer une atmosphère intimiste, où vous et vos proches vous sentez en sécurité. L'unité palliative dispose également de chambres individuelles afin que vos proches puissent vous rendre visite à chaque instant et même passer la nuit. Le prix correspond à celui d'un séjour à l'hôpital.

Unités palliatives dans notre région:

- L'unité de soins palliatifs «De Brug» fait partie du Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart, situé Naamsestraat 105 à Leuven, tél. 016/20 98 07.
- L'unité palliative de l'UZ Leuven est située sur le campus Gasthuisberg, jaune, 3e étage, Herestraat 49, Leuven, tél. 016/ 33 70 60.
- L'unité palliative de l'hôpital Jessa est située sur le campus Salvator, Salvatorstraat 20 à Hasselt, tél. 011/ 28 93 41.

Hospice De Klaproos

L'hospice «De Klaproos» est une initiative de soins du WZC Huize Nazareth. Situé dans la zone rurale de Goetsenhoven, il fait partie du Alexianen Zorggroep Tienen, en collaboration avec plusieurs partenaires: RZ Heilig Hart Tienen, HAZOH et Panal.

Cet établissement de soins palliatifs a pour objectif d'aider les patients à vivre leurs derniers jours dans la dignité, dans les meilleures conditions de soins possibles et dans une ambiance familiale. La première des priorités est d'offrir une meilleure qualité de vie aux patients et à leurs proches, grâce à une approche globale des soins, tant pour le patient que pour ses proches. Une attention particulière est accordée aux soins physiques et psychiques, à l'accompagnement social et l'aide spirituelle. Le généraliste peut continuer à suivre son patient s'il le souhaite.

Le tarif est d'environ 50 euros par jour (septembre 2019). Dans ce cas, vous n'avez pas droit au forfait pour soins palliatifs à domicile, mais le ticket modérateur du généraliste et du kiné n'est plus d'application.

L'Hospice De Klaproos est situé à Goetsenhoven, Goetsenhovenplein 22, 3300 Tienen, tél. 016/80.21.82
hospice.deklaproos@fracarita.org, www.alexiantienen.be

Maison de repos et de soins

La maison de repos et de soins peut également proposer des soins palliatifs. Chaque maison de repos et de soins dispose d'un référent en soins palliatifs. Cette personne a suivi une formation spécialisée en soins palliatifs.

La maison de repos et de soins peut aussi faire appel à l'équipe d'accompagnement palliatif (Panal dans la grande région de Tirlémont). Le médecin généraliste peut ici aussi créer un dossier palliatif. Dans ce cas, vous n'avez pas droit au forfait pour soins palliatifs à domicile, mais le ticket modérateur du généraliste et du kiné ne s'applique pas (voir forfait palliatif).

INTERVENTIONS FINANCIÈRES

Les patients en soins palliatifs peuvent bénéficier d'une série d'interventions financières spécifiques. Ils doivent pour cela être enregistrés comme patients palliatifs auprès de leur mutuelle. La procédure à suivre consiste à faire remplir par le généraliste un formulaire indiquant que les conditions d'octroi du statut palliatif sont remplies. Il suffit d'envoyer ensuite ce document au médecin-conseil de la mutuelle.

Forfait palliatif

- **Prime pour soins à domicile**

Les patients palliatifs soignés à domicile ont droit à une prime forfaitaire de 673,11 euros (indexée annuellement). Le forfait «soins palliatifs» est une intervention dans

le coût des médicaments, des soins et des dispositifs nécessaires pour les patients en soins palliatifs à domicile. Le formulaire de demande peut être obtenu auprès du médecin de famille, des équipes d'accompagnement multidisciplinaires, de l'équipe de soutien palliatif, des assistants sociaux (de l'hôpital et de la mutuelle). En concertation avec le patient et sa famille, le généraliste évalue si le patient répond aux critères pour être considéré comme patient palliatif. Le généraliste remplit également le formulaire «Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile» (il est le seul autorisé à le faire) et l'envoie à votre mutuelle. Après un mois, cette prime peut être demandée une seconde fois. La mutuelle est chargée d'en effectuer le paiement.

- **Exemption du ticket modérateur**

Une fois que vous avez obtenu le statut de patient palliatif (à domicile), vous n'avez plus à payer de ticket modérateur sur les honoraires du médecin généraliste, sur les soins infirmiers à domicile et sur certaines prestations de kiné. Tous ces soins sont en effet pris en charge intégralement par la mutuelle. Pas besoin d'en faire la demande.

Généraliste: La mutuelle rembourse l'intégralité du prix des visites du médecin généraliste. Depuis mai 2009, cette dispense du ticket modérateur s'applique également aux résidents palliatifs des maisons de repos et de soins.

Les soins et l'assistance d'une infirmière à domicile sont également gratuits pour le patient palliatif grâce à la dispense du ticket modérateur.

Le patient sous statut palliatif a droit au remboursement intégral des traitements à domicile dispensés par un kinésithérapeute, avec un maximum de 60 séances par prescription et un maximum de 1 séance par jour.

Congé pour assistance médicale

Le congé pour assistance médicale peut être pris par un membre de la famille ou un parent jusqu'au 2e degré. Pour la plupart des travailleurs, le congé pour assistance médicale est un droit, ce qui signifie que l'employeur ne peut pas le refuser.

Pour chaque demande, ce type d'interruption de carrière peut être pris pendant une période allant de 1 mois au minimum à 3 mois au maximum.

Il est possible de prolonger cette période jusqu'à 12 mois en cas d'interruption de carrière à temps plein ou 24 mois en cas d'interruption de carrière à temps partiel.

Pour plus d'informations, veuillez contacter l'infirmière sociale ou consulter le site web de l'ONEm: <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t18>

Congé pour aidant proche

Pour être reconnu comme aidant proche, vous devez introduire une demande auprès de votre mutuelle. Une

fois cette demande approuvée par la mutuelle, vous pouvez solliciter l'accord de votre employeur pour prendre un congé pour aidant proche. Vous pouvez demander à l'ONEm une indemnité d'interruption de carrière. Pour plus d'informations, adressez-vous à l'infirmière sociale ou à votre mutualité ou consultez le site de l'ONEm.

Congé palliatif

Le congé palliatif permet de passer plus de temps aux côtés d'une personne atteinte d'une maladie incurable et en phase terminale.

La durée minimale de ce congé est d'un mois et il peut être prolongé de 2 x 1 mois au maximum.

Le congé palliatif peut se prendre sous la forme d'une interruption complète ou d'une réduction des prestations de 1/5 ou 1/2. Tout le monde peut demander un congé palliatif. Il n'est pas nécessaire d'avoir un lien familial avec le patient.

L'employeur ne peut pas refuser cette forme d'interruption de carrière. Il n'est pas nécessaire de préciser l'identité du patient ni sa maladie.

Le congé palliatif commence au plus tard le premier jour ouvrable de la semaine qui suit la semaine au cours de laquelle la demande a été introduite.

Pour plus d'informations, veuillez contacter l'infirmière

sociale ou consulter le site web de l'ONEm: <https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t20>

Pour les travailleurs indépendants, il n'existe encore qu'un système limité à un seul motif, à savoir pour accompagner son partenaire ou son enfant en fin de vie.

Prime flamande d'encouragement

Si vous interrompez votre carrière pour prendre un congé palliatif ou un congé pour assistance médicale, vous recevez une indemnité de remplacement de l'ONEm. L'administration flamande peut compléter cette indemnité par une prime d'encouragement supplémentaire.

Cette prime est versée mensuellement et son montant dépendra du secteur dans lequel vous travaillez et du type d'interruption de travail (à temps plein ou à temps partiel). Vous devez en faire la demande personnellement auprès de l'administration flamande. La prime d'encouragement est versée pendant une durée maximale d'un an. Les documents nécessaires peuvent être obtenus à l'hôpital ou auprès du service du personnel de votre employeur.

Pour plus d'infos sur les conditions, visitez le site www.vlaanderen.be/werk ou appelez le numéro 0800/30201.

Assurance autonomie

L'assurance autonomie est une initiative du gouvernement flamand. Les personnes ayant besoin de beaucoup de soins bénéficient de cette prestation pour payer les frais

non médicaux à domicile ou en maison de repos et de soins. Cette prime s'élève à 130 euros (2020) par mois. Vous pouvez demander le formulaire de demande auprès de votre mutuelle. Le paiement est effectué par la zorgkas (caisse flamande d'assurance soins).

Allocation flamande d'aide aux personnes âgées

Le zorgbudget voor ouderen met een zorgnood est le nouveau nom donné en Flandre à l'allocation d'aide aux personnes âgées.

Cette allocation peut être demandée à partir de l'âge de 65 ans. Une somme mensuelle pourra vous être octroyée en fonction de la quantité de soins dont vous avez besoin et de vos revenus.

Vous pouvez demander cette intervention en ligne ou via la zorgkas, la mutuelle, la commune ou le CPAS.

<http://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget>

Forfait d'incontinence

Les personnes nécessitant beaucoup de soins, vivant à domicile et remplissant certaines conditions, peuvent demander un forfait d'incontinence à la mutuelle.

La prime s'élève à 522,92 euros par an (indexation annuelle). C'est l'infirmière à domicile qui introduit la demande. Si vous n'avez pas d'infirmière à domicile, vous pouvez faire la demande via l'assistante sociale de votre mutuelle.

COORDONNÉES

Nous espérons que cette brochure pourra vous aider dans vos démarches. Elle n'est cependant pas exhaustive. Nous vous conseillons d'en parler avec l'infirmière sociale du service, l'équipe de soutien palliatif ou d'autres membres du service d'accompagnement des patients (voir le dépliant séparé).

Campus Mariëndal:

(t) 016 80 90 74

Campus St.Jan:

(t) 016 80 37 03

Équipe de soutien palliatif:

Katrien Buttiens, infirmière coordinatrice (t) 016 80 37 17

LIENS UTILES

Vous trouverez beaucoup d'informations sur le site web de votre mutuelle.

Voici quelques autres sites intéressants à consulter:

www.palliatief.be

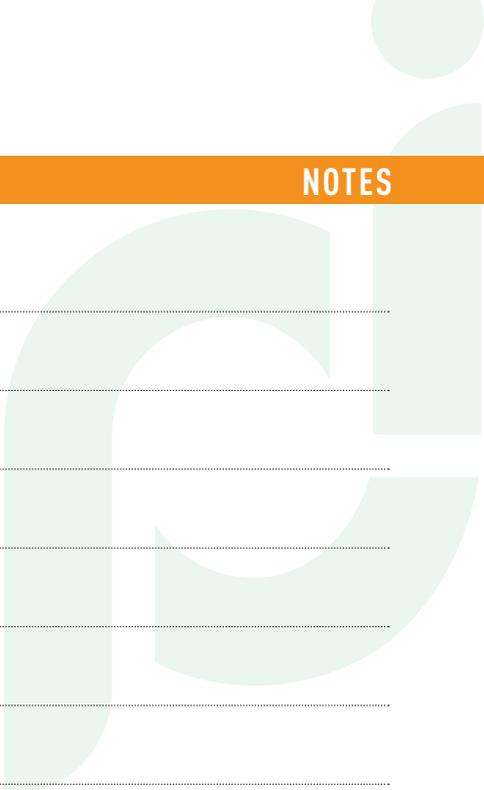
www.panal.be

www.leif.be

www.onem.be

www.zelfhulp.be
www.komoptegenkanker.be
www.cancer.be
www.nachtzorg.be
www.rechtenverkenner.be
www.delaatstereis.be
www.ouderengids.be
www.amfora.vlaanderen
www.wens-ambulancezorg.be

NOTES



A large, light green, stylized graphic of the number '21' is positioned on the right side of the page, partially overlapping the orange header bar. The '2' is a thick, rounded shape, and the '1' is a vertical bar with a circular top. The page contains 18 horizontal dotted lines for writing notes.

Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Tienen

campus mariëndal

t 016 80 90 11 (numéro général)

t 016 80 99 19 (service des Urgences)

campus st.-jan

t 016 80 90 11

medisch centrum tienens

t 016 80 95 82

medisch centrum aarschot

t 016 55 17 11

www.rztienen.be

iedereen

Vriendelijk Inlevend Professioneel
met zin voor Initiatief



10157-FR/mai 2021