

Psychologues des plates-formes et équipes de soutien

Ce dossier a été réalisé par les psychologues de plates-formes et d'équipes de soutien de Wallonie :

Cécile Bernard et Amandine Demanet, Plate-forme de Concertation du Hainaut Oriental

Claudia Braun, Palliativpflegeverband

Caroline Buisseret, Sophie Derval et Delphine Devaux, Reliance

Valérie Coenen, Pallium

Yannick Cossart, Association Régionale de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut Occidental
ARCSPHO

Caroline Franck, Perrine Huart et Elena Vetro, Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège, PSPPL
& Delta

Isabelle Houbart et Rosalie Charlier, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur, ASPPN

Sylvie-Anne Hye, Plate-forme de Concertation des Soins Palliatifs en Province du Luxembourg

Sophie Vercheval, Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone



Le métier de psychologue soulève de nombreuses interrogations (voire certaines appréhensions) et s'accompagne parfois de certains clichés. Notre travail dans le cadre d'une plate-forme de soins palliatifs ou d'une équipe de soutien est bien souvent encore plus méconnu! Nous avons décidé de rédiger les articles qui suivent afin d'apporter le meilleur éclairage possible.

Le dossier de cette revue est le fruit du travail de la **Commission des psychologues des plates-formes et des équipes de soutien**.

Cette Commission a vu le jour en 2002, suite à notre volonté d'harmoniser, de définir et de réfléchir à notre fonction de psychologue au sein des plates-formes et des équipes de soutien.

Dès 2001, les **pouvoirs publics fédéraux subsidient l'emploi d'un(e) psychologue au sein des équipes de coordination des plates-formes**. Parallèlement à cette obligation, certaines équipes de soutien décident d'attribuer du temps de travail à une psychologue. A cette époque, le contexte de soins était vraiment difficile. Les soignants étaient en colère, ils descendaient dans la rue pour l'exprimer. Ils criaient haut et fort leur souffrance,

dénonçant le burn-out fréquent au sein de leur profession.

En 2004, un arrêté ministériel régional définit une **mission** spécifique des psychologues qui est "**d'organiser, soit à la demande soit d'initiative, des lieux de parole**", à l'attention des professionnels confrontés à des situations palliatives. C'est cette mission qui a véritablement lancé notre travail et qui a constitué le point de départ de notre réflexion en Commission.

Evidemment, **notre place au sein de nos équipes respectives a évolué** en fonction des demandes des acteurs de terrain, des spécificités du territoire sur lequel nous travaillons et des missions fixées par le pouvoir subsidiant. Ainsi, en 2008, les psychologues des plates-formes ont vu leur travail s'enrichir d'un rôle de soutien auprès des familles de personnes en fin de vie.

Que propose la psychologue de plate-forme et/ou d'équipe de soutien en 2009? Quel est son rôle auprès des professionnels, des volontaires, des patients et des familles? C'est ce que nous vous proposons de découvrir au fil des articles de ce dossier.

Dans le premier article, vous découvrirez comment la psychologue utilise sa formation pour la prise en charge psychologique des personnes – professionnelles ou non - confrontées à la maladie grave et à la fin de vie. La lecture du deuxième article éclaire l’apport de la psychologue dans le recrutement, l’accompagnement et la supervision des volontaires exerçant leur mission auprès des

personnes en soins palliatifs. Enfin, le troisième article permettra de mieux comprendre cet outil que représente le lieu de parole (règles de fonctionnement, objectifs, cadre, public...) ainsi que la spécificité de l’animation proposée par la psychologue.



Un accompagnement spécifique : le soutien psychologique

La psychologue qui travaille au sein de la plateforme de soins palliatifs ou de l’équipe de soutien peut être appelée à rencontrer, à leur demande, les personnes confrontées à la maladie grave, à la mort et au deuil dans leur lieu de vie (domicile, maison de repos). Il peut s’agir de la personne malade elle-même, des membres de sa famille ou des intervenants professionnels qui l’entourent. De par sa formation et sa pratique, la psychologue apportera un soutien psychologique spécifique.

Pendant la maladie...

La personne malade et sa famille

« Un médecin d’une structure hospitalière demande à un collègue infirmier de prendre en charge la famille MIMOZA car une des deux filles ne va pas bien. Elle dit tout le temps ‘Maman est malade à cause de moi.’ »

« Madame M. est en phase terminale et le service où elle était hospitalisée en concertation avec l’équipe mobile de soins palliatifs perçoit son souhait de continuer un suivi psychologique au domicile. Madame M. dit qu’elle a été cafardeuse toute sa vie et qu’elle voudrait continuer à parler, à déposer. »

L’annonce de l’arrêt des traitements curatifs et de la mort prochaine constitue une véritable crise pour la personne malade et sa famille. La crise se caractérise par le sentiment de ne plus pouvoir répondre à une perturbation en recourant aux moyens et aux repères habituels et simultanément, par l’impression qu’il est impossible d’en trouver d’autres.

« Offrir une aide attentive et de la considération à un mourant (et sa famille) facilite le deuil des survivants et diminue chez eux les risques d’éprouver de la culpabilité. »

Boszormenyi-Nagy et al.

La menace de mort génère angoisse, insécurité et souffrance chez ceux qui ont à vivre avec elle. **La psychologue sera là pour reconnaître ce vécu**, dans une attitude d'écoute et de dialogue franc mais prudent. Il convient d'évaluer ce que la personne peut ou veut entendre, de décrypter le sens des questions posées et d'y répondre honnêtement, sans aller au-delà de ce qui est demandé. Il s'agit d'**ouvrir un espace disponible** à l'expression des questions et des ressentis et de permettre à chacun de continuer à cheminer, **en dépit de l'effet paralysant que l'annonce peut exercer sur le devenir des liens familiaux**. La psychologue respecte alors une éthique de

L'idée que la maladie provoque à court ou long terme la mort de la personne est particulièrement nuisible à l'équilibre familial. Dans ce cas, la communication entre les membres de la famille connaît de nombreux dysfonctionnements. Des études ont prouvé que plus l'état de santé d'un malade se dégrade, plus la communication devient paradoxale, c'est-à-dire qu'elle comporte des messages verbaux et non verbaux contradictoires. Les échanges se rigidifient, évitant l'essentiel en se réfugiant dans le quotidien et le banal.

La psychologue peut alors jouer un rôle de facilitateur de communication. Il s'agit de tenter d'améliorer l'échange d'informations entre les

participation : elle est le partenaire d'un dialogue qui **visé à modifier et à élargir le champ du possible**.

La maladie grave va mobiliser chacun des membres de la famille autour de la personne malade. La maladie incurable sera, également, un révélateur des compétences de la famille, mettant en évidence ses forces et ses faiblesses, mobilisant ses ressources internes et externes, sollicitant ses capacités d'adaptation et mettant à l'épreuve la souplesse de son organisation, tout en ravivant éventuellement des conflits anciens non résolus. Il est donc évident que **chaque rencontre entre une maladie grave et une famille sera singulière**.

membres de la famille. Cela nécessite de s'ouvrir à la manière dont chacun perçoit ce qui arrive, ce qu'il ressent, ce qu'il comprend de la réalité. **Faire circuler l'information, ce n'est pas uniquement recueillir des données mais permettre aux membres de la famille de découvrir ou redécouvrir les ressources qui leur permettront de s'adapter à ce qu'ils vivent.**

La psychologue ne prendra cette place de facilitateur que si la famille le lui demande et le lui permet. Il est évident que le respect de la dynamique relationnelle propre à la famille est essentiel.

*« Nous venons d'ailleurs
Nous allons ailleurs
Et nous entraînon avec nous
Toutes les générations. »
C. Nys-Masure.*

« A l'approche de la mort, les mailles du tissu familial tendent à se resserrer. Mais il arrive parfois que ce maillage se resserre tellement qu'il devient difficile alors, pour le soignant, d'intervenir auprès du patient. Son entourage semble faire blocus autour de lui en demeurant constamment auprès de lui ou en répondant systématiquement à sa place. »

M. Jacquet-Smailovic

Les professionnels qui entourent la personne malade et sa famille

Les professionnels, confrontés à la fin de la vie d'une personne dont ils prennent soin, vivent parfois aussi des émotions difficiles. **A leur demande, la psychologue peut leur offrir un soutien dans cet accompagnement.** Il s'agit d'ouvrir un espace où, dans la confiance, le professionnel peut exprimer son vécu et ses questions face à ce qui arrive. La psychologue soutiendra le soignant dans un travail de réflexion autour des émotions et de la place de chacun : Qu'est-ce qui m'appartient ? Qu'est-ce qui leur appartient ? Quelle est ma place ? Comment différencier ce que je pense être le meilleur pour mon patient de ce que lui désire ? Comment accepter que ce soit différent ?...

Souvent, la psychologue aidera le soignant à faire un pas en arrière pour se positionner comme tiers dans la situation. Cette triangulation peut apporter de l'apaisement par rapport à un débordement d'émotions. Elle aidera à la prise de parole et au dialogue.

Et après ?

Les familles qui le désirent peuvent bénéficier d'un suivi de deuil, après le décès de leur proche. La famille peut alors exprimer à la psychologue des questions et des émotions liées au deuil : colère, culpabilité, tristesse... **La psychologue peut alors « normaliser » les émotions** en expliquant que cette première année qui suit la perte sera une année d'expérience à vivre sans l'autre. « *Ce sera vivre pour la première fois mon anniversaire sans elle.* », « *Je ne peux plus le serrer dans mes bras, je ne sais plus que prendre un cadre.* » A la demande, la psychologue pourra proposer des références bibliographiques susceptibles d'aider la personne ou encore les coordonnées de groupes de parole pour personnes endeuillées. Cela pourrait être aussi l'occasion pour la psychologue de proposer des relais plus individualisés si le processus de deuil prenait une tournure plus compliquée.

« Mettre de la rencontre, c'est ouvrir un espace disponible à de nouveaux possibles et aussi laisser toute latitude aux rencontres tout en étant conscient qu'il faut y laisser une place pour le mystère, l'invisible. »

C. Bolly

Bibliographie

BOLLY, C., « Patients, familles, soignants : Une association à géométrie variable », in Ethica Clinica, 2005, n°37, 25-31.

GOLBETER, E., Le deuil impossible, De Boeck, Bruxelles, 2005.

JACQUET-SMAILOVIC, M., Avant que la mort ne nous sépare ..., De Boeck, Bruxelles, 2006.

MEYNCKENS-FOURE, M. et HENRIQUET-DUHAMEL, M.-C., Dans le dédale des thérapies familiales, Eres, Ramonville Saint-Agne, 2005.

MICHARD, P., La thérapie contextuelle de Boszormenyi-Nagy: Une nouvelle figure de l'enfant dans le champ de la thérapie familiale, De Boeck, Bruxelles, 2005.

Auprès des volontaires...

« Est volontaire celui qui s'engage de son plein gré, de manière désintéressée, dans une action organisée au service de la communauté. »

Charte Internationale du Volontariat

Un des rôles de psychologue de plate-forme est le travail avec les volontaires en soins palliatifs.

Après avoir brièvement défini ce qu'est le volontariat en soins palliatifs, nous nous attacherons à présenter la procédure de sélection des candidats et le rôle spécifique qu'y joue le psychologue, ainsi que ses autres interventions possibles auprès du volontaire.

Etre volontaire en soins palliatifs

Dans le contexte si particulier de la fin de vie, l'accompagnement est, plus que dans tout autre volontariat, étroitement lié à la dimension relationnelle. Il s'agit d'une aventure unique, d'une rencontre particulière entre deux êtres humains.

Pour le volontaire, cette rencontre vient questionner le sens donné à sa propre vie. Un travail sur ses questionnements, sur ses propres limites est donc essentiel afin de pouvoir respecter la personne en fin de vie, sa famille et ses proches, mais également afin de se respecter soi-même.

De ce fait, **il est nécessaire que le volontaire possède certaines compétences relationnelles** et en acquière d'autres via **une formation à l'écoute et à l'accompagnement**. Pour autant, le volontaire ne doit pas devenir un professionnel ni un membre de la famille ! Il est présent pour renforcer le réseau social, en complément des proches et des soignants. Le volontaire est "autre", il occupe une place particulière du fait même de cette différence.

« Le volontaire est un autre qui peut entendre des choses difficiles, qui peut se taire devant la souffrance de l'autre, qui sait que c'est le patient qui possède les réponses à ses questions. »

K. Hargot

Pour soutenir cette relation à part, il s'agit donc d'**acquérir du savoir-être** davantage que du savoir-faire : s'ouvrir à ce que l'autre désire nous amener, accepter sa propre impuissance. Il est également indispensable de pouvoir **collaborer avec les autres intervenants**, en complémentarité.

A cela viennent s'ajouter certaines spécificités liées au contexte, auxquelles le volontaire doit s'adapter. Par exemple, un accompagnant au domicile n'aura pas toujours l'équipe soignante présente à ses côtés, comme c'est le cas à l'hôpital.

Procédure de sélection

Pour toutes les raisons citées ci-dessus, le bon déroulement de la procédure de sélection est important. De nombreuses variations existent dans cette procédure, nous présentons ici celle qui nous semble la plus appropriée.

Pour commencer, le candidat volontaire **prend contact avec l'association** et un premier entretien a lieu avec le membre de l'équipe responsable des volontaires. Ce **premier entretien** permet tant pour le responsable que pour le candidat d'évaluer l'adéquation entre le projet institutionnel d'une part et le projet personnel d'autre part.

Suite à cet entretien, le candidat qui souhaite poursuivre ce cheminement recontacte l'association et rencontre la psychologue. Il est

Rôle de la psychologue

Entretien de sélection par la psychologue

Un de nos rôles de psychologue de Plate-forme est donc de **participer à ce processus de sélection des candidats**. La collaboration avec le responsable d'équipe est ici primordiale. Chacun approfondira certains sujets avec le candidat et cette complémentarité favorisera la prise de décision.

Durant l'entretien, la psychologue cherchera à **favoriser la réflexion du candidat sur son choix** : Pourquoi être volontaire ? Pourquoi maintenant ? Pourquoi choisir les soins palliatifs ? Quelle est son expérience de la maladie, de la mort ?

La psychologue tentera de cerner les motivations du candidat, son rapport à la maladie, à la mort et au deuil. Il essayera de déterminer les aptitudes de la personne pour ce type de volontariat et aussi de déceler les freins éventuels.

important que le candidat s'inscrive dans une démarche active, qu'il soit l'initiateur de ce **deuxième contact**, prenant ainsi du temps pour sa réflexion.

Le responsable et la psychologue décident ensemble de valider ou non la candidature. En cas d'acceptation, **le volontaire signe une convention de collaboration** avec l'association et **une charte** reprenant la philosophie de celle-ci, **et suit une formation de base en soins palliatifs**. A partir de ce moment, il peut **assister aux réunions d'équipe et aux lieux de parole**.

Cette procédure dure, en général, entre six mois et un an. A la fin de sa formation, le volontaire peut débiter les accompagnements. Il fait alors partie intégrante de l'équipe.

La pratique de la psychologue à mener des entretiens individuels lui permet de reconnaître la part inconsciente des choix et des conduites, d'être à l'écoute du verbal et du non-verbal (attitude, contact, écoute, silence, façon de parler, ...). La psychologue explore donc d'autres aspects que ceux observés par le responsable.

Nous l'avons dit, le volontaire doit pouvoir aller vers l'autre sans danger pour celui-ci ni pour lui-même, être pleinement dans l'accompagnement sans projet pour la personne qu'il accompagne.

De ce fait, certains éléments peuvent postposer ou empêcher l'acceptation de la candidature : une souffrance personnelle trop envahissante, un deuil, une tentative de réparer, une maladie physique ou psychologique qui pourrait engendrer de l'identification, le sentiment d'avoir une "mission", le prosélytisme, ...

En outre, certaines qualités telles que l'humilité, l'écoute, la discrétion, le respect de l'autre et du secret professionnel, un réel engagement, la capacité de collaborer, de travailler en équipe, la connaissance de ses limites, la neutralité, la souplesse, ... sont essentielles.

« Les volontaires en soins palliatifs sont là pour rappeler aux malades en fin de vie qu'ils sont et resteront jusqu'au bout des personnes à part entière : (...) ils continuent à avoir une place dans la société et à toucher le cœur d'autres hommes. »

F. Poncelet

En plus de cette évaluation, un autre objectif de cet entretien est **d'aider le candidat à se préparer à son activité de volontaire**. La prise de conscience de ses motivations peut déjà l'éclairer. La psychologue rappelle l'importance de connaître et respecter ses limites : se rendre compte de celles-ci permet à la personne de ne pas aller trop loin lorsqu'elle vit une situation difficile et de trouver un bon équilibre dans son engagement.

Refus de la candidature et réorientation

En cas de refus, il revient à la psychologue de soutenir et d'aider le candidat volontaire à mieux en comprendre les raisons. Elle peut l'encourager à

se réorienter vers un autre volontariat lui convenant davantage. L'important ici est **d'appuyer la démarche de la personne**.

Le suivi du volontaire

Sur le long terme, le rôle de la psychologue est de **proposer un encadrement psychologique** aux volontaires par le biais de soutiens psychologiques individuels et de lieux de parole.

Ces notions de soutien psychologique et de lieux de parole seront détaillées plus avant dans les autres articles de ce dossier.

Bibliographie

HARGOT, K., « Qu'est ce qu'un accompagnement bénévole en soins palliatifs ? », in L'accompagnant bénévole en Soins palliatifs, Journée du 29 mars 2003, ASPN, 2003.

LANDRY, D., « Le recrutement d'un(e) bénévole accompagnant(e) : Processus de sélection, analyse des motivations et qualités requises ».

PONCELET, F., « Les spécificités de l'accompagnement bénévole en unité résidentielle », in L'accompagnant bénévole en Soins palliatifs, Journée du 29 mars 2003, ASPN, 2003.



Un lieu de parole en équipe : pourquoi ?

Prendre soin de soi pour prendre soin des autres

« C'est vraiment difficile d'entrer dans la chambre de Monsieur X... »

« Ça ne sert à rien ! A quoi bon ? Pour quoi faire ? »

« Ai-je mon mot à dire ? »

« Est-ce que j'ai bien fait de... ? J'aurais dû... »

« J'y repense souvent... »

« On n'a pas le temps... »

Celui qui accompagne une personne arrivée au terme de sa vie – le soignant, le volontaire - peut avoir besoin d'un temps et d'un lieu où partager son vécu quotidien. En effet, *« la répétition d'expériences relationnelles toujours conclues par la mort finit par peser comme un manteau trop lourd sur les épaules des intervenants »* (Manuel des soins palliatifs).

Le lieu de parole offre aux soignants la possibilité d'exprimer leur vécu émotionnel, lié à leur pratique professionnelle, dans un climat d'écoute et

de respect. Il permet aussi, une fois le récit posé, de chercher des pistes pour percevoir la situation autrement.

Le lieu de parole est ouvert à l'ensemble des catégories professionnelles (interdisciplinarité) et se déroule en équipe. Cela permet à chaque participant de bénéficier du groupe comme ressource. En effet, soutenu dans sa démarche, le soignant qui aborde en groupe une situation difficile commence souvent à l'entrevoir autrement.

« Une ressource insoupçonnée d'énergie. J'en ressors à chaque fois plus légère, même si au départ je ne sais pas de quoi ce groupe sera fait. Une réflexion en groupe qui soulève un coin du voile sur mes propres zones d'ombre. »

Une participante

Les lieux de parole peuvent être réguliers ; ils sont alors programmés toutes les 4 à 8 semaines au sein de l'institution. Ils sont parfois ponctuels et sont alors organisés à la demande expresse d'une équipe confrontée à une situation palliative difficile.

Le lieu de parole se développe dans l'institution. Mais ses objectifs et ses modes de fonctionnement différents le placent à l'écart de cette structure. Le lieu de parole est donc à la fois dans et hors de l'institution.

Comme l'écrit Goldenberg, *« La frustration que ressentent les soignants qui sont ainsi privés des recettes qu'ils espéraient les pousse à reformuler leur questionnement, à élaborer leur réponse, à se positionner plus clairement par rapport à leur projet de sujet-soignant. C'est une démarche difficile mais riche et productive. »*.

En soins palliatifs, les soignants sont confrontés aux limites du pouvoir médical : les personnes dont ils prennent soin n'iront pas mieux. Les soignants pourraient être tentés de chercher dans le lieu de parole des solutions suppléant à ces limites médicales, et dès lors passer à côté des objectifs de la démarche. C'est pourquoi les lieux de parole sont animés par une psychologue. Celle-ci - qui se situe hors logique médicale - peut soutenir l'idée que le lieu de parole n'est pas une solution à un problème mais qu'il est plutôt un rite d'accompagnement des soignants dans leur pratique, une réponse possible à leur propre souffrance, à leurs propres questionnements.

Le lieu de parole va permettre aux soignants d'élaborer cette réalité de la mort et cette limite radicale qu'elle pose à nos projets et à nos pensées. La psychologue soutiendra le travail de différenciation entre ce qui appartient au malade et ce qui appartient au sujet soignant.

« Ça me remet en question et ça permet de fermer les portes, de passer à autre chose. »

Un participant

La fonction de la psychologue est d'animer, de gérer la dynamique du groupe et de veiller au respect des règles de base afin d'assurer le bon déroulement du lieu de parole. La psychologue permet à chaque personne qui le souhaite de parler et à la parole d'avoir toute sa place. Elle favorise l'écoute et le silence afin que celui qui parle se sente respecté, qu'il puisse développer son

« Grace aux règles à respecter lors du lieu de parole, j'ose dire des choses que je n'exposerais pas en d'autres lieux. »
Un soignant de l'Aubépine

Quand ce cadre – objectifs, règles, rythme, participants, animateur- est posé, la particularité du lieu de parole est d'ouvrir à l'intérieur de la structure institutionnelle une parole qui exprime un désir, des points de vue, du vécu...

« Après, cela permet de ne pas rester butée, de respecter la différence des autres, d'être plus ouvert d'esprit. »
Une participante

Le lieu de parole pourra devenir cet espace intermédiaire où partager avec ses collègues, où découvrir des « astuces », reconnaître et accepter les divergences de vues, organiser pacifiquement l'expression de chacun, découvrir un sens dans l'expression de soi et dans l'écoute de l'autre, se permettre d'être soi pleinement... L'écoute et la parole permettent de reconnaître et de diminuer la

expression. Elle sera attentive aux jugements ou projections éventuels et recadrera si nécessaire.

De plus, elle pourra soutenir le soignant dans sa prise de parole et sa réflexion, l'aider à aller plus loin dans son cheminement, et aussi relever des non-dits, des interrogations, permettre aux difficultés de surgir, d'être développées, ouvrir à d'autres possibles...

« Après un lieu de parole, je me sens reboostée! »
Une participante

Une parole qui s'éloigne d'un discours contrôlé et formaté pour laisser la place à l'expression réelle du sujet... Il s'agit d'ouvrir un espace où les soignants osent dire des choses qu'ils gardent habituellement en eux, suivant la norme institutionnelle.

« Un moment de relâchement, de remise en question de son état émotionnel. Ça sort, ça fait du bien. »
Un participant

souffrance des soignants, de redonner une place au sujet-soignant.

Il est de la responsabilité du soignant de prendre soin de lui-même, de développer sa capacité d'être, de rester attentif à sa qualité de vie, de savoir se ressourcer. Le lieu de parole offre un espace-temps dont le soignant peut disposer. Il deviendra ce que l'équipe acceptera d'en faire !

Bibliographie

DUBREUCQ J.L., « Le rôle du "psy" », in Manuel des soins palliatifs, Lamau M.L (sous la direction de), Dunod, Paris, 1996.

GOLDENBERG, E., Du sens d'une mort échangée. Partir : l'accompagnement des mourants, Cerf, Paris, 1986.

LE BOURVELLEC G., « L'impossible à supporter et la parole », in Médecine palliative, 2003, n°5.

LEMAIGNAN G., « Les groupes de parole et l'écoute », in Ethica clinica, 99/16.

RUSZIEWSKI, M., Le groupe de parole à l'hôpital, Dunod, Paris, 1985.

SAADA B., « Souffrance sans parole », in Jalmy, 2004, n°79.

Lieux de paroles

Pour qui ?

Les lieux de parole sont ouverts à **l'ensemble des catégories professionnelles (y compris les volontaires)**.

Comment ?

Comme tout espace collectif, le lieu de parole comporte ses règles :

- **la confidentialité**, qui contribue à la sécurité affective et au respect de chacun. On ne sort du lieu de parole que ses propres dires, ceux d'autrui restent au sein du groupe ;
- **l'expression en « je »** est indispensable, chacun travaille son propre ressenti ;
- **l'écoute** de la parole de l'autre, jusqu'au bout de sa pensée, sans l'interrompre ;
- **le respect** de ses propres limites et de celles des autres : chacun est libre de parler, de mener son expression à sa guise ;
- **le non jugement**, essentiel quand il s'agit d'oser partager une fragilité ou un questionnement ;
- **la participation** y est **libre**, non obligatoire, mais lorsque la personne s'y engage elle devra être présente pendant toute la durée du lieu de parole.

Pourquoi ?

Les objectifs d'un lieu de parole se situent à différents niveaux :

- **Sous l'angle individuel**, le lieu de parole permet au soignant :
 - De déposer son vécu, en prendre conscience et le partager, dire sa souffrance, se sentir moins seul face aux situations lourdes
 - De prendre conscience des répercussions de son vécu personnel et professionnel sur sa façon d'agir
 - De prendre distance par rapport à certains événements ou difficultés, donner du sens à son vécu
 - De prévenir la démotivation, la fatigue morale et l'épuisement professionnel des soignants grâce au temps d'arrêt qu'est le lieu de parole.
 - Une démarche parallèle à la formation continue grâce à la remise en question de ses pratiques et à l'apprentissage de l'écoute de la parole de l'autre
- **Sous l'angle collectif** :
 - le lieu de parole permet d'affiner et de renforcer l'esprit d'équipe
 - de percevoir la situation selon d'autres angles de vue que sa cartographie personnelle.

Psychologische begeleiding van ongeneeslijk zieke mensen en hun familie

Erik Verliefde, psycholoog, is werkzaam op de palliatieve zorgeenheid van het O-L-V Ziekenhuis Campus Asse. Hij heeft een praktijk als zelfstandig psychotherapeut en doceert aan de HuBrussel.

De psychologische begeleiding van palliatieve patiënten en hun familie wordt gekaderd binnen het concept van 'Total pain'. Het lijden van een persoon wordt niet enkel bepaald door lichamelijke pijn, doch ook door psychosociale en spirituele aspecten. 'Total pain' is een begrip dat werd geïntroduceerd door Cicely Saunders, één van de grondleggers van de palliatieve zorg. Het bevragen van pijn en lijden houdt in dat alle aspecten bevraagd worden. Het is niet enkel een vraag naar zenuwpijn, het kan ook lijden zijn opgewekt door de angst om te sterven, de angst om familie achter te laten, depressie, machteloosheid, de zin van het leven, ...

De psychologische begeleiding is één van de ankerpunten in de palliatieve zorg, naast pijn- en symptoomcontrole, sociale en spirituele ondersteuning. Net als Cicely Saunders, wordt de nadruk gelegd op een holistische visie op het lijden van een patiënt en familie. Indien een patiënt zeer veel ongemak ervaart door bijvoorbeeld constant braken, dan is het de bedoeling van de zorg om eerst dit symptoomgedrag onder controle te krijgen en dan pas te werken aan psychologische of spirituele opvang.

De psychologische steun is bedoeld zowel voor de patiënt, de familie als het team dat deze personen begeleidt. In het kader van dit artikel wordt er niet dieper ingegaan op de zorg voor de zorgende, een essentieel onderdeel van palliatieve zorg, doch vooral gefocust op de ongeneeslijke persoon en zijn familie.

Aanwezig zijn en luisteren

Het klinkt zo evident, aanwezig zijn bij een ernstig zieke persoon, doch in de praktijk loopt dit vaak spaak. De persoon dient zich veilig te voelen in de aanwezigheid van de zorgverlener.

Een patiënt wil gehoord worden, wil beluisterd worden. En luisteren, betekent iets anders dan onmiddellijk in actie schieten.

Tijdens diepgaande gesprekken valt vaak het woord euthanasie bij ongeneeslijk zieke personen. Ze zien de zin van hun leven niet meer in, ze wensen niet nodeloos te lijden. Tijdens de begeleiding is het essentieel om stil te staan bij dit woord, doch samen met de persoon te verkennen wat er juist wordt bedoeld. Onder het woord euthanasie zitten vaak veel andere vragen en zorgen, die eerst gehoord dienen te worden. De patiënt wenst op dat moment geen discours te horen over de wettelijke bepalingen rond euthanasie, hij wenst gehoord te worden.

Vaak zijn er emoties van verdriet, kwaadheid aanwezig in het gesprek. Het is belangrijk om deze emoties te laten bestaan, te beluisteren. En je hoeft als zorgverstreker niet veel te zeggen. Een hand vastnemen, een aanraking zegt soms veel meer dan honderd woorden. Door echt aanwezig te zijn, steun je veel. Het is met je hele mens erbij zijn en aangeven dat er op dat ogenblik tijd en ruimte is. Het is openstaan voor alles wat komt, want het is moeilijk te voorspellen in welke richting een gesprek zal gaan. Het is respecteren dat de ongeneeslijke zieke persoon het gesprek stuurt, zonder dat dit betekent dat een zorgverstreker geen inbreng mag hebben.

Tijdens de ochtendbriefing vraagt een verpleegkundige om dringend langs te gaan bij Ferdinand. Gisteravond had hij een slecht moment, hij had last van kortademigheid en hoesten. Tijdens het gesprek met de verpleegkundige zei Ferdinand dat hij zo vlug mogelijk naar huis wou, liefst morgen om zich dan met

zijn jachtgeweer een kogel door het hoofd te schieten.

Als ik bij Ferdinand op de kamer kom, zie ik hem breed glimlachen. Hij klopt me op de schouders en vertelt hoe blij hij is met mijn komst. Hij heeft me zoveel te vertellen. En Ferdinand vertelt over zijn zorgen in verband met zijn woning. Zou hij die niet beter nu verkopen of liever nog even wachten?

Er is geen ruimte om te spreken over de avond voordien, zeker niet als Ferdinand na 15 minuten vermoeid aangeeft dat het genoeg is geweest. Hij wil even rusten en hoopt dat ik snel terugkom. Voor ik naar buiten ga, zeg ik wel tegen hem dat ik graag de volgende keer wil spreken over de zin van het leven.

Het is inlevend en respectvol aanwezig zijn zonder dat je jouw eigen mening of gevoel opdringt. Eigenlijk hoef je niet veel te vertellen. Je maakt wel de sfeer van openheid mee door de manier waarop je praat, door hoe je aanwezig bent. Als een ongeneeslijke persoon op dat ogenblik niet wenst te praten over een bepaald onderwerp, zorgt de zorgverstreker ervoor dat dit een volgende keer wel kan.

Als een zorgverstreker luistert, dan biedt hij ook de kans aan de patiënt en de familie om te communiceren. Dit geeft ook de tijd om samen stil te staan bij wat belangrijk is voor zowel patiënt als familie.

Joseph ligt op een palliatieve zorgenheid. In aanwezigheid van een verpleegkundige en zijn twee dochters spreekt hij over 'naar huis gaan'. Als de verpleegkundige vraagt wat Joseph juist bedoelt, herhaalt hij dat hij graag naar huis zou gaan. De twee dochters kijken elkaar aan tijdens dit gesprek en reageren onmiddellijk: "als je iets beter bent vader, dan mag je naar huis komen. We zullen alles doen zodat je weer naar huis zult kunnen". Joseph reageert hierop met heftig 'nee' schudden. "Ik wil mijn huis nog eens zien, niet als ik beter word, nu wil ik er op bezoek gaan".

Psychologische begeleiding houdt eveneens in dat er een antwoord komt op bepaalde vragen van de patiënt en de familie. Goede communicatie mag geen eenrichtingsverkeer zijn. Pertinente vragen willen een antwoord. Als een zorgverstreker niet direct een antwoord klaar heeft, is dit geen probleem. Het is ook durven zeggen dat je niet alles weet, doch dat je alles zult doen om een antwoord te krijgen op deze vragen, hoe moeilijk ze ook zijn.

De vraag die meestal bij patiënt en familie terug komt, is de vraag naar tijd. 'Hoe lang heeft mijn vader nog? Wanneer zal ik sterven?'. Dit is een vraag die niet kan beantwoord worden met een datum en een uur. Het is wel goed om na te gaan hoe het komt dat de familie deze vraag stelt. Wordt de last te zwaar om telkens opnieuw geconfronteerd te worden met een aftakelende partner? Is alle hoop vervlogen bij de patiënt? En toch dient er in overleg met de behandelende arts een antwoord te komen: geen datum, doch wel aangeven of er nog sprake is van maanden, weken of dagen. En dit antwoord wordt door de zieke persoon gehoord.

Communicatie bevorderen

Niet communiceren is onmogelijk. Het is wel de taak van een psychologische begeleiding om de communicatie tussen de verschillende personen zo helder mogelijk te krijgen. Want bij communiceren hoort ook het interpreteren van de boodschap van de andere persoon.

Familie en de zieke persoon willen elkaar vaak sparen, elkaar geen pijn doen. En dit resulteert vaak in zwijgen, niets zeggen. Doch dit betekent niet dat alle communicatie stopt, integendeel. Als een ongeneeslijk zieke persoon merkt dat er plots zoveel bezoek komt, dat er plots zoveel mensen komen afscheid nemen, wat wordt er dan gecommuniceerd?. Het is als psycholoog benadrukken, rekening houdende met de draagkracht van een persoon, dat een waarheid meer zegt dan tien leugens.

Soms is er geen communicatie mogelijk tussen de patiënt en bepaalde familieleden. Het is nodig om dit te bespreken met de patiënt, doch vaak lukt het

niet om familiebanden aan te halen, zelfs niet tijdens de palliatieve fase.

Het is de bedoeling om de communicatie tussen familie en patiënt te bevorderen, doch ook de communicatie met de zorgverstrekkers. Er is een positieve evolutie merkbaar in de mondigheid van mensen, in het durven aanspreken van arts of verpleegkundige. En toch ...

Marie vindt dat ze de pijn moet verbijten. Ze is zeventig jaar en heeft heel haar leven hard gewerkt. Ze is opgenomen in het ziekenhuis omwille van een hartfalen en heeft pijn. Doch als de arts heel gericht vraagt 'waar ze pijn heeft, dan reageert Marie telkens ontkennend: 'ik heb geen zeer'. De verpleegkundigen merken bij de verzorging wel op hoe verkramp Marie reageert bij de minste aanraking.

Tijdens de gesprekken met Marie wordt duidelijk dat ze niemand tot last wil zijn en dat ze daarom de pijn doorbijt. Langzaamaan durft ze meer te communiceren over de pijn, zeker als ze merkt dat dit geen overlast is voor de verpleging en dat de medicatie de pijn verzacht.

Als iemand ongeneeslijk ziek is, blijft de hoop op genezing vaak bestaan. Je kunt als zorgverstrekker de hoop van mensen niet wegnemen. Het is anders als personen verwachten dat ze nog veel kunnen realiseren, doch dat dit gebaseerd is op hoop en niet op realiteit. Het zijn vaak lastige gesprekken om dit duidelijk te maken aan patiënt en familie.

Rozanne kijkt uit naar de trouwdag van haar jongste dochter. Ze verheugt er zich op dat - ondanks het feit dat ze palliatief is - ze het huwelijk nog zal meemaken. Voor haar maakt het niet uit of ze in een rolstoel zit, of nog kan stappen die dag, als ze er maar bij is. Alleen blijkt dat het huwelijk gepland is binnen zes maand en de prognose bij Rozanne is veel beperkter. De arts spreekt over enkele weken.

Met Rozanne wordt gepraat dat wachten tot het huwelijk geen realistisch idee is. En er wordt gezorgd dat er in de kapel van het

ziekenhuis een eredienst plaats heeft, gevolgd door een uitgebreide trouwreceptie in de cafetaria. Iedereen is op zijn opperbest gekleed en het is voor Rozanne een echt feest. Ze overlijdt vijf maand voor de trouwdatum van haar dochter.

Er wordt rekening gehouden met de hoop en de verwachting. Doch als zorgverstrekker dien je ook rekening te houden met het feit dat na een periode van jaren chemotherapie en bestraling, een ongeneeslijk zieke persoon niet dadelijk in het denkkader van palliatieve zorg stapt. Er wordt nog gezocht naar mogelijkheden ter verbetering van de toestand. Zou er toch nog ergens een behandeling bestaan die het leven kan verlengen? Er zijn gezinnen die snel tot het aanvaarden van het onvermijdelijke komen, doch bij de meeste personen is er een zoeken tussen het palliatieve en het curatieve.

De familie als onderdeel van het systeem.

In de palliatieve zorg wordt er veel aandacht geschonken aan de familie van een ongeneeslijk zieke patiënt. Het is een ankerpunt in het leven van familieleden als ze iemand die hen dierbaar is verliezen. Het is een boutade, doch je verliest maar één keer in je leven je moeder. En dit zijn emotioneel zwaar beladen momenten.

Anja wil bij haar mama blijven slapen. Haar moeder is pas opgenomen in het ziekenhuis. Anja wil er altijd bij zijn. Naarmate de nachten vorderen, blijkt dat dit voor Anja niet te dragen is. Ze is erg vermoeid, eet bijna niets meer en komt zwaarmoedig over. In samenspraak met de arts wordt voorgesteld dat Anja de komende week naar thuis zal slapen. Er wordt een vrijwilliger ingeschakeld die 's avonds aanwezig kan zijn en tijdens de nacht komen de verpleegkundigen enkele keren langs. Anja aanvaardt deze regeling omdat ze merkt dat ze dit niet alleen kan dragen.

Je merkt bij familieleden een ontzettende dualiteit tussen loslaten, afscheid nemen als ene pool en het genieten van de aanwezigheid van de ongeneeslijke persoon aan de andere kant van de pool. Tijdens de palliatieve fase zijn deze twee polen aanwezig. En het is niet eenvoudig te durven genieten van een verjaardagsfeest van het kleinkind, wetende dat dit het laatste verjaardagsfeest is dat je als gezin meemaakt.

Hierbij is het belangrijk om stil te staan bij de draagkracht van de ongeneeslijk zieke patiënt en de familie. Hoe zwaar weegt de last en wat kunnen ze dragen?

Als er gesproken wordt over familie, wordt er vaak niet stilgestaan bij de jonge kinderen in het gezin. De psychologische begeleiding dient zich ook te richten naar kinderen onder de 18 jaar en hun betrokkenheid bij de ongeneeslijk zieke persoon. Vaak zijn ze een vergeten doelgroep, doch hebben ze ook hun vragen, hun zorgen, hun verwachtingen als hun lievelingsopa in het ziekenhuis ligt. Het is belangrijk dat kinderen iets kunnen doen voor de zieke persoon en dit kan zeer verschillend zijn.

De vader van Magda is gestorven op de palliatieve zorgen. Achteraf vertelt ze hoe belangrijk het is geweest dat het team open stond om haar kinderen tussen 5 en 12 jaar op te vangen. In de ziekenhuiskamer was de sfeer vaak bedrukt en donker, behalve als de kleinkinderen langs kwamen. Dan was er licht, werd er gelachen. Samen met een verpleegkundige mochten de kinderen van alles maken voor hun grootvader. Hij keek zo uit naar de nieuwe dromenvanger, naar de gekleurde mandala's, naar het leven dat de kleinkinderen binnenbrachten.

Emotionele belasting

Het naderende einde houdt een emotionele belasting in omwille van de voortdurende dreiging van de dood. Tijdens de palliatieve fase zijn er vaak crisismomenten waarbij de rede op de achtergrond geraakt en de emoties de bovenhand nemen. Zowel familie als patiënt worden geconfronteerd met een chaos van emoties. Vanuit de psychologische begeleiding worden er gezocht hoe deze emoties het best worden gekanaliseerd.

Er is de angst voor de dood, voor het onbekende, voor datgene wat iemand achter laat. Het is niet de bedoeling om deze angst weg te nemen, doch vaak merk je dat erover praten helpt om deze angst tijdelijk te verzachten. Het is de bedoeling om tijdens deze momenten zoveel mogelijk veiligheid te bieden aan familie en de ongeneeslijke persoon.

Er is vaak ook kwaadheid aanwezig. Waarom moest dit juist hen overkomen? Wat hebben ze verkeerd gedaan om zo getroffen te worden door het leed? Indien een ongeneeslijk zieke persoon kwaad en agressief reageert op de familie is het noodzakelijk om aan de familie uit te leggen waarvoor deze gevoelens staan. Als een patiënt kwaad is, dan reageert hij zich meestal af op de personen die het dichtst bij staan.

Verdriet en gelatenheid zijn eveneens emoties die vaak voorkomen, die dienen te worden gehoord door de zorgverstrekkers. En waarbij er wordt gezocht naar een kanaal om dit zoveel mogelijk te uiten.

De psychologische begeleiding van ongeneeslijk zieke personen en hun familie vertrekt telkens vanuit een holistische visie. De begeleiding wordt gekaderd in de algemene comfortzorg die wordt gegeven tijdens de palliatieve zorg.

Hulp in de thuiszorg in het kader van palliatieve zorg

Dossier opgemaakt door het platform van Brussel

Wat is een palliatieve thuispatiënt ?

Een “palliatieve thuispatiënt” is een patiënt die recht heeft op de forfaitaire vergoeding (momenteel 589,31 €) en waarvan sprake is in art. 2 van het KB van 2 december 1999. Dit KB bepaalt een tussenkomst van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging...

Bron:

Koninklijk Besluit van 2 december 1999, verschenen in het BS van 30 december 1999.

“Art.3°: Onder “Palliatieve thuispatiënt” moet verstaan worden de patiënt:

- 1) die lijdt aan één of meerdere onomkeerbare aandoeningen;
- 2) ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand;
- 3) bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;
- 4) bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en bij wie het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand);
- 5) met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaamheid, en op aangepaste technische middelen;
- 6) met de intentie om thuis te sterven;
- 7) en die voldoet aan de voorwaarden opgenomen in het formulier dat als bijlage bij dit besluit gaat.

Forfaitaire vergoeding van 589,31 €

Op 1 januari 2000 werd beslist om in het kader van de verplichte ziekteverzekering beslist om een forfaitaire tussenkomst – doorgaans “palliatief forfait” genoemd - van 589,31 € te voorzien.

Dit forfait dient om geneesmiddelen, zorgmateriaal en specifieke kosten te betalen die verbonden zijn aan de zorg voor de patiënt die thuis verblijft.

Deze vergoeding heeft betrekking op een periode van **30 dagen** en kan na de eerste aanvraag 1 maal één maand hernieuwd worden.

NIEUW

Sinds 2008 is deze forfaitaire tussenkomst verbonden aan de **gezondheidsindex** van 1 januari van elk jaar.

Bron: **Koninklijk Besluit van 2 december 1999** (B.S. van 30 december 1999 art 2) tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in Art. 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

Praktisch:

De huisarts vult het formulier* in dat hiertoe werd ontworpen en stuurt dit naar de adviserende arts van het ziekenfonds van de patiënt.

Het formulier is beschikbaar op de site <http://www.inami.fgov.be/careFR/palliativecare/pdf/form.pdf>

Terugbetaling van de huisbezoeken van de huisarts

Sinds juli 2002 moeten patiënten die thuis (of in een palliatieve ziekenhuisdienst) door hun huisarts palliatief verzorgd worden geen remgeld betalen voor die bezoeken. Deze toepassing betekent voor de huisarts o.a. dat hij 24u/24 moet beschikbaar zijn.

NIEUW

Sinds 1 mei 2009 geldt dit ook voor patiënten die in een ROB of RVT verblijven. Tevens gebruikt de arts * dezelfde codes.

* http://www.inami.fgov.be/care/FR/doctors/specific-information/palliative_patient/index.htm

Bron:

Omzendbrief van het RIZIV, Koninklijk Besluit van 19 juni 2002 wijzigende het KB van 14 september 1994 dat de nomenclatuur van de gezondheidsprestaties in het kader van de verplichte ziekteverzekering en vergoedingen bepaalt.

Praktisch:

De huisarts rekent de gewone codenummers voor de bezoeken aan (zie codenummers en tarieven op 1 juni 2009 hieronder)

NIEUW * Specifieke codes voor huisartsen

	Artsen met verworven rechten 01-02	Erkende artsen 03-04 en huisartsen in opleiding 05-06-04-08
Dagbezoek	104 672 (27,53 €)	104 370 (33,72€)
Avondbezoek 18 - 21 uur	104 694 (31,41 €)	104 392 (44,84 €)
Nachtbezoek 21 - 8 uur	104 716 (48,24 €)	104 414 (77,55 €)
Weekend (zaterdag 8 uur tot maandag 8 uur)	104 731 (33,73 €)	104 436 (50,59 €)
Feestdagen (FD) (vooravond van de FD 21 u tot de dag na de FD 8 uur)	104 753 (33,73 €)	104 451 (50,59 €)

Huisartsen die hun patiënt in een palliatieve ziekenhuiseenheid bezoeken gebruiken en waarvan het RIZIV-nummer eindigt op 03 tot 08 gebruiken code **109 701**.

Deze mag slechts **één keer per dag** in rekening worden gebracht.

Terugbetaling van de kosten voor kinesitherapie

Als gevolg van een rondschriften van het RIZIV van 27 juli 2006 dat kinesitherapeuten informeerde over de mogelijkheid van volledige terugbetaling van hun prestaties bij "palliatieve patiënten" thuis, volgde er eind 2007 een richtlijn die een **tweede tussenkomst** mogelijk maakt.

De codes hiertoe zijn **564 211 (M24 tot 20,67 €)** en **564 233 (M10 tot 6,74 €)**. Er worden maximum 60 prestaties aanvaard per medisch voorschrift. Deze zijn voor herhaling vatbaar. Erkende prestaties worden door de ziekteverzekering volledig terugbetaald.

**Gepersonaliseerde begeleiding
door een speciaal daartoe opgeleide equipe van palliatieve zorg**

Deze equipes bestaan meestal uit artsen, verpleegkundigen met een speciale opleiding in de palliatieve zorgcultuur en soms ook uit psychologen, sociaal werkers en kinesitherapeuten. Zij werken nauw samen met de hulpverleners van de 1^e lijn, maar **nemen hun taken niet over**.

De tussenkomst van de palliatieve thuiszorgequipes gebeurt in samenspraak en na akkoord met de huisarts. Zij nemen de organisatie van de zorg op zich, zijn deskundig op het vlak van pijn- en symptoomcontrole en ondersteunen de naasten.

Deze equipes hebben een overeenkomst met het RIZIV. Hun **tussenkomst thuis** en ook **in de rust- en verzorgingstehuizen is gratis** voor de patiënt. De equipes zijn bereikbaar in geval nood, 24u/24 en 7 dagen/7.

De Brusselse thuiszorgequipes
of multidisciplinaire begeleidingsequipes

✓ **CONTINUING CARE** Tel : 02 743 45 90

Verantwoordelijke: Dr. C. Haba

Bijzonderheden: beschikt tevens over vrijwillige begeleiders voor de thuiszorg

Geografische ligging: de 19 gemeenten van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

✓ **INTERFACE** Tel : 02 764 22 26

Verantwoordelijke: Dr. M. Desmedt

Bijzonderheden: in grote mate (95 %) voor patiënten die afkomstig zijn van St. Luc. Interface biedt ook vrijwilligers aan die aan huis gaan.

Geografische ligging: de 19 gemeenten van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en de omgeving van Waals Brabant

✓ **OMEGA** Tel : 02 456 82 03

Verantwoordelijken: Dr. P. Simoens, Dr. F. Pauwels

Bijzonderheden: voor **Nederlandstalige patiënten**

Geografisch gebied: over 2 gewesten en 2 platformen: het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en Vlaams Brabant

✓ **SEMIRAMIS** Tel : 02 734 87 45

Verantwoordelijke : Dr. F. Tassignon

Bijzonderheden: multidisciplinaire equipe voor kinderen en volwassenen. De equipe is tweetalig.

Geografische ligging: de 19 gemeenten van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Gratis verpleegkundige zorgen thuis voor de palliatieve patiënt

K.B. van 12 september 2001, verschenen in het Belgisch Staatsblad op 29 september 2001

Sinds 1 juli 2001 gelden voor palliatieve patiënten diverse types van forfaits van specifieke dagelijkse verpleegkundige zorgen (PA, PB, PC en naargelang de graad van afhankelijkheid ook PP en PN)

Deze worden door de verpleegkundigen van de 1^e lijn toegepast indien de patiënt beantwoordt aan de bijzondere voorwaarden die nodig zijn om als dusdanig erkend te worden.

Voor deze forfaits* zijn de honoraria hoger dan voor de forfaits A-B-C.

Bronnen: Omzendbrief voor actieve verpleegkundigen 2001/1 + bijlage 90

In tegenstelling tot de dagprijzen A, B of C, betalen de palliatieve patiënten geen remgeld op de forfaits PA, PB, PC, PP en PN.

Deze kosten worden volledig terugbetaald door het ziekenfonds van de patiënt (voor zover deze handelingen in de nomenclatuur vermeld staan).

Het toedienen van bijvoorbeeld geneesmiddelen, glucometrie, ... zijn uitgesloten.

Het akkoord vanwege de controle arts zou niet beperkt zijn in de tijd...

Praktisch:

- De verpleegkundige vult het formulier «**bijlage 90**» in.
- De patiënt moet door de raadgevende arts van het ziekenfonds erkend zijn als «palliatieve patiënt»
- Voor de verpleegkundigen gelden bijkomende verplichtingen:
 - Een permanente hulpverlening van 24/u/24 en 7 dagen/7 waarborgen
 - Een beroep doen op een referentiepersoon die kennis heeft over palliatieve zorg (tweede lijn)
 - Voor elk forfait de pseudo-codes vermelden die overeenkomen met de geleverde prestaties van de dag van verzorging
 - Het verpleegdossier aanvullen met volgende informatie:
 - registratie van de symptomen
 - pijnschaal
 - contacten met de familie van de patiënt
 - resultaten van de teamvergaderingen

* Voor bijkomende inlichtingen:

NIEUW

http://www.inami.fgov.be/care/NL/other/infirmiers/information-topic/palliative_patients/index.htm

Gratis psychologische ondersteuning

Sinds 2002 werken op elk platform voor palliatieve zorg klinische psychologen, ½ psycholoog per platform. Op basis van het grote aantal inwoners in Brussel, maken 3 halftijdse psychologen deel uit van het team van het platform. Hun tussenkomst bij patiënten thuis is gratis. Tevens staan zij ter beschikking van de naasten, de verzorgenden of de teams die werkzaam zijn in het kader van het levenseinde.

Bron:

Het Koninklijk Besluit van 4 oktober 2001 dat van kracht werd op 1 januari 2002 en waarin melding gemaakt werd van klinische psychologen op de netwerken voor palliatieve zorg.

Praktisch:

Het volstaat om telefonisch een afspraak te vragen op het netwerk voor palliatieve zorg (zie lijst van de netwerken voor palliatieve zorg in België).

De psychologe komt bij de patiënt thuis of neemt een afspraak met de familie als zij dit vragen. Ook de huisarts kan een afspraak aanvragen.

Loopbaanonderbreking voor palliatieve begeleiding (palliatief verlof)

De werkgever staat palliatief verlof toe zodat de werknemer (uitgezonderd ambtenaren) zijn naaste palliatief kan ondersteunen. Voor een voltijdse loopbaanonderbreking bedraagt de vergoeding **726,85 €*.** Na dit verlof keert de werknemer zijn vroegere functie terug opnemen.

Het recht op palliatief verlof is 1 maand geldig en kan met 1 maand verlengd worden. Het is tevens verbonden aan het toekennen van het palliatief forfait aan de betrokken patiënt.

Bron:

Koninklijk Besluit van 22 maart 1995 betreffende verlof voor palliatieve zorg. Uitvoering na verschijning in het Belgisch Staatsblad op 5 mei 1995.

Praktisch:

De formulieren hiertoe zijn beschikbaar bij de RVA, de Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening.

De huisarts van de persoon die nood heeft aan palliatieve zorg, overhandigt een attest waaruit blijkt dat de werknemer verklaart dat hij bereid is om deze zorgen te verstrekken. De **identiteit van de patiënt** dient op deze verklaring niet vermeld worden.

* Zie ook: www.rva.be



Lu pour vous

Parler d'amour au bord du gouffre

Boris Cyrulnik, édition Odile Jacob, 2004

L'Amour, dans le sens le plus large du terme, peut-il être un facteur de résilience? Dans ce livre, difficile d'accès aux non-initiés, l'auteur répond à cette question et nous interpelle sur le fait que si l'amour que l'on reçoit influence notre capacité de résilience, ce n'est pas toujours de manière positive.

Il est communément admis que l'amour des parents et le type d'attachement qu'ils développent va conditionner l'enfant dans sa capacité à surmonter les épreuves de sa vie future. Pourtant, il semble que notre aptitude à surmonter les traumatismes peut évoluer et même complètement changer au cours de notre vie. L'adolescence et chaque rencontre amoureuse sont des moments charnières qui peuvent nous affecter, qu'ils nous blessent ou nous construisent. L'auteur attire d'ailleurs notre attention sur le fait que la résilience ne serait possible que par le sens donné au traumatisme. Influencé par la société, notre culture, nos proches, un conjoint, etc., nous réécrivons nos expériences en leur conférant un rôle dans notre histoire de vie afin de les transcender et de les surmonter. Ce qui est important, en termes de résilience, ce ne serait donc pas tant le traumatisme que la représentation que l'on s'en fait, elle-même partiellement conditionnée par le regard porté par le monde extérieur sur celui-ci.

Extraits

« Tant que le trauma n'a pas de sens, on reste sidéré, hébété, stupide, embrouillé par un tourbillon d'informations contraires qui nous rendent incapables de décider. Mais, puisque l'on est obligé de donner un sens aux faits et aux objets qui nous parlent, nous avons un moyen d'éclairer le brouillard provoqué par un traumatisme : le récit... »

...

« Dans un milieu stable, quand rien ne change, quand le stéréotype raconte qu'un gosse de l'Assistance ne peut devenir qu'un garçon de ferme brutal et sale, l'enfant ne peut pas changer. Il est difficile d'acquérir un autre style relationnel quand tout est fixe dans la société et dans le regard des hommes... »

...

« .. L'intensité du moment amoureux, l'interpénétration des styles affectifs créent une période sensible où les apprentissages, à nouveau exacerbés, permettent deux partenaires de s'épanouir mutuellement en se donnant le plaisir de la découverte et la possibilité de corriger un style affectif fragilement tissé ou même déchirer un attachement antérieurement sécurisé... »

...

« La propagation des mondes mentaux est véhiculée par les rituels d'interaction entre une mère et son enfant. En fait, toute figure d'attachement a ce pouvoir : les pères, la fratrie, les amis et toute personne aimée peuvent modifier le style affectif de base, le renforcer ou l'annihiler, selon la conjugaison des styles affectifs... »

Note sur l'auteur

Boris Cyrulnik est né en France en 1937. Il est médecin, éthologue, neurologue et psychiatre. Il est actuellement directeur d'enseignement de « la clinique de l'attachement » à l'université de Toulon et président de l'Observatoire international de la résilience.