

Sommaire / Inhoudstafel

| | |
|---|----|
| - <i>Edito / Voorwoord</i> | |
| - <i>L'éthique du bénévolat, C. Kebers</i> | 2 |
| - <i>Beroepsgeheim voor vrijwilligers, Prof. M. Keirse</i> | 5 |
| - <i>Clinutren solution nutrition Nestlé</i> | 9 |
| - <i>La résilience en soins palliatifs, C. Gaban</i> | 10 |
| - <i>Durogesic Matrix Janssen Cilag</i> | 13 |
| - <i>Soins palliatifs en hôpitaux à Bruxelles / Palliatieve zorg in ziekenhuizen in Brussel</i> | 14 |
| - <i>Panorama des formations en soins palliatifs à Bruxelles</i> | 15 |
| - <i>Opleidingen palliatieve zorg in Brussel</i> | 18 |

Edito / Voorwoord

Les bénévoles sont précieux ! Aux côtés des soignants mais sans jamais se substituer à eux, ils offrent aux malades et à leur famille écoute et accompagnement, en toute discrétion. Deux articles leur sont consacrés dans ce numéro : « L'éthique du bénévolat » et « Le secret professionnel des bénévoles ». Deux notions essentielles pour celles et ceux qui s'engagent sur le chemin de l'écoute.

Suit un article sur la « résilience » ou la capacité que nous avons à rebondir après un événement difficile ou douloureux.

Et traditionnellement, ce bulletin reprend l'annuaire mis à jour des structures de soins palliatifs à Bruxelles ainsi que des formations.

Il n'est pas trop tôt pour réserver dans votre agenda la matinée du samedi 7 octobre où nous consacrerons un colloque au thème : « Soins palliatifs et gériatrie : quelles fragilités ? »

En attendant le plaisir de vous y rencontrer, nous vous souhaitons de très bonnes vacances.

Werken als vrijwilliger is bijzonder waardevol. De vrijwilligers staan de verzorgenden bij, met elk hun eigen specificiteit, zij luisteren naar de zieke en zijn familie, begeleiden hem, op zeer discrete wijze. In deze Kairos bieden wij u twee artikels aan rond dit thema : "L'éthique du bénévolat" in het Frans en "Beroepsgeheim voor vrijwilligers", artikel in het Nederlands. Wie zich met luisterbereidheid engageert zal ongetwijfeld deze twee essentiële grondbeginselen in zich meedragen.

Traditiegetrouw bezorgen wij u in onze zomereditie een update van de structuren van palliatieve zorg in Brussel alsook het aanbod van de diverse opleidingen.

Wij nodigen u uit om de datum van ons colloquium al te noteren in uw agenda : het wordt zaterdag 7 oktober 2006, met als thema "Palliatieve zorg en gériatrie : welke gevoeligheden?".

Graag tot 7 oktober en, prettige vakantie.

L'éthique du bénévolat

Claire KEBERS

Bénévole, pourquoi ?

Lorsque des candidats bénévoles offrent leurs services à une institution hospitalière, à une association, ils sont interrogés sur leurs motivations et généralement ils répondent qu'ils désirent se rendre utiles en venant en aide à d'autres, en l'occurrence les personnes malades ou en fin de vie, motivation qui, certes, ne manque pas de vérité ni de sérieux.

Mais que veut dire *venir en aide* quand il s'agit du bénévolat ?

« Rien ne me déplaît plus que le dévouement que des gens bien intentionnés m'attribuent. » disait une bénévole.

Il importe de souligner qu'il y a deux manières de vouloir *aider* bénévolement : par dévouement ou par solidarité.

Le bénévolat s'inscrit et se définit dans un esprit de solidarité. Ce qui ne signifie pas que le dévouement n'y soit pas présent aussi, mais alors désencombré de lui-même !

La solidarité donne à ceux et celles qui ont besoin d'aide le sentiment d'être dans une relation égalitaire avec l'aidant. De se sentir écoutés, reçus, accompagnés sans l'obligation de signer une dette de gratitude. Ils ne doivent rien aux bénévoles qui les ont aidés, même si grâce à cette aide, ils souffrent moins, sont plus en paix, reçoivent un soutien.

La solidarité permet de rejoindre l'autre là où il en est avec lui-même, avec sa vie, avec ses espoirs et ses désespoirs. De l'y rejoindre non par devoir de charité, mais par désir de charité, ce qui donne à ce terme désuet pour les uns, controversé pour les autres, une signification combien plus véridique.

Il est une déviation des notions de charité et de dévouement avec laquelle le bénévolat ne saurait s'accorder ; une manière, sous prétexte de générosité, de faire de la personne aidée l'obligée de l'aidant !

Le bénévolat procède d'un désir de se rendre solidaire d'autrui, d'une capacité d'éprouver du bonheur dans le travail choisi, d'une possibilité de disposer de soi et de temps.

Bénévole, pourquoi ?

« Parce que je suis un maillon de la chaîne qui s'étire entre la vie et la mort » répondait une bénévole en soins palliatifs.

Le bénévolat en soins curatifs ne repose-t-il pas sur la même motivation ? Ne s'inscrit-il pas dans la même chaîne ?

Le désir d'être bénévole dans le domaine de la santé ne surgit pas d'un jour à l'autre. Très souvent les candidats au bénévolat disent qu'ils y pensaient depuis longtemps, qu'ils attendaient une opportunité, qu'ils ont laissé mûrir leur projet, ... etc ...

Certains racontent que des événements précis tels que des épreuves personnelles, des deuils voire une maladie, ont en quelque sorte jalonné leur réflexion et leur décision. D'autres encore évoquent des passages marquants anciens ou plus récents qui les ont burinés dans la solitude et l'acceptation de l'échec.

Autre motivation plus timidement évoquée mais entendue plus d'une fois : « *Ma mère est morte dans un hôpital où l'accompagnement était nul et l'accueil aux proches inexistant ou alors seulement toléré. Ce fut une grande souffrance pour elle et pour moi, j'en garde de l'amertume. Je viens de prendre ma retraite anticipée et suis disponible. Il y a quelque chose à faire pour les malades, les personnes âgées et les mourants. Bien sûr, il faudra me l'apprendre !* »

Il est important de s'interroger sur le rôle que vont jouer ces motivations. Il en est d'autres, spécifiques à chaque candidat bénévole et à son histoire dans le bénévolat désiré, particulièrement celui en soins palliatifs où la démarche est trop « impliquante » pour que les candidatures ne soient pas vérifiées avec beaucoup d'attention. Ceci suppose que toutes les candidatures ne soient pas acceptées et que des candidats à ce bénévolat-là soient déçus.

Savoir dire non donne au oui tout son poids d'assurance et aux candidats refusés en soins palliatifs l'occasion et la possibilité de réorienter leur démarche de manière plus appropriée à leur personnalité et à leur histoire.

Plutôt que les accepter dans un service de soins palliatifs où ils ne donneront pas leur mesure ou la donneront à contre-courant, mieux vaut les orienter vers des services qui ont besoin d'eux au même titre que les soins palliatifs, mais de manière différente, plus accordée à la lutte pour la guérison qu'à la lutte pour une qualité de fin de vie.

De plus, si justes que soient les motivations du candidat bénévole, il peut arriver qu'elles ne

suffisent pas. Il faut en effet qu'il y ait encore adéquation entre son projet de bénévolat et celui du service de soins curatifs ou palliatifs. Tout le monde n'est pas fait pour tout le monde et les projets des uns et des autres, si motivés et si motivants soient-ils, ne s'accordent pas nécessairement. Ceci dit, le refus d'un candidat bénévole n'est pas une sanction, c'est une proposition d'orienter sa démarche vers une réalité mieux adaptée à lui-même, peut-être moins illusoire sur lui-même.

Bénévole, comment ?

Le bénévolat exige un **engagement**. C'est dire que si il échappe aux contraintes de l'obligation, il ne se soustrait aucunement aux nécessités de l'engagement. Comment poursuivre un programme d'activités avec des bénévoles dont la présence relèverait de l'amateurisme ? La liberté de choisir son mode et son temps de travail implique de s'engager avec sérieux et continuité. C'est d'ailleurs la notion d'engagement qui permet et protège un bénévolat de qualité.

Pas plus que les professionnels, les bénévoles n'échappent à des moments de fatigue et de lassitude. D'aucuns en arrivent alors à penser, non sans raisons, qu'à défaut de rémunération matérielle, des encouragements et une reconnaissance du travail accompli seraient mérités et leur redonneraient de l'énergie. C'est ici que se pose la question du plaisir qui accompagne ou devrait accompagner toute démarche bénévole. Un bonheur - plaisir jamais tout à fait étranger à la reconnaissance et donc à la valorisation que légitimement tout bénévole souhaite de l'engagement choisi et consenti.

Néanmoins, l'idéal n'existant pas, même dans les situations les plus généreuses, il arrive qu'au fil du temps ou d'événements imprévus, les satisfactions se fassent plus lasses, quand bien même l'attachement à ce bénévolat demeure. C'est alors le temps de s'appuyer, pour reprendre souffle, sur un bonheur personnel indépendant des apports extérieurs : aimer ce que l'on est dans ce bénévolat-là, aimer ce que l'on pratique indépendamment des attentes déçues, aimer ce que l'on donne de soi parce que ce que l'on y donne relève d'un choix voulu librement.

Faute d'éprouver ce bonheur intérieur à lui-même, le bénévole doit se demander si ce type d'engagement est encore celui qui convient à son

évolution, son style de vie, son âge, son avancée dans sa vie. Etre bénévole, c'est un engagement, ce n'est pas une marche forcée.

A l'intérieur et tout au long de l'engagement, des qualités de « **faire** » et d'« **être** » sont requises :

La **discrétion**, appelée aussi devoir de réserve : Savoir entrer dans le vécu d'une personne ou d'une famille, surtout à domicile, sur la pointe des pieds, en sortir de la même manière.

Le **respect** du malade et de ses proches : Le respect du comment chacun traverse sa maladie, comment chacun vit l'épreuve de la fin de vie. Ce respect-là bannit les comparaisons, surtout entre malades hospitalisés. Face à la vie et à la mort, les différences de vécus (même entre le malade et ses proches) peuvent s'avérer importantes. Si elles n'échappent pas aux bénévoles (et aux soignants) ces différences, ces vécus divergents appellent respect et empathie.

L'observation du **secret professionnel** qui enjoint le bénévole de ne jamais ébruiter ou rapporter à l'extérieur ce qui est dit, montré, vécu ou surpris dans le cadre de son bénévolat. Lorsqu'il est pris pour confident ou témoin de situations familiales confuses, que ce soit dans le service hospitalier ou au domicile, le bénévole est tenu au secret professionnel à l'égard de chacun, ce qui lui permet de rester libre dans son engagement et vis-à-vis de chaque personne.

L'**empathie**, une manière d'aller vers l'autre pour l'autre plus que pour soi ou par sympathie personnelle. Certes, la sympathie, voire la préférence, existent et donnent aux relations entre malades, familles et soignants, bénévoles inclus, particulièrement en fin de vie, une densité émouvante. Il reste que tout le monde ne peut aimer tout le monde. Malades et familles ont eux aussi leurs préférences parmi les soignants et les bénévoles.

L'empathie est l'expression d'une solidarité qui s'étend et se donne à tous les malades et leurs proches, quels que soient leurs vécus dans le service hospitalier ou au domicile. L'empathie est un terreau riche d'humanité dans lequel soignants et bénévoles puisent et cultivent leur souci de l'autre, quel qu'il soit, quelles que soient les affinités avec lui.

L'**écoute**, qui se fait sans activisme, sans dogmatisme, sans directivité, est modulable dans le chef des soignants quand les impératifs commandent leurs soins. Le bénévole ne cherche pas à se rendre utile à tout prix, ce qui serait une manière subtile d'emprisonner le malade dans le piège d'une dépendance supplémentaire, les autres dépendances étant à charge de son état de santé et suffisant à le faire souffrir. Ce qu'exprimait très bien un bénévole après sa formation : « *Je me suis rendu compte que j'avais besoin que les malades aient besoin de moi, comme pour me valoriser. N'était-ce pas une sorte de perversion du bénévolat ?* »

Que ce soit en soins curatifs quand le malade craint de ne pas guérir ou de garder des séquelles, ou en soins palliatifs quand il s'agit d'accompagner une fin de vie, le bénévole est appelé à pouvoir écouter l'angoisse de l'autre.

Ecouter sans angoisse l'angoisse de l'autre, demande une formation, une réflexion, une avancée à l'intérieur de soi.

Il s'agit d'une formation qui permet la confrontation avec soi-même face à la vie et à la mort, aux réalités de l'une et de l'autre, afin que celui ou celle qui se veut écoutant le soit sans réticence d'aucune sorte, le soit totalement dans la médiation qui est la sienne.

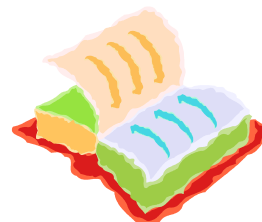
Durant le temps du bénévolat, des moments de partages et de supervisions sont indispensables,

particulièrement en soins palliatifs où l'angoisse de quitter la vie et celle de mourir, c'est-à-dire de se quitter soi-même, ne sont pas rares. Il importe de les écouter. Les unités de soins palliatifs offrent – dans tous les cas doivent offrir – ces moments *re-structurants* de partages.

La **capacité de travailler en équipe** consiste à laisser à d'autres le travail commencé par soi ou à le reprendre là où l'ont laissé les autres, sans pour autant se sentir frustré ou diminué ! Autour du malade, le bénévolat se vit dans des liens d'interdisciplinarité.

Mais il faut aussi la capacité à se remettre en question, à accepter ses fragilités, ses impuissances, peut-être ses frustrations, ce qui rend les bénévoles – de même pour les soignants – solidaires de l'humanité de ceux et celles dont ils prennent soin.

Le travail du bénévole ? Un travail informel qui met de la vie en toutes circonstances de manière exceptionnelle.



Le courage d'être heureux la permanence du travail de deuil

Claire KEBERS, éditions Racine, collection « Les Racines de la Science », 2006

Le deuil, les deuils, la tristesse, la peine, mais surtout l'irréversibilité de la mort, s'imposent à différents niveaux, dans une succession d'expériences individuelles. Puis vient le travail de deuil, un véritable parcours, qui s'élabore progressivement, et autour du travail de deuil, la question du désir de vivre reste essentielle. Cette question sera le fil rouge tout au long de ce livre, un livre personnel et sensible, à parcourir, à méditer, pour oser laisser surgir *le courage d'être heureux* après la traversée de sa souffrance.

Beroepsgeheim voor vrijwilligers

Prof. Manu KEIRSE

Volgend artikel is een samenvatting door Mevr. K. Vanhauwaert van de voordracht van Prof. M. Keirse op 2 maart 2006.

Velen denken bij de term 'beroepsgeheim' op de eerste plaats aan geneesheren en verpleegkundigen. Het beroepsgeheim is echter een van de meest fundamentele principes waarop de gezondheidszorg stoelt. Het is een grondrecht dat even fundamenteel is als het recht op gezondheid zelf. De patiënt is immers verplicht een stuk van zijn privacy te geven om zich te laten verzorgen. Indien hetgeen werd meegedeeld door de patiënt in de relatie met de gezondheidswerker niet beschermd wordt, zou er een permanente vrees ontstaan om zich te laten verzorgen.

Het belang van het beroepsgeheim, de valkuilen en de soms verregaande consequenties worden duidelijk in volgende casus. Het is een fictief verhaal, maar alle problemen hebben zich in de werkelijkheid voorgedaan.

Mevrouw Janssens, 42 jaar, wordt bewusteloos op de spoedgevallendienst binnengebracht. Haar man heeft haar in die toestand gevonden toen hij 's middags thuiskwam van zijn werk. Het is een onverklaarbare situatie want zij was bijna nooit ziek. De laatste weken voelde zij zich echter wel niet helemaal in orde. Bij een grondig onderzoek stelt men een overdosis geneesmiddelen in het bloed vast. Dit wordt bij het eerstvolgende bezoek aan de man meegedeeld. Hij schrikt heel erg. Dat kan niet. Zijn vrouw neemt nooit geneesmiddelen en hij kan zich niet indenken dat er bij hen thuis geneesmiddelen te vinden zijn. Samen met de huisarts, die ondertussen door het ziekenhuis gecontacteerd werd, doorzoekt hij het hele huis, op geneesmiddelen of lege verpakkingen. De dochter van 17 jaar, die ondertussen is thuisgekomen van de school, helpt mee. Zij vinden geen enkele aanwijzing. Om 17 uur gaan vader en dochter op bezoek in het ziekenhuis. Zij moeten wachten in de wachtzaal. De vader klampt zenuwachtig een verpleegkundige aan die voorbijkomt en vraagt hoe het met zijn vrouw is. Antwoord: "Ze is zojuist ontwaakt, maar ontkent dat ze medicamenten genomen heeft. Maar de bloedsuitslagen zijn er toch." Twee inwoners van hetzelfde dorp, die wachten voor een andere patiënt, vangen dit gesprek op en kijken elkaar

verbaasd aan. "Zelfmoord. Dat hadden we van Mevrouw Janssens niet verwacht."

Een andere verpleegkundige vertelt bij het bezoek aan de echtgenoot dat zijn dochter een uur geleden opgebeld heeft en dat ze nogal ontredderd reageerde aan de telefoon, toen men haar de juiste toedracht vertelde. Mijnheer Janssens is zeer verbaasd, want zijn dochter is en was de hele tijd bij hem en heeft niet opgebeld. Wie heeft er zich als een dochter van Mevrouw Janssens aangemeld om iets te vernemen.

Om 18 uur belt een correspondent van een plaatselijke krant naar het ziekenhuis om te informeren wat er met mevrouw Janssens gebeurd is, want hij heeft nog enkele gegevens nodig voor een klein artikeltje dat hij reeds opgesteld heeft. Hij hoorde immers van burens dat mevrouw Janssens omstreeks 13.30 uur met een ziekenwagen was weggebracht.

De volgende middag vertelt Paul, een verpleger van de spoedgevallendienst, aan tafel aan de cafetaria, dat hij zich ongerust maakt over het toenemen van intoxicaties. Gisteren alweer een vrouw uit Korbeek, 42 jaar, gehuwd, met een dochter van 17 jaar en schijnbaar niets tekort. Een andere verpleger reageert verrast: "Was dat een intoxicatie? Ik weet wie dat moet zijn, want Gerda Janssens is gisteren met de 100 binnengebracht. Ze woont in mijn straat." Aan de tafel ernaast valt het gesprek stil, want de belangstelling wordt gewekt door de naam van Gerda Janssens. Het is een nicht van de werkvrouwen aan die tafel.

's Namiddags komt de pastoor van de parochie, volgens wekelijkse gewoonte, aan de receptie van het ziekenhuis vragen welke parochianen opgenomen zijn. "Mevrouw Janssens, is die ziek?" Dat verrast hem toch. De dame van het onthaal, die hem als vertrouwde bezoeker kent, zegt te kunnen begrijpen dat hij verrast is. "Het was ook een spoedgeval, iets van te veel medicamenten of zo, maar nu ligt ze op de afdeling inwendige ziekten." Mevrouw Janssens reageert zeer verveeld als de parochiepriester haar kamer binnenkomt. Dat had ze niet verwacht en ze is blijkbaar beschaamd.

Uiteindelijk bleef zij ontkennen dat ze geneesmiddelen genomen had. Men heeft thuis ook niets gevonden. De equipe begon te twijfelen of het bloedstaal niet omgewisseld werd in het labo. Men heeft na een observatie op inwendige

ziekten geen oorzaak voor de bewusteloosheid kunnen vinden.

Achteraf is de vrouw voortdurend op haar ongemak. Ze heeft de indruk dat haar man en dochter haar speciaal bekijken, ook beweren zij dat dit niet het geval is. Ze ziet dat de pastoor iets aan haar man vraagt en zwijgt als zij erbij komt. Vroeger was dit niet zo. En op straat krijgt ze de indruk dat sommige mensen anders doen tegenover haar dan vroeger. Wat denken ze wel van mij?"

Deze casus roept volgende vragen op over het respecteren van het beroepsgeheim:

- Kan men aan de familie van een bewusteloze patiënt de diagnose meedelen?
- Wat betekent 'huiszoeking' voor een dochter van 17 jaar?
- Wat wordt in de gang gezegd?
- Wat wordt aan de telefoon gezegd aan mensen die zich uitgeven voor...?
- Wat wordt verteld aan tafel?
- Kan men iets meedelen aan de pers?
- Kan men de parochiepriester inzage geven in de lijst van opgenomen patiënten zonder de patiënten hierover te bevragen?
- Welke instructies krijgen laboranten die bloed- en urinestalen onderzoeken?
- Wat doe je met informatie die je via je beroep hoort over bekenden?
- ...

Allemaal moeilijke vragen zonder gemakkelijke antwoorden.

Het beroepsgeheim is even oud als de geneeskunde zelf. Het was al opgenomen in de Eed van Hippocrates.

In de Belgische Wetgeving werd het principe van het beroepsgeheim vastgesteld in artikel 458 van het Strafwetboek (1867): "Geneesheren, heelkundigen, officieren van gezondheid, apothekers, vroedvrouwen en alle personen die uit hoofde of staat van hun beroep kennis dragen van geheimen die hun zijn toevertrouwd, en deze bekend maken buiten het geval dat zij geroepen worden om in rechte getuigenis af te leggen en buiten het geval dat de wet hen verplicht die geheimen bekend te maken, worden gestraft met een gevangenisstraf van 8 dagen tot 6 maanden en met geld boete van honderd tot vijfhonderd frank."

De wet, vertaald naar het werk als vrijwilliger of beroepskracht in de zorg, betekent dat iedereen ertoe gehouden is alles wat hij ziet, hoort,

verneemt, ontdekt of opvangt tijdens of bij gelegenheid van de uitoefening van zijn werk, geheim te houden.

Bv.: een vrijwilliger verneemt tijdens zijn dienst op de palliatieve eenheid de verkoopprijs van een huis. Dit mag de vrijwilliger niet verder vertellen. Moest hij dit horen op straat of lezen in de krant, dan mag dit wel.

Ook al zijn deze instructies duidelijk, toch betekent dit niet dat het respecteren van het beroepsgeheim een eenvoudige zaak is.

Knelpunten in de praktijk

✓ **Systematische sensibilisatie**

Diverse groepen gezondheidswerkers krijgen in hun opleiding uitdrukkelijke instructies in verband met beroepsgeheim. Het is een van de basisonderwerpen in de cursus plichtenleer bij artsen, verpleegkundigen, maatschappelijke werkers, psychologen... Maar het is zeer de vraag wat men in allerlei andere opleidingen hierover heeft meegekregen. Is men in opleidingen die niet onmiddellijk gericht zijn op directe patiëntenzorg (laboranten, computerspecialisten...) voldoende gesensibiliseerd voor het respecteren van het beroepsgeheim?

✓ **Gewoontevorming of gebruiken die inbreuk betekenen op het beroepsgeheim**

In bepaalde ziekenhuizen bestaat de gewoonte de directie in te lichten over bepaalde opnames; bv hooggeplaatste persoon, politieke figuren... Maar willen deze personen dit wel? Beter kan men de instructie geven aan de personeelsleden van de opnamedienst om bij de betrokken na te vragen of hij wenst dat iemand in het ziekenhuis wordt ingelicht over zijn opname.

Tijdens de intervisie met de vrijwilligers, bespreekt iemand een probleem binnen een gezin, met de naam en toenaam... Is dit relevant om het probleem te kunnen bespreken? Gebruik daarom altijd een fictieve naam.

De parochiepriester gaat vol goede bedoelingen langs bij alle patiënten van zijn parochie... maar wil de patiënt dit wel? Of nog, de hoofdverpleegkundige op een palliatieve eenheid laat het hele team zich voorstellen aan elke nieuwe patiënt. Goed bedoeld, maar wil de patiënt dit wel in zijn laatste levensdagen? Wil hij kennismaken met de maatschappelijke werker, de psycholoog, ... ook al zal hij geen beroep meer doen op deze medewerkers?

✓ **Organisatorische procedures als hinderpaal voor de privacy**

Er zijn talloze voorbeelden waarbij organisatorische procedures de privacy kunnen schenden zonder dat men deze in vraag stelt. Aan de ingang van een ziekenhuisafdeling hangt er een lijst van de opgenomen patiënten, in het operatiekwartier hangt in zicht van iedereen (hulpverleners én patiënten) een bord met alle namen en ingrepen voor die dag...

Waar liggen de patiëntengegevens in het ziekenhuis of in de thuiszorg? Liggen de dossiers in een afgesloten ruimte of in een ruimte waar iedereen vrij in en uit kan lopen? Wat zegt men aan de telefoon? Worden patiënten luidop met hun naam afgeroepen als het hun beurt is op de consultatie of krijgen ze een nummer waarmee ze zullen afgeroepen worden om zo hun privacy te beschermen?

Deze 'geploegheden' eens laten observeren door een buitenstaander kan voor verrassende en confronterende inzichten zorgen...

✓ **Ruimtelijke accommodatie als hinderpaal voor privacy**

Ook de ruimte die men voorziet of niet voorziet, zegt veel over het belang dat men hecht aan beroepsgeheim en privacy! Het argument 'er is geen aparte ruimte' wordt vaak als excuus gebruikt om een gesprek op de gang te voeren waar iedereen langskomt. Technische onderzoeken gebeuren echter nooit op de gang...

✓ **Automatisering van patiëntengegevens via de computer**

Het automatiseren van informatie maakt deze toegankelijk vanuit verschillende plaatsen. Denk maar aan welke informatie men kan bekomen wanneer men gewoon checkt of een bepaalde naam voorkomt in het patiëntenbestand van een ziekenhuis of op het scherm krijgt men te lezen dat dhr. X patiënt was op de afdeling Y. Informatiseren vraagt dus om een nog zorgzamer omgaan met de bescherming van de privacy!

✓ **Informatie aan de telefoon**

Het gebruik van de telefoon om vertrouwelijke gegevens mee te delen, moet zoveel mogelijk worden vermeden. Ze kunnen alleen worden verstrekt als men zeer duidelijk de beller herkent aan de telefoon (en niet alleen aan zijn stem, maar ook uit de context van het gesprek). De beller moet ook van de patiënt eerst de toestemming krijgen voor deze informatie wordt doorgespeeld. aan een patiënt die zich laat verzorgen thuis of in het ziekenhuis, zich toevertrouwt aan een hele

Men moet uiterst voorzichtig zijn om informatie via de telefoon door te geven. Wees er steeds op bedacht dat er iemand kan luistervinken aan weerskanten van de lijn...

✓ **Mededelingen aan de pers**

Kan men zomaar informatie geven aan de pers, de politie... ? Het is moeilijk in bepaalde omstandigheden elke vorming van berichtgeving te negeren. Bepaalde berichten lekken immers zeer snel uit. Toch mag er niets worden verteld over en in naam van de patiënt. Berichten die zeken het publiek zullen bereiken, worden best vooraf met de patiënt besproken en via een persbericht - zonder naamvermelding - vrij gegeven. De naam zelf heeft meestal niet zozeer nieuwswaarde, maar wel het gebeuren op zich.

✓ **Mededelingen aan de familie**

Informatie geven aan de familie mag volgens de wet op de patiëntenrechten, mits schriftelijke toestemming van de patiënt. Familieleden worden als derden beschouwd in de hulpverlener-patiënt relatie. Dit betekent niet dat men in bepaalde omstandigheden geen informatie mag doorgeven in verband met de gezondheidstoestand van de patiënt. Men moet er kunnen vanuit gaan dat er een voldoende solide band bestaat tussen patiënt en familie, dat de patiënt zijn toestemming geeft of dat men alle redenen heeft om aan te nemen dat de patiënt zijn toestemming zou gegeven hebben, indien hij dat kon. Het blijft een belangrijk aandachtspunt.

✓ **Inbreuk op basis van menselijke motieven**

Vaak hebben mensen moeite om het beroepsgeheim te respecteren op basis van edele motieven. Enkele voorbeelden: het adres van een kamergenoot in het ziekenhuis geven aan de medepatiënt die nog een kaartje wil sturen; bij een auto-ongeval vraagt de ene partij of de passagiers uit de andere wagen ook zijn opgenomen; of een autobestuurder die iemand aanreed, vraagt diens thuisadres...

Ondanks de goede intenties, kan men niet zo maar op deze vragen ingaan! Ook hier moet eerst het akkoord worden gevraagd aan de patiënt of betrokkene in kwestie.

✓ **Interdisciplinaire samenwerking en teambespreking**

Gezondheidszorg is nu meer dan vroeger teamwerk. Heel wat handelingen in de geneeskunde kan men niet alleen. Men neemt ook

equipe die voor zijn verzorging zal instaan. Men spreekt dan van het zogenaamde 'gedeelde beroepsgeheim'.

Enkele regels hierbij:

- Slechts die personen informeren die werkelijk bij de zorg betrokken zijn.
- Enkel de informatie doorgeven die onontbeerlijk is voor het verstrekken van goede zorg.
- In de mate van het mogelijke vooraf met de patiënt bespreken wat aan wie mag worden gezegd.
- De patiënt motiveren om aan de hulpverleners de nodige dingen te laten rapporteren in het belang van een optimale zorg.
- Informatie doorgeven in aanwezigheid van de patiënt.
- Je proberen in te leven dat de informatie over jezelf zou gaan en hoe je dit zou ervaren.
- Als je informatie over een patiënt doorgeeft, hanteer dan een stijl die niet zou storen als de patiënt of de familie aanwezig zou zijn.

✓ **Lekken door onverantwoorde loslippigheid**

In een zorgsituatie wordt men spijs veel mooie regels, opleidingen en instructies vaak geconfronteerd met een geautomatiseerde loslippigheid van allerlei mensen. Iemand die men kent in de wachtzaal aanspreken en vragen waarover hij hier zit, telefonisch informatie doorgeven, papieren met namen van patiënten laten rondslingeren, dossiers in de computer onvoldoende beveiligen, doorgeven van informatie zonder zich ervan te vergewissen of de patiënt dit wel wil, doorgeven van achtergrondgegevens die niet nodig zijn voor de zorg, het houden van patiëntenbespreking in aanwezigheid van onbevoegden, het beantwoorden van vragen van collega's over bekenden...

De fouten tegen het beroepsgeheim zijn vaak heel subtiel.

Dank aan het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen voor de toelating om dit artikel te mogen laten verschijnen.



La ligne téléphonique Cancerphone de la Fondation contre le Cancer est à votre disposition **gratuitement et anonymement**.

Si vous avez besoin d'informations médicales ou d'un soutien psychologique, ou si vous voulez tout simplement parler à quelqu'un, n'hésitez pas à appeler le **numéro gratuit 0800 15 801**.

Des professionnels de la santé (médecins, psychologues) vous écouteront avec attention.



De gratis telefonische hulplijn Kankerfoon van de Stichting tegen Kanker is er voor u **gratis, discreet en anoniem**.

Als u op zoek bent naar medische informatie of psychologische hulp, of als u gewoon eens uw hart wilt luchten, bel dan gerust naar het **gratis nummer 0800 15 802**.

Professionele hulpverleners (artsen, psychologen, verpleegkundigen) zullen aandachtig naar u luisteren.

pub Nestlé

La résilience en soins palliatifs

Caroline GABAN, Assistante Sociale

Au travers de cet article, l'intention principale de l'auteur est de sensibiliser les travailleurs sociaux à la résilience, une nouvelle dimension du travail social en soins palliatifs, nouvelle dimension, nouvelle approche qui pourrait être utilisée en pratique au quotidien.

Lors de ma formation d'assistante sociale, j'ai été amenée à réaliser des stages. Dès la première année d'étude en service social, je souhaitais travailler en soins palliatifs, volonté concrétisée en dernière année ayant profité des deux précédentes pour connaître les autres secteurs du travail social.

L'idée d'écrire cet article est venue de la lecture de trois auteurs : Marie de Hennezel, Cicely Saunders et Boris Cyrulnik.

En particulier, la lecture de « *La mort intime* »*(1), de Marie de Hennezel, a poussé ma motivation pour ce domaine et cette spécificité du travail social. Dans cet ouvrage, Marie de Hennezel fait partager dignement l'accompagnement entrepris auprès des personnes en fin de vie. Elle fait surtout partager le sens de son travail car chaque acte, chaque regard, chaque silence est signifiant.

« *Les mourants nous apprennent à vivre* », cette citation m'a profondément interpellée et je voulais en comprendre le sens. Je voulais comprendre comment la mort, sujet tabou et controversé, pouvait enseigner la vie aux vivants. Je voulais surtout comprendre les fonctions du travail social et leur pertinence dans un secteur si spécifique.

Plus tard, la lecture de « *La résilience, le réalisme de l'espérance* »*(2) d'un collectif d'auteurs a imposé ce sujet comme une évidence.

Qu'est-ce que la résilience ?

Selon Boris Cyrulnik, la résilience est : « *un refus de la résignation face à la fatalité du malheur.* »

Au-delà du refus, l'idée de rebondir signifie qu'après une chute grave suivie d'une blessure, toute personne a la capacité de se relever et d'aller de l'avant. De grands chercheurs ont constaté qu'il est parfois nécessaire d'avoir dans son entourage des personnes soutenant pour permettre d'accéder à cette particularité. Boris Cyrulnik a joliment nommé ces personnes les « *tuteurs de résilience.* »

Ces « *tuteurs de résilience* » permettent, à travers un travail de collaboration, de favoriser cette particularité.

Le travailleur social participe très clairement à cette collaboration, par ses interventions, ses gestes, ses réflexions, toujours teintés de motivation et engagement pour ce secteur. Il peut soutenir le patient et l'aider à trouver ou retrouver un sens à sa vie. Chaque être humain a un besoin vital de projets pour évoluer, projets nécessaires à l'épanouissement de chacun, malade ou en bonne santé.

Donner un sens à sa vie, quelle que soit l'épreuve qui nous touche, revient à démontrer qu'il n'y a pas de « *déterminisme dans la trajectoire d'une vie* ». Différentes composantes permettront au travailleur social de renvoyer des images positives telles que l'estime de soi, la confiance en soi, l'humour, ... et de valider les rôles sociaux qui restent à remplir et les projets de vie à réaliser.

Le « *tuteur de résilience* » peut aussi changer son regard sur l'autre, permettre de ne pas le limiter à une dénomination, une maladie, permettre de considérer l'individu dans son ensemble. Un des principes fondamentaux des « *tuteurs de résilience* » est de porter un regard différent sur l'autre.

Si la mort peut être considérée par certains comme une fin, elle peut aussi être l'occasion de mener des projets, des réconciliations. Mme Cicely Saunders résume cette idée de la résilience en fin de vie dans la phrase : « *... tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire.* »

« *Le mot résilience est un terme anglais utilisé en physique pour exprimer la qualité de certains matériaux résistants aux chocs.*

Sur le plan étymologique, la racine latine « salire » signifie sauter, rebondir, et le préfixe indique la répétition. »*(2)

Le phénomène de résilience, qui signifie rebondir, aller de l'avant après avoir subi un choc, un traumatisme, nous pousse à positiver le regard sur autrui, à modifier nos pratiques, à peut-être mieux observer, définir et utiliser les ressources propres de ceux que nous voulons aider.

« *Il ne s'agit pas d'une caractéristique propre à un individu, mais plutôt d'une construction psychique qui s'élabore tout au long de l'existence.* »*(2)

Pour développer les déterminants à la résilience tels que l'aptitude aux relations, l'initiative, la créativité, la perspicacité, l'humour, un certain sens moral, ... la personne en fin de vie a besoin de personnes de confiance, de véritables « tuteurs de résilience », selon l'expression de Boris Cyrulnik.

Ce rôle peut être tenu par des enseignants, des soignants, des travailleurs sociaux.

Deux histoires :

Madame X. âgée de 45 ans, vit avec sa fille Y. âgée de 11 ans.

Deux ans auparavant, un cancer du poumon a été diagnostiqué chez Mme X. Malgré une succession d'hospitalisations, elle souhaitait toujours rester à domicile, le plus longtemps possible.

Lorsqu'elle arrive à l'unité de soins palliatifs, le diagnostic de stade terminal a été posé un mois auparavant. Le contact avec Mme X. s'établit facilement et la confiance s'installe rapidement. Tout au long de cet accompagnement, elle me permet de partager, comme des instants privilégiés, son histoire de vie avec ses moments heureux et ses moments malheureux.

Dans le cadre de mon intervention, nous avons pu par exemple organiser les funérailles ou prendre contact avec le notaire. Tout au long de ces démarches, Mme X. est restée l'acteur principal de sa vie. Elle me permettait d'en approfondir certaines. Nous nous sommes rencontrées chaque jour pendant deux semaines, discutant d'avenir, de ses souhaits pour sa fille et pour elle.

Plus que tout, elle aurait voulu se sentir mieux pour rentrer chez elle, passer ses derniers instants avec sa fille. La proposition d'organiser un retour à domicile, malgré toutes les difficultés soulevées, lui a procuré une joie énorme, lui redonnant une force morale supérieure à ses capacités physiques. Par-dessus tout elle voulait le faire pour sa fille Y. Un entretien avec la psychologue de l'unité a favorisé un échange vrai entre Mme X. et sa fille, où les sujets graves ont pu être abordés.

Mme X. est sans doute une personne hautement résiliente par sa capacité à exprimer ce qu'elle ressent, par sa capacité à traverser les épreuves avec une grande force toujours confirmée par la suite, une force vitale qui lui permettait d'avancer malgré l'issue fatale de sa maladie.

La force de vivre ... la résilience n'est autre que cela, mais surtout être porté par un être soutenant, entretient le moteur. Dans le cas de Mme X. c'était sa responsabilité envers sa fille qui la portait. Chaque démarche, chaque attention était

orientée dans l'intérêt de sa fille, nécessitant courage et volonté. Malgré le calvaire qu'elle endurait, Mme X. affrontait avec détermination cette période difficile de sa vie. Dans chaque acte elle trouvait la force de continuer, restant avant tout une personne à part entière et non une malade aux ressources amoindries.

L'humour est un autre déterminant de la résilience, et primordial dans ces circonstances. Faisant allusion à son ex compagnon qui, abusant de sa confiance, avait vidé son compte, elle dit un jour en riant : « il est peut être préférable que j'organise seule mes funérailles car si c'est géré comme ma carte Visa ... ». Tourner en dérision un événement aussi grave que ses propres obsèques n'est pas anodin mais il permet de se protéger d'une trop grande souffrance.

Mon rôle de tuteur auprès de Mme X. a été de croire en elle, de l'encourager, la soutenir dans ses projets notamment son projet de sortie qui aurait pu paraître insensé au vu de son état général.

Une des tâches du travailleur social est d'aller au-delà de l'image du malade, de le considérer dans sa globalité, comme un être humain acteur de sa vie avant tout, animé et porté par des projets et des ressources restant à mobiliser. Le travailleur social peut être « une bouée d'espérance, espérance qu'il n'y a pas de fatalité dans la trajectoire de vie »*(3), ce que Mme X. a pu prouver à travers cette belle leçon de vie.

Monsieur Z.

Quand Mr Z. arrive à l'unité de soins palliatifs, son entourage, épouse et nièce, le considère comme un mourant. De son côté Mr Z. est animé de projets dont le principal est de revoir ses chevaux. Après les avoir revu, son épouse n'a plus voulu en entendre parler et l'état général de Mr Z. s'est fortement dégradé. Dans ce genre de situation, évoquer des projets, soutenir leur réalisation permet de se sentir vivant, d'être encore capable de profiter des bonheurs de la vie. Mr Z. croyait en ses projets et ils lui procuraient joie et vie. Au travers de ceux-ci, Mr Z. a été écouté et surtout entendu. Il était encore capable de faire des choix et de prendre des décisions : il était en vie !

Afin de favoriser cette résilience, il a fallu travailler autour du lien social avec l'entourage de Mr Z., travailler avec leurs potentialités et leurs compétences, quelles qu'elles soient. L'assistante sociale a eu un rôle de tuteur en permettant de donner du sens à cette ultime étape de sa vie.

Le travailleur social participe à cette résilience par le projet partagé, partagé entre le patient et lui-même avec créativité. Ce projet partagé permet au patient de regagner confiance en lui mais aussi confiance en la vie, de se réapproprier ce statut de personne mobilisant ses ressources. De son côté le travailleur social s'engage vraiment dans son travail.

Les malades en fin de vie peuvent nous apprendre beaucoup et dans leurs yeux se lira la vie présente

grâce à l'accentuation de leur résilience. Si nous voulions en tirer des leçons de vie, il y aurait le fait de profiter de chaque instant, profiter des petits bonheurs et surtout vivre au jour le jour car nul ne sait de quoi est fait le lendemain. Côté ces malades, prendre le temps de s'asseoir à leurs côtés, de les écouter ou simplement de leur tenir la main, prendre du temps pour eux qui en ont si peu, apporte beaucoup au point de vue humain.

Poème à l'intention de ceux avec lesquels j'ai fait un bout de chemin

Merci

Merci pour ce petit bout de chemin passé à vos côtés,

Merci de m'avoir permis d'être là, auprès de vous dans ces moments, dans cette bulle.

Rires, sourires, regards et même peines, le quotidien de tous les jours expériences et histoires
partagées.

Etre pleinement soi-même dans les gestes et dans la voix, afin d'accomplir au mieux votre
accompagnement,

Véritable chemin pour un voyage avec force et courage.

Merci de m'avoir montré avec humilité et même parfois avec désespoir votre combat.

Un combat de tous les jours contre le « pas de chance »

Vous, personnes, m'avez montré que je pouvais encore grandir et évoluer, et ce par les petits gestes.

Vous m'avez montré par ces gestes que la vie vaut la peine d'être vécue et pleinement !

Du haut de mon jeune âge j'ai compris beaucoup de choses.

Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir.

Phrase qui m'a suivie tout au long de mon parcours, la vie toujours présente.

Merci d'avoir pu montrer ce qu'est la vie.

(1) De Hennezel, M., « *La mort intime* », Paris, Robert Lafont, 1995.

(2) Cyrulnik, B., Balegno, L., Boet, S., et al., « *La résilience : le réalisme de l'espérance* », Fondation pour l'Enfance, Ramonville Saint Agne, Erès, 2001.

(3) Cyrulnik, B., « *Parler d'amour au bord du gouffre* », Odile Jacob, Paris, 2004.

pub Janssen

Soins palliatifs en hôpitaux à Bruxelles

Palliatieve zorg in ziekenhuizen in Brussel

La région de Bruxelles-Capitale (19 communes) présente une palette particulièrement riche de services de soins palliatifs. Dans les établissements hospitaliers, ils présentent la forme d'**unités** avec lits regroupés ou la forme d'**équipes mobiles** avec ou sans lits dispersés.

Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (19 gemeenten) is rijk aan diensten voor palliatieve zorg. Deze zijn terug te vinden in de ziekenhuisinstellingen - met **eenheden** met gegroepeerde bedden of met **mobiele supportteams**.

| HOPITAL / ZIEKENHUIS | MEDECIN / ARTS | ADRESSE / ADRES | CP | ☎ |
|--|--|--|----------------------|--|
| AZ - VUB | Dr W. Distelmans | Laarbeeklaan 101 | 1090 | 02 477 61 44 |
| Clinique Sainte-Anne Saint-Rémi | Dr M. Willocx | Bd J. Graindor 66 Graindorlaan | 1070 | 02 556 52 74 |
| Clinique Saint-Etienne | Dr B. Kossakowska | Rue du Méridien 100 Middaglijnstraat | 1210 | 02 225 90 86 |
| CHIREC Site Cavell | Dr B. Figa | Rue E. Cavell 32 Cavellstraat | 1180 | 02 340 47 58 |
| CHIREC Site Parc Léopold | Dr D. Bouckenaere | Rue Froissart 38 Froissartstraat | 1040 | 02 287 57 64 |
| IRIS CHU Brugmann Papyrus 3 sites | Dr A. Drowart Dr B. Barré | Place Van Gehuchten 4 Gehuchtenplein | 1020 | 02 477 23 19 |
| CHU Erasme Erasmus | Dr JP. Van Vooren | Route de Lennik 808 Lenniksebaan | 1070 | 02 555 43 36 |
| IRIS CHU Saint-Pierre Sint-Pieter | Dr MC. Payen | Rue Haute 322 Hoogstraat | 1000 | 02 535 41 30 |
| Cliniques Saint-Jean Sint-Jan | Dr N. Huart | Bd du Jardin Botanique 32 Kruidtuinlaan | 1000 | 02 221 90 45 |
| Cliniques de l'Europe Europaklinieken Site Deux Alice Site Saint-Michel Site Sainte-Elisabeth | Dr M. Stroobant Dr F. Tassignon Dr C. Haba Dr V. Cogniaux | Groeselenberg 57 Rue de Linthout 150 Linthoutstraat Avenue de Fré 206 Frelaan | 1180 1040 1180 | 02 373 49 50 02 737 80 00 02 373 16 11 |
| Cliniques Universitaires Saint-Luc | Dr M. Desmedt | Av. Hippocrate 10 Hippocrateslaan | 1200 | 02 764 22 50 |
| HIS site Bracops | Dr M. Rinchart | Rue Docteur Huet 79 Huetstraat | 1070 | 02 556 15 90 |
| HIS site Etterbeek Ixelles site Baron Lambert | Dr D. Desmedt Dr D. Van Daele | Rue J. Paquot 63 Paquotstraat Rue Baron Lambert 38 Baron Lambertstraat | 1050 1040 | 02 641 41 11 02 739 84 11 |
| HIS site Molière- Longchamp | Dr M. Poncelet | Rue Marconi 142 Marconistraat | 1190 | 02 348 51 11 |
| IRIS site César de Paepe | Dr B. Namias | Rue des Alexiens 11 Cellebroedersstraat | 1000 | 02 506 71 11 |
| Hôpital Français | Dr B. Ibebeke | Av. Josse Goffin 180 Goffinlaan | 1082 | 02 480 40 00 |
| IRIS Institut Jules Bordet Instituut | Dr D. Lossignol | Bd de Waterloo 121 Waterloolaan | 1000 | 02 541 33 32 |

Panorama des formations à Bruxelles

Pour médecins

Les Facultés de Médecine de l'Université Catholique de Louvain, de l'Université Libre de Bruxelles et de l'Université de Liège organisent : **D.E.S. inter-universitaire en soins continus et palliatifs**

Formation d'une durée minimale d'un an comportant : un enseignement théorique traitant de la maîtrise des symptômes, des séminaires à option, un stage de 6 mois à temps plein ou 1 an à mi-temps

La formation est ponctuée par la rédaction d'un travail scientifique.

Renseignements et inscription : Adresser les candidatures avant le 1^{er} septembre à l'un des membres du comité pédagogique :

Pr J-J. Body, Institut Jules Bordet, ULB
Dr M. Desmedt, UCL Saint-Luc
Pr C. Doyen, UCL Mont-Godinne
Pr D. Giet, C.H.U., ULG
Pr M. Lamy, C.H.U., ULG
Pr J-P. Van Vooren, CHU Erasme, ULB

jj.body@bordet.be
desmedt@onco.ucl.ac.be
chantal.doyen@sang.ucl.ac.be
d.giet@ulg.ac.be
mlamy@chu.ulg.ac.be
jpvanvoo@ulb.ac.be

Pour médecins, infirmiers et autres paramédicaux

A l'initiative de l'École de Santé Publique, en collaboration avec l'unité d'éthique biomédicale & l'asbl Sesame, les équipes de soins palliatifs de l'UCL St Luc, la faculté de Médecine & le CAMG de l'UCL, le projet RAMPE de la SSMG et l'ISEI organisent une formation interdisciplinaire :

Formation en soins palliatifs et qualité de vie 4 samedis de 8h45 à 16h

200 € pour les médecins (60 € par jour), et 150 € pour les non médecins (50 € par jour).

Lieu : Pavillon des conférences de l'ESP salle A, 19 Clos Chapelle aux Champs, 1200 Bruxelles.

Renseignements et inscriptions : Mr Benoît Van Cutsem Tél : 02 764 43 27 (le matin)

E-mail : vancutsem@ebim.ucl.ac.be

25 novembre 2006 L'approche du patient en fin de vie
27 janvier 2007 L'accompagnement spirituel du patient en fin de vie
10 mars 2007 Douleurs, symptômes et souffrances
21 avril 2007 Décisions en fin de vie

IRIS, Inter-Régionale Hospitalière des Infrastructures de Soins et l'École d'Ergologie de Belgique-EPFC, organisent une formation : **Soins continus et palliatifs**

Cours tous les **jeudis**, de 9h à 16h30, à partir du 05/10/2006. 239 € + 75 € de frais administratifs

Formation répartie en 5 cours couvrant les aspects suivants et sanctionnés par un examen le **3 mai 2007**

| | | |
|---|----------------|---|
| Aspects relationnels | 8 jours | 5, 12, 19, 26 octobre, 9, 16, 23, 30 novembre 2006 |
| Aspects médico-infirmiers, suivi des patients | 6 jours | 7, 14, 21 décembre 2006, 11, 18, 25 janvier 2007 |
| Aspects décisionnels : éthique - spiritualités | 3 jours | 1, 8 et 15 février 2007 |
| Interdisciplinarité | 3 jours | 1, 8, 15 mars 2006 |
| Maîtrise des pratiques professionnelles | 3 jours | 22, 29 mars 2007, 19 avril 2007 |

Inscriptions, pour tous, auprès de l'école d'ergologie, Tél : 02 650 53 60 (de 15h à 19h30)

Pour le personnel IRIS, auprès de Mme H. Mora, Tél : 02 543 78 12

E-mail : helene.mora@iris-hopitaux.be

CPSI, Centre de Perfectionnement des Soins Infirmiers et l'ACN

Un vendredi sur deux du 22 septembre 2006 au 15 juin 2007 ; de 9h à 17h10

Formation continuée des infirmiers, spécialisation en soins palliatifs, 140 périodes

Prix : 390 € / an + syllabus

Avenue Hippocrate 91, 1200 Bruxelles, Tél : 02 762 34 45, Fax : 02 762 50 56

E-mail : secretariat@cpsi.be

Martine Hannicq et **Anne Bindels-Goethals**, infirmières formées et expérimentées en soins palliatifs se déplacent dans les institutions pour présenter leurs modules de formations :

Soins palliatifs modules de 3 heures ou de 6 heures

5 modules de base : philosophie des soins palliatifs, contrôle de la douleur, évaluation de la douleur, contrôle des symptômes, la relation d'aide en soins infirmiers.

6 modules d'approfondissement : les soins de bouche, nutrition et hydratation en fin de vie, douleur aspects infirmiers spécifiques, grille d'évaluation Doloplus 2, le soin familial, la phase ultime et le moment du mourir.

Supervisions d'équipes, intra-muros, réunions de 2 heures : analyse de situations, échanges, discussions éthiques.

Renseignements : Mme M. Hannicq Tél : 02 344 11 72 Mme A. Bindels-Goethals Tél : 02 269 95 86

Pour bénévoles

Plate-forme de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale,

Chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles. Renseignements par téléphone : 02 743 45 92

E-mail : palliabru@palliatifs.be

Formation à l'accompagnement en soins palliatifs, 10 jeudis de 9h à 16h, 250 €

Prochaine session du **12 octobre au 21 décembre 2006**.

Les sujets suivants sont abordés : l'écoute, la gestion des émotions, le lien et la distance, l'impuissance et la culpabilité, la dignité, la vérité, la mort, le deuil, la famille, la demande d'euthanasie, l'éthique du bénévolat face à ces questions. La formation tient compte également des questions et des attentes des participants.

Les équipes de soins palliatifs à domicile,
Continuing Care et Interface,
recherchent des **bénévoles** pour assurer une présence auprès
des patients et de leurs familles,
quelques heures par semaine.

Les formations sont proposées par la plate-forme (voir ci-dessus).

Les supervisions et le soutien en équipe sont organisés et pris en charge
par les équipes.

Pour tout renseignement, s'adresser à la plate-forme : 02 743 45 92

palliabru@palliatifs.be

Ecoute et accompagnement des patients en fin de vie

AREMIS, centre de formation à l'écoute et service d'hospitalisation à domicile
Formations pour personnel soignant, assistant sociaux, psychologues, aides familiales et aides soignantes
Mme Liesbeth Manalis, Chaussée de Boondael 390, 1050 Bruxelles. Tél : 02 649 18 64 ou 0495 68 19 19
E-mail : arem@belgacom.net

Le soignant face à la maladie grave et à la mort, un face-à-face avec l'Autre et avec soi-même

6 modules

Approche psychologique du cancer ou de la maladie grave, les soins palliatifs et continus

Les soins, aspects médicaux et infirmiers, la douleur et autres symptômes

Interaction entre les intervenants, entre les soignants et les soignés, théorie des systèmes

L'annonce de la maladie, la communication

Aspects théoriques du deuil, « ma mort idéale »

Les soins continus et l'éthique

L'enfant malade et son entourage 3 modules : l'enfant malade, l'entourage de l'enfant malade, l'entretien avec les parents et la fratrie

Supervisions groupes de 10 personnes, 1 fois par mois

CANCER ET PSYCHOLOGIE, Avenue de Tervuren 215/14, 1150 Bruxelles. Tél : 02 735 16 97

E-mail : canceretpsy@skynet.be www.canceretpsy.be

Formations de 9h30 à 17h30. 3 jours : 150 € 4 jours : 200 €

Formations de base : 15, 21 et 22 octobre 2006 20, 21 et 28 janvier 2007 5, 6 et 13 mai 2007

Pertes, séparations et deuils 2, 3, 9 et 10 décembre 2006

Quand j'écoute, est-ce que j'entends ? Que répondre ? 3, 4 et 11 février 2007

Accompagnement des enfants en deuil 3, 4 et 11 mars 2007

Relation et accompagnement en soins palliatifs 17, 18 et 25 mars 2007

Un geste qui touche 21, 22 et 28 avril 2007

CAM Centre d'accompagnement des mourants E-mail : formation@versanet.com

Mr Serge Marchal, Boulevard de Waterloo 106, 1000 Bruxelles. Tél : 02 538 03 27

Formations personnalisées sur demande des institutions.

CEFEM Centre de Formation à l'Ecoute du Malade, Avenue Pénélope 52, 1150 Bruxelles.

Tél : 02 345 69 02

E-mail : cefem@busmail.net

Sensibilisation à l'écoute, à l'accompagnement de la personne en fin de vie 2 jours, 100 €

Formation de base : de l'écoute de soi à l'écoute de l'autre 12 jours, 600 €

Quand les mots font défaut ... la communication non verbale 3 jours

Accompagnement des équipes sessions de 2, 3 ou 4 heures, 75 € par heure

Présence et contact auprès des personnes malades 2 jours, 100 €

Parcours de l'accompagnement de la personne âgée sensibilisation en 2 jours, formation en 5 jours

Parcours de l'enfant 3 jours

Parcours du soignant 2 ou 3 jours

Parcours spécifiques Pour gardes malades, 4 jours, 200 €

La perte, la mort, les deuils, 2 jours, 110 €

L'accompagnant bénévole en soins palliatifs, 6 jours, 75 € de l'heure

Opleidingen palliatieve zorg in Brussel

I. INITIATIE PALLIATIEVE ZORG

DOELGROEP : Alle personeelsleden met inbegrip van hotel- en poetspersoneel

II. BASISCURSUS VOOR VRIJWILLIGERS

DOELGROEP :

- Vrijwilligers in de thuiszorg
- Vrijwilligers werkzaam in RVT/ROB, palliatieve eenheden, Dagcentra

III. BASIS VOOR VERZORGENDEN (RVT/ROB)

DOELGROEP :

- Verzorgenden uit RVT/ROB en anderen werkzaam in de zorgsector

IV. OPLEIDING VOOR VERPLEEGKUNDIGEN : NIVEAU 1, 2 EN 3

NIVEAU 1 BASISCURSUS IN PALLIATIEVE ZORG

DOELGROEP :

- Verpleegkundigen en andere geïnteresseerden werkzaam in de zorgsector

NIVEAU 2 VERDIEPINGSCURSUS

DOELGROEP :

- Verpleegkundigen en andere gezondheidswerkers

NIVEAU 3 VERVOLMAKINGSCURSUS

= extra opleidingsjaar na de twee bovenstaande opleidingen ⇒ diploma 'Voortgezette opleiding in palliatieve hulpverlening'

V. VERDIEPINGSCURSUS VERLIES EN ROUW

DOELGROEP : geïnteresseerden die reeds een basiscursus Palliatieve Zorg hebben gevolgd als vrijwilliger, verzorgende, verplegende of gezondheidswerker.

VI. BIJSCHOLINGEN EN VORMINGEN OP MAAT

Voor inlichtingen kunt u terecht bij :

NETWERK PALLIATIEVE ZORG
BRUSSEL-HALLE-VILVOORDE VZW
J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 Wemmel
Vormingsverantwoordelijke: Paul Destrooper
Tel. 02 456 82 09
vorming@netwerk-omega.be

ERASMUSHOGESCHOOL BRUSSEL
Campus AZ-VUB Jette - Laarbeeklaan 121 -
1090 Brussel
Tel. 02 479 18 90 - Fax 02 479 71 02
Contactpersonen :
Tinne Van Geijstelen/Ingrid Van de Velde
tinne.van.geijstelen@ehb.be
ingrid.van.de.velde@docent.ehb.be

EUROPESE HOGESCHOOL BRUSSEL
Campus Sociale Hogeschool
Prinsenstraat 8 – 1000 Brussel
Tel. 02 227 52 20 – Fax 02 218 57 99
Contactpersoon : Luc Gryson/Tina Van Mieghem
gpv@ehsal.be

CAMPUS NIEUWLAND
Nieuwland 198 – 1000 Brussel
Tel. 02 512 32 59 – Fax : 02 512 37 38
Contactpersoon : Jean-Pierre Baillon
jeanpierre.baillon@ehsal.be

CURRICULUM TOT DESKUNDIGE IN DE PALLIATIEVE ZORG

1. HET PALLIATIEF CURRICULUM

ONDERBOUW :: DOELGROEP: alle palliatieve zorgverleners en vrijwilligers

Pijn- en symptoomcontrole
Omgaan met de brede sociale omgeving van de palliatieve patiënt
Samenwerking met verschillende disciplines in de palliatieve zorg
Omgaan met psycho-emotionele pijn
Existentieel omgaan met dood en afscheid
Communicatietraining
Omgaan met verlies en rouw
Ethisch overleg binnen de palliatieve zorg

BOVENBOUW : DOELGROEP: alle palliatieve zorgverleners en vrijwilligers

Pijn- en symptoomcontrole voor gevorderden
Omgaan met psycho-emotionele pijn voor gevorderden
Omgaan met spirituele pijn
Zorgethiek in de praktijk
Complementaire therapieën: zelfcontroletechnieken
Zorg voor de zorgenden

2. AANVULLENDE OPLEIDING INZAKE COMMUNICATIE (COUNSELING)

3. VERDIEPINGSMODULE ‘TRAINING ROND STERVEN- EN ROUWBEGELEIDING

4. OPLEIDING IN EEN AANTAL BASISSTECHNIEKEN VAN INTERVISIE

DOELGROEP: palliatieve zorgverleners, beleidsverantwoordelijken, en
Opleidingsverantwoordelijken

5. PALLIATIEVE ZORG IMPLEMENTEREN : EEN UITDAGING

DOELGROEP: teamcoördinatoren en leidinggevenden van de diverse palliatieve settings

6. REFERENTE FUNCTIE PALLIATIEVE ZORG IN ROB/RVT

7. POSTACADEMISCHE VORMING VOOR ARTSEN

Wordt georganiseerd door de diverse Vlaamse universiteiten (KUL, LUC, UA, UG, VUB)
En de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Voor inlichtingen kunt u terecht bij

FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN
J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 Wemmel
Tel. 02 456 82 00

www.fedpalzorg.be
fed.pal.zorg.vl@skynet.be

RAPPEL

Interventions en MRS des psychologues de la plate-forme

- ✓ Interventions ponctuelles en cas de souffrance de patients, de familles, ou d'équipes, directement liée à une **affection incurable et évolutive en phase palliative**.
- ✓ Accompagnement au deuil pour famille et entourage
- ✓ Groupes de parole ponctuels de soutien aux soignants et personnels de l'équipe après deuil compliqué.
- ✓ Questions éthiques s'exprimant dans un contexte palliatif

Tussenkomsten in RVT van de psychologen van het platform

- ✓ Punctuele tussenkomsten bij lijden van de patiënten, de families, of de teams, die een rechtstreeks verband hebben met een **ongeneeslijke en evolutieve ziekte in palliatief stadium**
- ✓ Begeleiding bij de rouw voor de familie en de omgeving
- ✓ Ethische vragen binnen de context van palliatieve zorg

Forfait soins palliatifs

Les patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile peuvent prétendre à une indemnité forfaitaire de 483,39 €.

Cette intervention est accordée pour un mois et est renouvelable une fois.

Le médecin traitant doit compléter le formulaire de demande et l'envoyer au Médecin-conseil de la Mutualité du patient.

Forfaitaire vergoeding voor palliatieve zorg

De patiënten die van de palliatieve thuiszorg genieten kunnen aanspraak maken op een forfaitaire vergoeding van 483,39 €.

Deze tussenkomst is geldig voor één maand en kan éénmalig verlengd worden.

De huisarts moet het aanvraagdocument invullen en het opsturen naar de controle arts van de Mutualiteit van de patiënt.