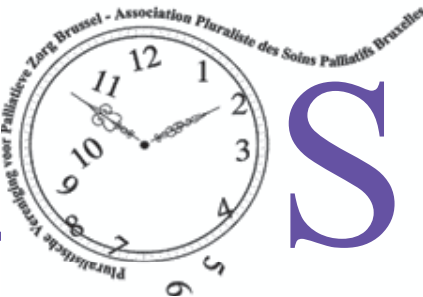


KAÏR S



Belgique - België
P.P. 1/3559
Bruxelles X - 1099 - Brussel X

Bureau de dépôt Bruxelles X
Afgiftebureau Brussel X
P910465

**SPECIAL BRUXELLES
SPECIAAL BRUSSEL**

N°42

01-02-03 / 2011

SOMMAIRE / INHOUDSTAFEL

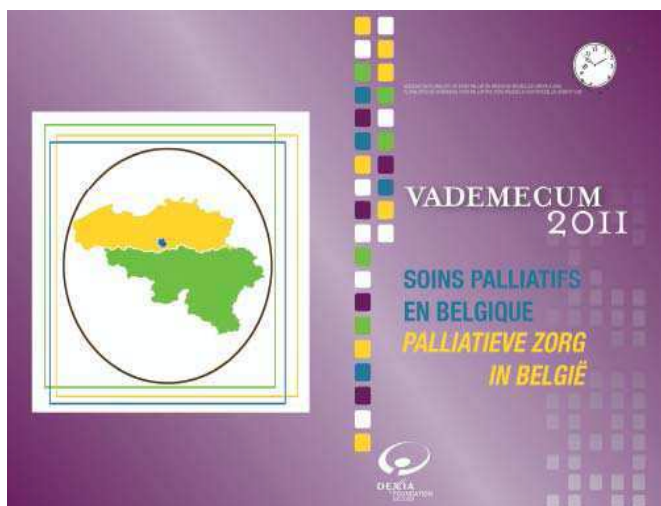
Edito / Voorwoord	p. 1
Agenda	p. 2
Een ontmoeting op de palliatieve zorgenheid in de kliniek Sint-Jan A. Vanden Bremt	p. 3
Structures de soins palliatifs à Bruxelles Palliatieve zorgstructuren in Brussel	p.6
Les psychologues de Bruxelles en réflexion et en action compte-rendu de trois années de travail S. Duesberg et G. Gascard	p. 7
Accompagner une personne âgée en fin de vie à Bruxelles : quels défis ? S. Wafellman	p. 8
Les maisons de repos: kaléidoscope bruxellois S. Wafellman	p. 11
Simplification des codes pour les visites à domicile du médecin généraliste Vereenvoudiging van de codes voor huisbezoeken van de huisarts	p 15
Les réseaux de soins palliatifs: nécessités et difficultés M-L Soulier	p.16

**BESTE MENSEN
2011**

MEILLEURS VOEUX 2011

LA PLATE-FORME DE SOINS PALLIATIFS DE LA REGION DE BRUXELLES-CAPITALE VOUS PRESENTE...

HET PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG VAN HET BRUSSELS GEWEST STELT VOOR...



Nous vous invitons à lire un extrait de l'édito que le Pr JP Van Vooren, Président de la plate-forme de Bruxelles, a rédigé à l'occasion de l'édition 2011 du Vadémécum

Wij nodigen u uit om een uittreksel uit het voorwoord van Pr JP Van Vooren, Voorzitter van het Platform van Brussel te lezen dat hij schreef ter gelegenheid van de editie 2011 van het Vademecum

Madame, Monsieur,

La plate-forme de Bruxelles, que je représente, a jugé nécessaire de publier une nouvelle version du Vadémécum des soins palliatifs en Belgique qui rassemble toutes les informations et coordonnées utiles pour identifier et contacter les acteurs de terrain. Les associations sont regroupées par région, qu'elles soient opératives en Flandre, en Wallonie ou à Bruxelles. Nous espérons que tous ces renseignements apporteront des réponses à vos questions. «Dexia Foundation Belgium ASBL» a longtemps apporté son aide aux unités et aux initiatives en matière de soins palliatifs. Cette ASBL nous a, dans ce cadre, une nouvelle fois soutenu dans la réalisation de cet outil de communication. Nous la remercions chaleureusement.

Nous vous souhaitons bonne lecture et vous rappelons que les coordinatrices de la plate-forme sont à votre entière disposition pour fournir tout complément d'information

Pr Jean-Paul Van Vooren,
Président

~

Beste lezer/zoeker,

Het platform (netwerk) voor palliatieve zorg van Brussel, dat ik vertegenwoordig, vond het opportuun om een nieuwe versie van het Vademecum van palliatieve zorg in België te publiceren. In dit Vademecum vindt u alle nuttige informatie en gegevens in het kader van de identificatie van de actoren op het werkveld en welke hun onderlinge verbanden zijn. De verenigingen, al dan niet werkzaam in Vlaanderen, Wallonië of Brussel, werden gegroepeerd per gewest. Wij hopen dat deze inlichtingen een antwoord bieden op uw zoektocht naar informatie. Jarenlang heeft 'Dexia Foundation Belgium VZW' de Palliatieve zorgeenheden in de Belgische ziekenhuizen ondersteund. Andermaal verleende deze vzw haar steun bij het tot stand komen van dit communicatiemiddel. Wij danken hen hiervoor oprecht.

Wij wensen u alvast veel leesgenot en herinneren u er tevens aan dat de coördinatrices van het platform (netwerk) te uwer beschikking staan voor bijkomende informatie.

Pr Jean-Paul Van Vooren,
Voorzitter

EDITO / VOORWOORD

Premier Kaïros de 2011. La parole est donnée aux acteurs et actrices de la plate-forme.

A Bruxelles, les cultures, les communautés, les peuples,... les modes d'agrément et de financements, ubuesques par leur complexité, se mêlent et s'entremêlent, sur un fond de conflits politiques et linguistiques. Il est donc, plus qu'ailleurs, nécessaire que les professionnels de la santé travaillant dans le domaine des soins palliatifs s'entendent, se comprennent afin d'offrir des soins intégrés aux patients dont les différences s'accroissent du fait de leurs origines et donc... de leur approche de la fin de vie. Comment ne pas heurter, comment respecter, comment accompagner des personnes dont nous ne connaissons que très partiellement le mode de pensée, les croyances, la religion ? Certainement en faisant abstraction de nos propres idées et en donnant au mot « pluralisme » toute sa signification, comme le précisent les responsables de l'unité palliative de la clinique St Jean.

Les psychologues, souvent solitaires sur le terrain, ont organisé en 2010 des séances de rencontre. Des thèmes ont été abordés et les discussions ont permis de dégager des pistes de réflexion et de définir des projets communs, nous ne pouvons que les féliciter.

La durée de vie moyenne de nos concitoyens augmente, le kaléidoscope bruxellois des maisons de repos nous est décrit avec objectivité. Les mutations sont multiples dans ce secteur et les ressources hétérogènes. Grâce à la volonté et à l'enthousiasme des acteurs de terrain, l'adaptation se fait, le mieux possible, aux besoins de la population.

La dernière note est consacrée aux réseaux de soins. Les références françaises ou anglo-saxonnes sont utiles pour maintenir un débat au niveau national, la Belgique et les lois qu'elle a adoptées en font un exemple unique qu'il faut adapter et cultiver sans a priori.

Chaque intervention, publiée dans ce numéro de Kaïros, m'entraîne à insister sur la nécessité d'œuvrer ensemble au-delà de tous les clivages et en surmontant les querelles que peuvent entraîner la fatigue ou des situations personnelles transitoires mais difficiles.

Enrichissons-nous de nos différences et profitons de celles-ci pour évoluer mieux, plus vite et conjointement en maintenant un idéal de qualité au bénéfice de nos patients.

BONNE ANNÉE à toutes et à tous.

Pr Jean-Paul VAN VOOREN, Président / Voorzitter

De eerste Kaïros van 2011. De actoren van het platform krijgen het woord.

In Brussel, culturen, gemeenschappen, volkeren, ... de normen van erkenning en financiering, grotesk door hun complexiteit, mengen en vermengen zich, op een achtergrond van politieke en taaleigen conflicten. Het is dus, meer dan om het even waar, nodig dat de professionals uit de gezondheidssector die werkzaam zijn in de palliatieve zorgsector overeenkomen, elkaar begrijpen. Dankzij deze aanpak zullen patiënten waarvan de verschillen van herkomst geaccentueerd worden, geïntegreerde zorg ontvangen die bijgevolg afgestemd is op ... hun zienswijze van het levenseinde.

De psychologen, die vaak solitair op het werkveld staan, organiseerden in 2010 diverse samenkomsten. Thema's kwamen aan bod en uit de discussies groeiden reflectiepijlers en gezamenlijke projecten. Proficiat voor hun werk.

Wat doen om niet te kwetsen? Hoe respect opbrengen? Hoe personen zo goed mogelijk begeleiden als we slechts weinig weten over hun denkwijze, hun overtuigingen, hun godsdienst? Zoals de verantwoordelijken van de palliatieve zorg eenheid van de Kliniek Sint-Jan zo goed benadrukken, vooral door onze eigen ideeën opzij te zetten en het woord "pluralisme" in de ruimste betekenis van het woord aan bod te laten komen.

De gemiddelde levensverwachting van onze medeburgers stijgt, de Brusselse caleidoscoop van de rusthuizen wordt objectief beschreven. In deze sector zijn meerdere mutaties waar te nemen en de middelen van bestaan zijn heterogeen. Dankzij de wil en het enthousiasme van de mensen op het terrein, groeit de aanpassing, zo goed mogelijk en rekening houdende met de noden van de bevolking.

In de laatste nota komen de zorgsectoren aan bod. De referenties uit Frankrijk of uit de Angelsaksische landen zijn nuttig voor het in stand houden van een debat op nationaal niveau. België en de goedgekeurde wetten zijn een uniek voorbeeld en een bewijs dat aanpassen en in stand houden zonder a priori dient te gebeuren.

Elke gepubliceerde tussenkomst in deze editie van Kaïros zet me er toe aan om de noodzaak van samenwerking te benadrukken, een samenwerking die alle tegenstellingen en ruzies door vermoeidheid of tijdelijke, persoonlijke, doch moeilijke, situaties overstijgt.

Moge onze verschillen ook onze rijkdom zijn. Laten we deze rijkdom benutten zodat we beter, sneller en gezamenlijk mogen groeien vanuit een ideaal van een steeds zoeken naar kwaliteit ten voordele van onze patiënten.

Aan allen een GELUKKIG NIEUWJAAR.

AGENDA



FORMATION Soins Palliatifs et Qualité de Vie organisée par les Cliniques Saint-Luc et l'Unité d'éthique bio-médicale

Lieu : Pavillon des conférences, 19 Clos Chapelle-aux-Champs, 1200 Bruxelles

- ✓ Samedi 22 janvier 2011, de 8h50 à 15h30 : **Douleurs, symptômes et souffrances**
- ✓ Samedi 19 mars 2011, de 8h50 à 15h30 : **Spiritualités et fin de vie**

Contact : 02 764 43 27 jeannine.tummers@uclouvain.be



SPECTACLE au profit de l'asbl Continuing Care

Tête à claques

- ✓ Lundi 28 février 2011, à 20h15

Lieu : Théâtre National, 111-115 boulevard E. Jacqmain, 1000 Bruxelles

Contact : 02 743 45 90 info@continuingcare.be



CONGRES PEDIATRIQUE organisé par Aremis et Cité Sérine

L'enfance, entre douceur et douleur

- ✓ Vendredi 25 mars, de 9h à 17h30, et samedi 26 mars 2011, de 9h à 13h

Lieu : Maison des Associations Internationales, rue Washington, 1050 Bruxelles

Contact : 02 649 41 28 aremis@belgacom.net



EXPOSITION sur les soins palliatifs en Belgique

Si un jour je meurs

- ✓ Du jeudi 11 mars au dimanche 25 avril 2011, tous les jours de 10h à 18h (nocturne le jeudi jusqu'à 22h)

Lieu : Halles Saint-Géry, place Saint-Géry, 1000 Bruxelles

Renseignements : www.siunjourjemeurs.be



DOCUMENTAIRE sur les soins palliatifs en France

Les yeux ouverts

Réalisé par Frédéric Chaudier, ce film documentaire s'adresse à tous publics pour aborder le thème de la fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil. Tourné à la Maison Jeanne-Garnier, à Paris 15^{ème}, il raconte ces thèmes complexes avec douceur et subtilité.

Sorti dans les salles de cinéma le 3 novembre 2010. Durée : 1h33

Pour en savoir plus : <http://www.lesyeuxouverts-lefilm.com/>



EEN ONTMOETING OP DE PALLIATIEVE ZORGEENHEID IN DE KLINIEK SINT-JAN

Agnès VANDEN BREMT, coördinatrice op het platform voor palliatieve zorg van Brussel,
in gesprek met Koen SWINNEN en Pol VANDERVEKEN

De palliatieve zorgen van de Kliniek Sint-Jan bestaat dit jaar 20 jaar.

Vanuit het platform voor palliatieve zorg van Brussel vonden wij dit een mooie gelegenheid om een gesprek te hebben met een verpleegkundige van het eerste uur en de huidige hoofdverpleegkundige.

U werkt beiden op de afdeling palliatieve zorg in een ziekenhuis in het hartje van Brussel. Wilt u zich voorstellen en wat is uw huidige functie?

Koen: ik ben sinds 1 juni 2009 hoofdverpleegkundige op de afdeling.

Van 2000-2009 werkte ik als hoofdverpleegkundige in het RVT Magnolia in Brussel. Voordien heb ik 15 jaar als hoofdverpleegkundige gewerkt voor het Wit-Gele-Kruis.

Pol: ik ben adjunct-verpleegkundige sinds 1997. Ik ben medestichter van de palliatieve zorgen samen met Zuster Leontine en werk sinds 1993 op de PZE.

Wat is uw ervaring met het publiek (verzorgenden, artsen, patiënten) vanaf het ontstaan van de palliatieve zorgafdeling?

De palliatieve eenheid van de Kliniek St. Jan was een aparte vzw die later geïntegreerd is in het ziekenhuis. Het aantal bedden, 12 in totaal, is altijd hetzelfde geweest.

Meerpersoonskamers evolueerden echter naar comfortabele 1 persoonskamers. Er blijven nu nog 2 tweepersoonskamers.

Het aantal personeelsleden is in 20 jaar nog altijd hetzelfde. Gemiddeld werken we op de afdeling met 30 personen.

In de beginjaren was er op de PZE geen psycholoog aanwezig en de sociaal assistente werkte nog fulltime. De sociaal assistente werkt nu deeltijds en we hebben een psychologe die deeltijds werkt.

In de beginjaren kon de PZE rekenen op 75 vrijwilligers, zowel voor de dag als voor de nacht.

Tussen 1990-1995 verbleven er vele Nederlandstalige patiënten op de PZE, de meeste waren afkomstig van buiten Brussel (de ziekenhuizen van Leuven, Vilvoorde en Asse bestonden nog niet). Na de opening van de ziekenhuizen in deze steden kwamen er veel minder Nederlandstalige patiënten uit de rand van Brussel naar de afdeling PZ Sint-Jan.

Franstalige patiënten waren afkomstig van St-Jan zelf, de thuiszorg, andere ziekenhuizen en instellingen van Brussel.

1997 was het jaar van de officiële erkenning van de palliatieve zorgeneenheden. Thuiszorgstructuren breiden gestaag uit en dagcentra worden opgericht, overheidssubsidies volgen. Palliatieve zorg geraakt in kruissnelheid.

“Zorgen voor” ongeneeslijke zieke mensen en hen in het ziekenhuis een warme huiselijke sfeer aanbieden staat bovenaan de verlanglijst, niemand zal “alleen sterven”.

Heeft u in de voorbije 20 jaar het publiek - patiënten, familie en verzorgenden - zien evolueren?

Sinds enkele jaren komen er meer en meer allochtonen terecht op de PZE St-Jan. Heeft dit te maken met de fusie tussen de ziekenhuizen St-Jan en St-Etienne of zou men zonder deze fusie ook een dermate instroom hebben van palliatieve allochtone patiënten blijft een open vraag.

In de St-Janskliniek op de site Kruidtuin bevinden zich over het algemeen meer acute diensten, op de site Middaglijn treft men meer chronische diensten aan en enkele consultaties.

De afdeling PZ St-Jan bevindt zich nog steeds sinds haar ontstaan op dezelfde plaats in het ziekenhuis in de site Kruidtuin.

Gedurende het 20-jarig bestaan van de afdeling hebben we deze zien evolueren van een palliatieve afdeling naar een afdeling palliatieve en continue zorg. Over het algemeen kan men zeggen, dat er een verschil in opleiding is tussen de Franstalige of Latijnse opleiding en de Nederlandstalige of de Angelsaksische opleiding. Bij de eerste vindt men in de opleiding meer aandachtspunten naar palliatieve en continue zorg, bij de tweede wordt de aandacht nog steeds meer toegespitst op palliatieve en terminale zorg. Bij de palliatieve en continue zorg wordt de zorg meer gemedicaliseerd. Is dit een evolutie die we doorgemaakt hebben omdat we een ander soort patiënten verzorgen, meer allochtonen, met een andere zorgvraag, of heeft de overgang te maken met een veranderde oncologische zorg? Het antwoord zal tussen beide ideeën liggen.

Zoals alles in de maatschappij vlugger en sneller moet gaan, zo beleven we dit ook op de afdeling palliatieve zorg. De assertiviteit van de families is nu groter, hun geduld is echter kleiner.

Doch we mogen nooit uit het oog verliezen dat het gaat om families in een anticipatorische rouw. Deze families zijn ongerust, angstig en zeer kwetsbaar. Het is dan ook onze taak om te trachten de situaties te begrijpen en hier op een rustige professionele manier te reageren.

Hoe gaat het verzorgende personeel om met deze verschillende culturen, verscheidenheid van godsdiensten, met deze grote families?

Bij 90 % van de allochtonen komt de familie in groten getallen op bezoek. De sterke verbondenheid van de gemeenschappen is cultureel en religieus bepaald. We kunnen hiervoor veel respect opbrengen want zelden zie je een palliatieve allochtone patiënt zonder bezoek. Dit groot aantal bezoekers levert soms organisatorisch problemen, soms hebben we het gevoel dat de privacy van de patiënt niet wordt gerespecteerd. We vertrekken dan vanuit onze

filosofie en cultuur. We trachten beide werelden zoveel mogelijk op elkaar af te stemmen; we kunnen nog zeer veel van elkaar leren.

Allochtone patiënten die ervoor kiezen om in het ziekenhuis te worden verzorgd, in plaats van thuis waar ze continu omringd worden door hun naasten en familie, kiezen dit meestal voor een degelijke pijn- en symptoomcontrole. Ze hebben angst en kiezen voor een ziekenhuisafdeling omdat ze zich daar veiliger voelen. Ook worden we meer geconfronteerd met een 2^{de} generatie waarvan de kinderen en/of de echtgenotes werken. In deze situatie is een ziekenhuisopname niet te vermijden. Omwille van hun job kunnen zij niet overdag komen maar zijn zij zeer trouw aan een avondbezoek.

De manier waarop sommige allochtonen omgaan met de dood staat soms haaks op de filosofie van palliatieve zorg. Bij allochtonen is het soms moeilijk, of onmogelijk, om over de dood te spreken alvorens hun geliefde is heengegaan, terwijl één van de basisregels van palliatieve zorg het in waarheid omgaan met de dood is. De verpleegkundige en de arts moeten voldoende finesse hebben om beide ideeën samen te brengen.

Op de palliatieve zorgeenheid Sint-Jan houden we rekening met deze elementen. Er wordt beoogd problemen op een rustige manier op te lossen, in waarheid omgaan met de patiënten en de familie is het streefdoel. De verzorgenden proberen de patiënten zo goed mogelijk te begeleiden. Het respect voor de diversiteit van culturen en godsdienst dragen wij hoog in het vaandel.

Het feit dat we op onze afdeling aan continue zorg doen maakt het nakende einde en de overgang van continue naar palliatieve en terminale zorg aanvaardbaar.

Binnen eenzelfde familie wordt niet altijd dezelfde taal gesproken. Met taal bedoelen we niet enkel de gesproken taal - want binnen één gezin gebeurt het dat een deel van de kinderen in het Nederlands naar school gaat en een ander deel van de kinderen in het Frans - maar ook de bedoeling en het cultureel gegeven van de taal.

Een gezin met kinderen van een 2^{de} en de 3^{de} generatie heeft een andere cultuur dan gezinnen van een 1^{ste} generatie. De verschillende culturen worden ook geconfronteerd met hun eigen verschillen van culturen. Er ontstaan moeilijkheden in de onderlinge communicatie en dit laat zich voelen bij de communicatie tussen de familieleden onderling. Voor de verzorgenden is het steeds een aftasten naar de omgangsvormen en wensen van de patiënt en zijn familie. Door kennis en bijscholing kunnen zij deze situatie beter begrijpen en kunnen ze anticiperen op eventuele problemen.

We kunnen ook een beroep doen op het werk van de interculturele bemiddelaar van het ziekenhuis, zij helpt ons enerzijds met het vertalen van boodschappen en anderzijds verduidelijkt ze ons verschillende culturen.

Bij een opname, zeker als we met grote families te maken hebben, vragen we aan de patiënt wie zijn vertrouwenspersoon is. Hij of zij is dan het aanspreekpunt voor de verzorgenden en is tevens de woordvoerder van de verzorgenden naar de familie toe en vice versa.

Als er zich problemen voordoen, dan wordt deze vertrouwenspersoon aangesproken, hij is ook de verantwoordelijke. In het algemeen zorgt een vertrouwenspersoon voor een veilig gevoel, zowel bij de familie als bij de verzorgenden. Bij het werken met een vertrouwenspersoon blijft de communicatie met de andere familieleden behouden. We staan open voor het begeleiden en werken met alle personen en naasten van één familie. Ieder persoon is immers anders en beleeft het ziekteproces en het naderende einde van een dierbare op zijn individuele manier. Het is dan ook onze taak om deze mensen individueel te ondersteunen.

De banden tussen broers en zussen, de mensen onderling, hun temperament, maken dat het er soms hevig kan aan toe gaan.

Allochtonen gaan anders om met rouwen, zij kunnen rekenen op de solidariteit van hun gemeenschap. Ongeveer één maand na de dood worden familieleden uitgenodigd op een herdenkingsmoment. Hier ontmoeten we over het algemeen heel weinig allochtonen. We vermoeden dat dit dankzij de goede ondersteuning is die zij kunnen ontvangen van deze gemeenschap.

De retour vanwege de familie na een overlijden is meestal positief en aanmoedigend.

Italiaanse, Afrikaanse, Poolse, Nederlands- en Franstalige personeelsleden maken deel uit van het team. Zij worden niet geselecteerd op basis van hun nationaliteit maar wel op basis van hun motivatie, kennis en beroepservaring.

Wat zijn volgens u beiden de uitdagingen voor de toekomst?

De religieuze en culturele waarden, onze persoonlijke waarden en de palliatieve waarden zo goed mogelijk met elkaar proberen te verzoenen, om tot een goed en menswaardig levenseinde te komen.

De toekomst wordt een toekomst waarin ethisch denken alsmaar belangrijker wordt. Een continue reflectie, patiënt per patiënt, vanuit een diep respect voor hem en zijn familie.

Het is wenselijk dat er bij de opleiding en de bijscholing van verzorgenden aandacht wordt besteed aan deze realiteit.

STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS A BRUXELLES

PALLIATIEVE ZORGSTRUCTUREN IN BRUSSEL

Equipes de soutien/Thuiszorgequipes

CONTINUING CARE	Chaussée de Louvain 479 Leuvensesteenweg	1030	Bruxelles Brussel	02 743 45 90
INTERFACE	Avenue Hippocrate(s) 10 -laan	1200	Bruxelles Brussel	02 764 22 26
SEMIRAMIS	Rue des Cultivateurs 30 Landbouwersstraat	1040	Bruxelles Brussel	02 734 87 45
OMEGA	Vander Vekenstraat 158	1780	Wemmel	02 456 82 03

Unités hospitalières/Palliatieve zorgeenheden

Hôpital Brugman Brugmanziekenhuis Papyrus	Place Van Gehuchten 4 -plein 1020 Bruxelles / Brussel	02 477 23 46
Cliniques de l'Europe Europaziekenhuizen Deux Alice	Groeselenberg 57 1180 Bruxelles / Brussel	02 373 49 50
Cliniques de l'Europe Saint-Michel Europaziekenhuizen Sint-Michiel	Rue de Linthout 150 -straat 1040 Bruxelles / Brussel	02 737 80 50
Clinique Saint- Jean Kliniek Sint-Jan	Bd du Jardin Botanique 32 Kruidtuinlaan 1000 Bruxelles / Brussel	02 221 98 70
Molière Longchamp Lotus	Rue Marconi 142 -straat 1190 Bruxelles / Brussel	02 348 53 29
Cliniques universitaires Saint-Luc	Avenue Hippocrate(s) 10 -laan 1200 Bruxelles / Brussel	02 764 22 26
Institut Jules Bordet Jules Bordetinstituut	Bd de Waterloo 121 Waterloosesteenweg 1000 Bruxelles / Brussel	02 541 33 32

Equipes mobiles/Support teams

... dans chaque hôpital.

... in elk ziekenhuis.

LES PSYCHOLOGUES DE BRUXELLES EN REFLEXION ET EN ACTION

COMPTE-RENDU DE TROIS ANNEES DE TRAVAIL

Sophie DUESBERG et Guillaume GASCARD, psychologues à la plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles

A l'initiative de la Plate-forme des soins palliatifs de Bruxelles, un groupe de travail rassemblant tous les psychologues travaillant en soins palliatifs sur la région de Bruxelles-Capitale s'est constitué en décembre 2007 et réunit tous les 3-4 mois en moyenne entre 10 et 15 participants. Les psychologues qui y participent viennent d'horizons différents, évoluant au sein d'unités de soins palliatifs, d'équipes mobiles, d'équipes de soutien ou de la plate-forme.

Le but premier recherché par l'instauration de ce groupe était de pouvoir rassembler les psychologues œuvrant généralement de manière solitaire au sein du réseau palliatif (il est en effet rare de rencontrer plus d'un psychologue dans les équipes palliatives) et de leur permettre d'échanger autour de leur pratique.

Rapidement, le groupe a montré un vif intérêt pour ces réunions parce qu'elles renforçaient le sentiment d'appartenance et d'identité chez chaque membre mais également pour la valeur formative et la mise au travail que ces rencontres offraient.

Au cours des séances, les sujets abordés se sont révélés considérablement variés.

Ont été questionnées des thématiques telles que *le rapport à la vie et le rapport à la mort* : la place que ces deux dimensions occupent au sein de notre pratique mais également dans l'expérience de vie de nos patients, le sens que ces entités prennent à l'approche d'une fin imminente.

Certaines discussions se sont focalisées sur *la place du psychologue* : sur le travail de collaboration avec les intervenants inscrits dans des pratiques et disciplines différentes, sur la

manière d'être présent et d'être présenté au patient, sur *le secret professionnel* auquel chaque psychologue est soumis.

En se centrant davantage sur le vécu du patient et de sa famille, une séance a été consacrée à la *spiritualité* et une autre au respect de *l'intimité* dans notre rapport à autrui ou à la violence que peut engendrer ce manque d'intimité.

Enfin, les trois séminaires de l'année 2010 ont concerné *le temps* qui passe au cours de l'accompagnement palliatif : ce dernier peut paraître en déphasage ou en décalage, peut sembler insaisissable dans certaines situations, comme suspendu, parfois nous le percevons à peine tellement il nous semble défiler rapidement : cela pose inévitablement la question de l'existence ou l'inexistence d'un « bon moment », d'un moment favorable pour que certaines choses soient faites, dites ou simplement vécues.

Force est de constater que l'enthousiasme des psychologues ne faiblit pas au cours des années. En effet, alors que les premières séances étaient organisées et gérées par la plate-forme en coanimation avec une psychanalyste extérieure, le groupe évolue et certains participants se proposent pour préparer et coanimer un séminaire. De plus, les psychologues ont accepté de combler les coûts qu'engendraient la mise en place de ces espaces d'échanges en payant une participation annuelle, montrant ainsi davantage leurs motivations et leurs convictions dans l'apport de tels groupes.

Tous les ingrédients semblent donc réunis pour voir perdurer ces réflexions et les divers projets qui en découlent peu à peu.

ACCOMPAGNER UNE PERSONNE AGEE EN FIN DE VIE A BRUXELLES: QUELS DEFIS?

Stéphanie WAFELLMAN, coordinatrice à la plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles

On accorde de plus en plus d'importance à la fin de vie de nos aînés. L'exemple le plus concret se retrouve dans l'évolution de la législation : ce n'est qu'en 1997 que le concept des soins palliatifs complètera l'arrêté royal fixant les normes des maisons de repos et de soins. Aujourd'hui, les initiatives auprès de nos aînés se multiplient, tant au domicile qu'en maison de repos ou à l'hôpital, l'objectif étant de privilégier la qualité de vie de nos aînés. C'est pourquoi il nous semblait important de pouvoir approcher cette population sur base statistique afin de mieux connaître la population âgée à Bruxelles.

Sur base du dossier « Vivre chez soi après 65 ans », document réalisé en 2007 par l'observatoire de la santé et du social Bruxelles et le Centre de documentation et de coordination sociale, nous avons pu dégager trois aspects importants : multiculturalité, précarité et isolement.

Multiculturalité

A Bruxelles en 2001, plus de 10% de la population de plus de 65 ans était de nationalité étrangère. Deux phénomènes influent sur cette proportion : la procédure simplifiée d'acquisition de la nationalité (qui la diminue) et le vieillissement de la population immigrée qui atteint aujourd'hui l'âge de la retraite (qui l'augmente). C'est pourquoi, pour parler de multiculturalité, il est préférable de se baser sur l'origine culturelle, plutôt que sur la nationalité au sens strict du terme. La population bruxelloise d'origine étrangère est extrêmement hétérogène. Les nationalités d'origine les plus représentées sont majoritairement marocaine, française et italienne.

Dans différentes cultures comme en Afrique ou en Asie, il est de coutume de prendre soin des aînés. C'est pourquoi on peut constater qu'ici, nombreux sont les aînés allochtones qui vivent chez leurs enfants ou d'autres membres de leur famille. Néanmoins, dans les prochaines années, les demandes d'aides adaptées et de lieux d'accueil pour cette population vont croître. Il

faudra donc porter attention aux problèmes linguistiques, culturels et religieux qui pourront émerger.

Dans quelle mesure est-ce un obstacle à la prise en charge palliative?

Chaque individu a des croyances, des valeurs, une manière de voir la vie et la mort qui lui sont propres ; accompagner une personne et ses proches en fin de vie nécessite d'être à l'écoute de ces aspects et de les respecter. Or si entre individus de même culture se trouvent des sortes de « lieux communs » qui vont faciliter la rencontre, leur absence lors de la prise en charge d'un patient d'une autre culture, obligent les accompagnants à faire des efforts supplémentaires et à avoir une grande ouverture d'esprit. Et cela devient extrêmement compliqué si celui-ci ne parle aucune des langues nationales, ce qui n'est pas rare.

Accompagner une personne d'une autre culture en fin de vie implique donc de nous informer sur sa religion ainsi que les rites et coutumes liés à sa culture, de nous adresser à des personnes ressources telles que les collègues de même origine ou des représentants du culte, et surtout d'être attentif à ne pas la percevoir à travers notre propre culture et nos propres valeurs mais nous ouvrir à la découverte de sa réalité.

Précarité

Sur base des chiffres de 2002 de la Banque Carrefour de la Sécurité sociale, on constate qu'un peu plus d'un quart des personnes âgées bruxelloises ont droit à une intervention majorée de l'assurance des soins de santé et vivent donc dans des conditions financières difficiles.

L'Enquête nationale de Santé par interview de 2004 menée auprès de 968 personnes âgées de plus de 65 ans montre que :

- 44,4% déclarent que leurs dépenses consacrées aux soins de santé sont trop élevées (contre 37,5% Flandre et 37,2% en Wallonie)

- 10,6% disent avoir du postposer leur consommation médicale pour raisons financières (contre 3,3% en Flandre et 8,8% en Wallonie).

Ces chiffres sont interpellants. Bien sûr, avec l'âge, l'état de santé s'altère et les frais de soins de santé prennent une place de plus en plus importante dans les dépenses du ménage. Mais cela devient très inquiétant si une personne âgée sur 10 ne peut avoir accès aux soins, d'autant plus que la crise survenue entretemps laisse supposer que la situation ne s'est pas améliorée depuis.

Dans quelle mesure cela peut-il porter atteinte à une prise en charge médicale?

Le manque de moyens financiers ne peut priver personne de soins médicaux. En effet, la Belgique facilite l'accès aux soins de diverses manières comme par exemple via les maisons médicales, le statut BIM (VIPO) ou OMNIO auprès de la mutuelle qui réduit les coûts des soins médicaux,...

Et dans le cas d'une prise en charge palliative à domicile?

En fin de vie, en présupposant que le médecin accorde le statut palliatif (démarche encore difficile pour certains généralistes), le patient pourra bénéficier d'aides supplémentaires, dont notamment la gratuité des visites du médecin, de l'infirmière (sous certaines conditions) et du kinésithérapeute. Il pourra également recevoir une indemnité forfaitaire de 594,79€, valable pour une période de 30 jours, renouvelable une seule fois, qui l'aidera à faire face aux dépenses liées au maintien à domicile.

Ces aides suffisent-elles ? C'est difficile à savoir car chaque situation est différente. La plupart des personnes souhaitent terminer leurs jours à domicile, mais cela nécessite une présence régulière auprès du malade, présence qui peut coûter cher si la personne n'a aucun proche disponible et doit faire appel à des professionnels tels que des gardes-malades.

Et en maison de repos?

Le coût des maisons de repos est en augmentation constante. Entre 1997 et 2005, la part des maisons de repos à moins de 990€ par mois est passée de plus de 60% à moins de 25%. Et cela ne constitue que le prix de l'hébergement (avec notamment les repas, le linge de literie et depuis peu le matériel d'incontinence inclus). A cela s'ajoutent divers autres frais tels que les visites du médecin, les médicaments, la pédicure, le coiffeur, les produits de toilette, les vêtements,...

Les personnes en situation financière difficile seront donc dans l'obligation de faire appel aux Centres Publics d'Action Sociale pour pouvoir entrer en institution. A Bruxelles, 15% des maisons de repos (25% des lits agréés) relèvent du secteur public. Une proportion importante !

Et concernant les aides octroyées au patient palliatif, seule la gratuité des visites du médecin reste valable en maison de repos.

Isolement

L'isolement de la personne âgée est dû à plusieurs facteurs :

- ✓ l'absence de proches,
- ✓ l'inaccessibilité du logement, pour lequel des escaliers constituent un obstacle important,
- ✓ l'absence de facilitateurs aux déplacements tels que des trottoirs en bon état et des transports en commun à proximité,
- ✓ l'absence de commerces de proximité,
- ✓ le non accès à des moyens de communication tels que le téléphone ou internet.

Si concernant les déplacements et les moyens de communication, des solutions existent, cela devient plus compliqué quand la personne est seule, sans famille ou amis sur qui compter.

Dans quelle mesure cela peut-il entraver la prise en charge palliative?

L'isolement, est un obstacle important à l'accès aux soins, surtout s'il s'agit d'un isolement social et que les moyens financiers sont très limités. Le statut palliatif offre néanmoins certaines aides pour pallier à cette problématique.

L'interruption de carrière accompagnée d'une allocation (726,85€ pour un employé, 1839€ ou 2424€ pour un indépendant), peut être octroyée aux proches (de la famille ou non) désirant accompagner la personne en fin de vie. Elle est valable un mois et renouvelable une seule fois.

De plus, le statut palliatif permet l'intervention d'une équipe de soutien qui interviendra gratuitement auprès du patient et de ses proches, en complément de l'équipe déjà en place, tant au domicile qu'en maison de repos. Elle est constituée de professionnels spécialisés en soins palliatifs, obligatoirement un médecin et des infirmiers, mais parfois également de

psychologues, d'assistants sociaux, de kinésithérapeutes et de bénévoles.

Accompagner une personne âgée en fin de vie à Bruxelles?

Chaque personne est unique et chaque situation, singulière. Les obstacles rencontrés lors d'une prise en charge palliative varient énormément selon le lieu de vie de la personne, ses choix, son environnement social, sa culture, ses moyens financiers,... Toutefois, à condition d'avoir le statut palliatif, le patient a accès à de nombreuses aides : divers moyens peuvent être mis en place, qu'ils soient humains ou financiers, pour permettre un accompagnement palliatif dans le respect de la personne et de ses souhaits.

Finalement, le plus grand défi en tant que professionnel est de pouvoir s'adapter aux diverses situations rencontrées, à chaque patient avec professionnalisme, bienveillance et éthique dans une ville en éternelle mouvance....

Références :

- **Vivre chez soi après 65 ans** - Observatoire de la santé et du social Bruxelles et le Centre de Documentation et de Coordination Sociale (2007)
- **Tableau de bord de la santé en région bruxelloise 2010** - Observatoire de la santé et du social Bruxelles.



LES MAISONS DE REPOS : KALÉIDOSCOPE BRUXELLOIS

Stéphanie WAFELLMAN, coordinatrice à la plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles

Chaque maison de repos est unique. Sa localisation, sa structure architecturale, son organisation interne, son projet de vie, son personnel,... sont autant de paramètres qui contribuent à l'originalité de chacune.

Normes

Si chaque maison de repos est différente, elles ont toutes en commun l'obligation de répondre aux réglementations de divers organismes :

- celle de l'INAMI en vue d'obtenir un financement
- celle du SPF économie concernant la fixation du prix de journée
- celle de l'AFSCA en ce qui concerne la sécurité de la chaîne alimentaire et la qualité des aliments
- celle de l'IBGE concernant la gestion des déchets
- celle du SPF santé publique concernant l'exercice des professions des soins de santé

Pour pouvoir exister, en plus de ces réglementations, chaque institution doit également répondre aux normes d'agrément établies à l'échelle régionale.

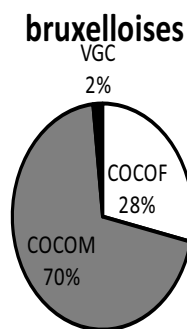
Bruxelles fait cependant exception. Pour qu'une maison de repos soit agréée, elle doit répondre aux normes, non pas de la région bruxelloise, mais d'une de ses commissions communautaires déterminée selon son choix.

Créées en 1989, elles sont au nombre de 3 et ont chacune leurs propres normes d'agrément :

- La Commission Communautaire Commune (COCOM), bilingue
- La Commission Communautaire Française (COCOF), exclusivement francophone
- La Vlaamse Gemeenschapcommissie (VGC), exclusivement néerlandophone

Ces normes portent sur de très nombreux points tels que les procédures d'agrément, les normes architecturales, la convention entre le résident et l'établissement, les repas, les soins d'hygiène, l'équipement des chambres,...

Origine de l'agrément des maison de repos et maisons de repos et de soins



Sources : liste INAMI novembre 2010 ; liste Cocof avril 2010

Sur ce graphique, nous observons que la majorité des maisons de repos est agréée par la COCOM et offrent de ce fait, un service bilingue. Néanmoins, un peu plus d'une institution sur quatre est agréée par la COCOF, tandis que seules 3 institutions sont agréées par la VGC. Cela confirme peut-être le désir de nombreuses maisons de repos d'offrir un service bilingue à ses résidents, bien que la proportion d'agréments auprès de la COCOF confirme également le caractère majoritairement francophone de la région bruxelloise.

La réalité bruxelloise en quelques chiffres

Parler de la spécificité bruxelloise ne peut se faire sans connaître quelques chiffres établis à l'échelle nationale et régionale.

Pour faciliter la lecture des différents schémas, voici néanmoins quelques précisions sur les termes employés.

Les lits « maison de repos pour personnes âgées » (MRPA) sont octroyés afin d'accueillir des résidents indépendant à modérément dépendants.

Les lits « maison de repos et de soins » (MRS) sont octroyés afin d'accueillir des personnes modérément à totalement dépendantes.

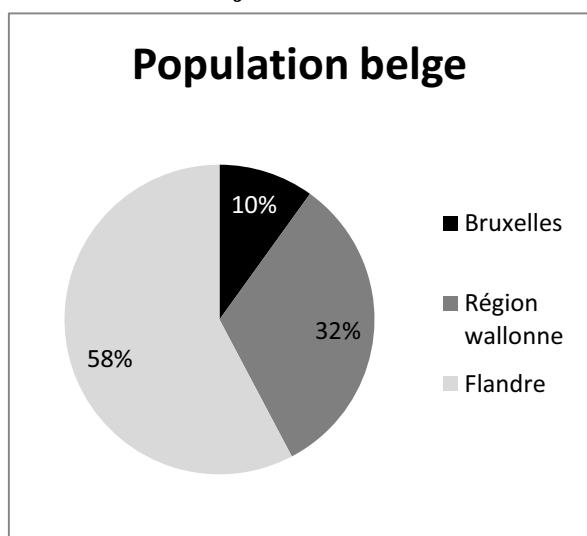
Les lits « court séjour » sont destinés à

accueillir des personnes âgées de quelques jours à quelques semaines pour un maximum de 3 mois par an.

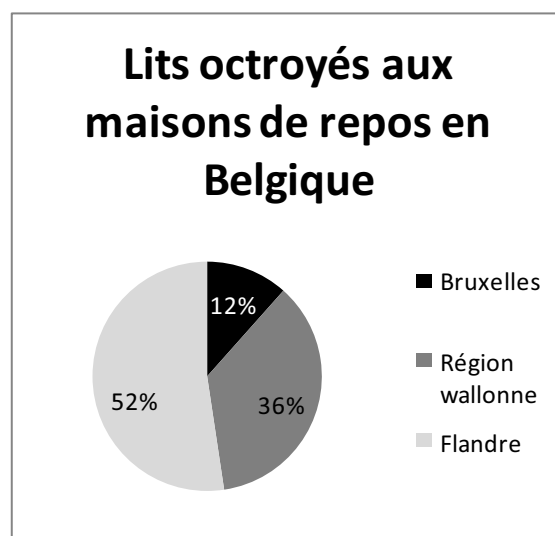
Les lits « coma » sont destinés à accueillir des patients comateux.

Les lits de « crise » sont destinés à accueillir les personnes âgées 24h/24 et 7j/7, pour une période de 5 à 10 jours, quand celles-ci perdent de manière inopinée et temporaire une aide à domicile ou la présence de l'entourage.

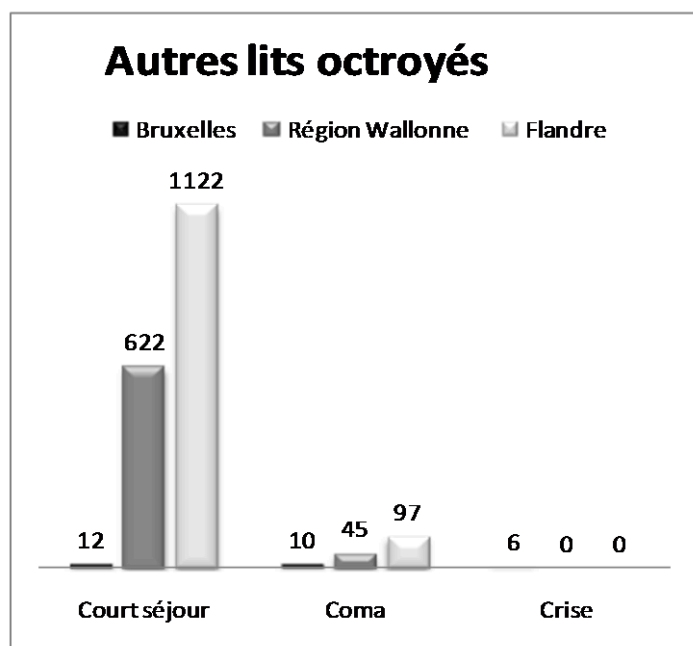
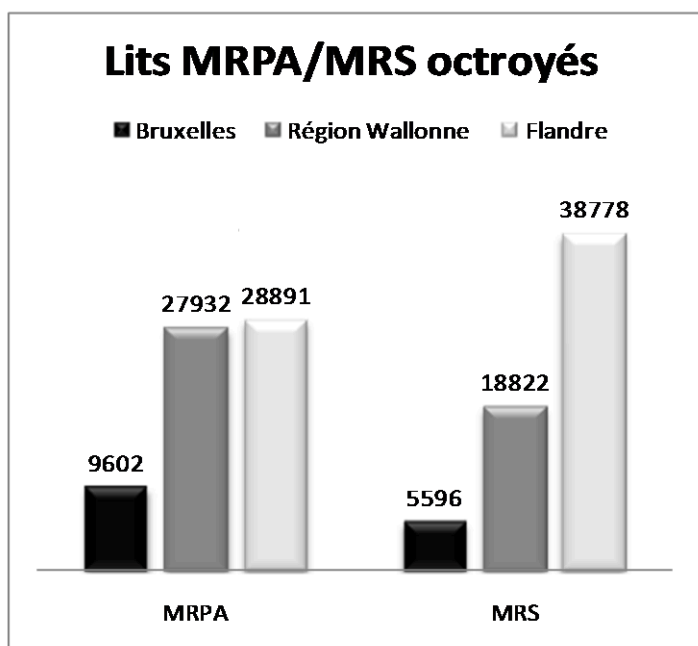
Les lits octroyés en maison de repos en Belgique regroupent les lits MRPA, MRS, court séjour, coma et crise.



Source : www.statbel.fgov.be – janvier 2009



Source : www.inami.be – novembre 2010



Le nombre de lits octroyés proportionnellement au nombre d'habitant est plus important à Bruxelles et en Wallonie qu'en Flandre. Bruxelles possède cependant très peu de places de court séjour : 12 lits concentrés sur une seule institution. Or, le but premier des «lits de court séjour» est de permettre le maintien à domicile le plus longtemps possible en offrant une prise en charge momentanée dans le cadre d'une convalescence, lors de la maladie ou de l'absence des aidants proches ou quand ceux-ci ont besoin de répit.

Lorsqu'on interroge la seule institution bruxelloise à proposer ce type d'accueil, elle nous confirme un taux d'occupation est assez élevé, la demande d'hébergement temporaire augmentant particulièrement en période de congés scolaires. Cependant, les personnes hébergées en court séjour désiraient souvent

rester dans l'institution de manière définitive, ce qui n'est généralement pas possible.

C'est pourtant à Bruxelles qu'un projet, unique en Belgique, a vu le jour : les lits de crise. Il s'agit d'un projet pilote proposé depuis avril 2010 par 3 maisons de repos et de soins bruxelloises, disposant chacune de 2 lits de crise. Ces lits offrent un accueil temporaire qui peut être immédiat (24 heures /24 et 7 jours/7) pour une durée de 5 à 10 jours maximum. Pour que la personne puisse être prise en charge dans ce contexte, son médecin généraliste ou un médecin de garde doit attester qu'elle ne peut pas rester seule à domicile tout en ne nécessitant pas une hospitalisation. L'accueil de crise lui permet de continuer à bénéficier des soins adéquats, tout étant mis en œuvre au long de son séjour pour trouver une solution à sa situation.

Soins palliatifs et maison de repos

Quelques normes INAMI

En MRS

Le médecin coordinateur et conseiller doit se consacrer aux soins palliatifs, en particulier à la formation du personnel soignant, paramédical et infirmier en la matière.

Le médecin désigné par le pouvoir organisateur et l'infirmier en chef sont chargés d'instaurer une culture des soins palliatifs et de sensibiliser les membres du personnel à la nécessité de celle-ci, de donner des avis en matière de soins palliatifs à l'adresse du personnel infirmier et paramédical, des kinésithérapeutes et du personnel soignant ; de la mise à jour des connaissances des membres du personnel visés au point 2° en matière de soins palliatifs.

La MRS doit avoir un lien fonctionnel avec une unité de soins palliatifs et doit collaborer à l'Association en soins palliatifs de la région concernée.

En MRPA et MRS

Conditions pour recevoir l'intervention destinée à financer la formation et la sensibilisation aux soins palliatifs

L'institution doit réaliser une déclaration d'intention précisant la politique que l'établissement entend suivre en matière de soins palliatifs

L'institution doit désigner un responsable de l'organisation, au sein de l'établissement, des soins palliatifs et de la formation du personnel à la culture des soins palliatifs.

L'institution doit conclure avec une association régionale consacrée aux soins palliatifs une convention prévoyant au moins une concertation périodique.

Réalités sur le terrain

Les normes INAMI donnent des directives mais restent floues quand à la manière de les appliquer, et diverses questions n'y trouvent pas de réponse. Quel est le rôle du référent palliatif ? Quelle formation doit-il avoir suivi ?

A partir de quel moment doit-on instaurer une démarche palliative ?

Comment une prise en charge palliative doit-elle être retranscrite dans le dossier médical ? ... etc...

Face à ce constat, nous avons invité les référents palliatifs des maisons de repos et de soins bruxelloises à participer à un groupe de travail. Démarré depuis un peu plus d'un an, à raison d'une réunion par trimestre, ces rencontres ont permis de réunir une cinquantaine de référents palliatifs, de formations diverses (aide soignant, infirmier, ergothérapeute, kinésithérapeute, médecin coordinateur, directeur, ...) et ayant tous à cœur d'offrir des soins de fin de vie de qualité à leurs résidents. Ensemble, ils partagent leurs expériences et leurs difficultés, prodiguent des conseils, réfléchissent sur l'approche des soins palliatifs au sein de leur institution, et travaillent à la réalisation d'outils tel que le dossier palliatif (disponible sur demande auprès de notre association).

Ces rencontres ont permis de mettre en évidence diverses difficultés autour de la prise en charge palliative en maison de repos, dont en voici quelques exemples.

- Les termes « soins palliatifs » sont chargés émotionnellement et négativement pour la plupart des personnes, même pour celles qui travaillent dans le secteur médical. C'est pourquoi on emploie de plus en plus des termes tels que « soins de fin de vie » ou « soins continus ».

- De nombreux médecins traitants restent réticents à octroyer le statut palliatif à leur patient.

- Les soins palliatifs ne sont pas assez abordés dans les formations de base des soignants (en particulier chez les aides-soignants et chez les médecins.

- Les difficultés d'origine culturelle autour de différents sujets chargés affectivement ou lourds de tabous tels que l'alimentation, les antidouleurs, la mort, ... entravent l'accompagnement des résidents en fin de vie.

- L'ambivalence des familles autour de la fin de vie, notamment concernant les décisions de limitation thérapeutique sont difficile à gérer pour les soignants: bien que ces décisions soient généralement prises en concertation avec les proches, ceux-ci peuvent complètement changer d'avis le moment venu de les appliquer.

Les référents palliatifs ne sont donc pas au bout de leurs peines : ils ont un rôle important à jouer, tant vis-à-vis du résident et de ses proches que de leurs collègues soignants. C'est pourquoi le soutien de la direction, du médecin coordinateur et de l'infirmier(e) chef est essentiel pour légitimer sa place et lui donner les moyens de faire évoluer les choses au sein de son institution.

Le kaléidoscope bruxellois des maisons de repos

Bruxelles : 176 maisons de repos et maisons de repos et de soins, 3 commissions communautaires fixant leurs normes, 5 types de lits octroyés, ... un kaléidoscope à grande échelle et en pleine mutation. Cette mutation est due à de nombreux événements comme le rachat de nombre de maisons de repos par des grands groupes financiers, la pénurie de personnel infirmier que l'on comble en engageant à l'étranger, ou encore l'évolution démographique de Bruxelles qui devient de plus en plus multiculturelle. Mais cette mutation est également engendrée par les professionnels passionnés et persévérants, qui désirent améliorer la qualité des soins prodigués à leurs résidents, qu'ils soient ou non en fin de vie. Et c'est cette pierre que chacun d'entre eux apporte à l'édifice des soins qui nous fait espérer qu'un jour, les soins palliatifs seront une évidence.

Références :

- **Tableau de bord de la santé en région bruxelloise 2010** – Observatoire de la santé et du social Bruxelles

- **Moniteur Belge**

- www.bruxelles.irisnet.be, consulté en novembre 2010

- www.statbel.fgov.be, consulté en novembre 2010

- www.inami.be, consulté en novembre 2010

**SIMPLIFICATION DES CODES POUR LES VISITES À DOMICILE
DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE**



VEREENVOUDIGING VAN DE CODES VOOR HUISBEZOEKEN VAN DE HUISARTS

Le Conseil technique médical de l'INAMI a proposé une simplification de la nomenclature des prestations de santé selon les décisions de l'accord national médico-mutualiste de 2008.

Les codes des médecins généralistes sont modifiés : un seul code est retenu pour les week-ends et les jours fériés et les **codes pour patients palliatifs sont supprimés**.

Sources : Arrêté Royal du 26 août 2010 entré en vigueur le 1^{er} novembre 2010 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurances obligatoires soins de santé et indemnités.

Liste de concordance des codes à partir du 1^{er} novembre 2010 /

Codes geldig vanaf 1 november 2010

Visites au domicile du malade <i>Huisbezoeken</i>	Médecins généralistes avec droits acquis <i>Huisartsen met verworven rechten</i> 01-02		Médecins généralistes agréés <i>Erkende huisartsen 03-04</i> et en formation <i>en artsen in opleiding</i> 05-06-07-08	
	Anciens codes <i>Oude codes</i>	Nouveaux codes <i>Nieuwe codes</i>	Anciens codes <i>Oude codes</i>	Nouveaux codes <i>Nieuwe codes</i>
Visite de jour <i>Dagbezoek</i>	104 672	103 110	104 370	103 132
Visite en soirée entre 18h et 21h <i>Avondbezoek tussen 18u en 21u</i>	104 694	104 510	104392	104 215
Visite de nuit entre 21h et 8h <i>Nachtbezoek tussen 21u en 8u</i>	104 716	104 532	104 414	104 230
Samedi, dimanche et jours fériés entre 8h et 21h <i>Zaterdag, zondag en feestdagen tussen 8u en 21u</i>	104 731	104 554	104 436	104 252

LES RÉSEAUX DE SOINS PALLIATIFS : NÉCESSITÉS ET DIFFICULTÉS

Marie Laure SOULIER, coordinatrice à la plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles

Le mouvement des soins palliatifs a connu un essor mondial certain au cours des deux dernières décennies. Des initiatives nombreuses et variées ont vu le jour et ce, dans la plupart des pays, qu'ils soient industrialisés, émergents ou en développement : soins et support dans les hôpitaux, soins à domicile ou en établissements pour personnes âgées dépendantes, centres de formations, cellules de réflexion et d'éthique, ...

Les soins palliatifs, sous leur forme moderne et actuelle, consistent en une approche globale et active des malades en fin de vie. Cette forme d'approche est largement investie par le monde médical et soignant et constitue progressivement au fil du temps des enjeux de santé publique au même titre que d'autres disciplines scientifiques.

L'intitulé « soins palliatifs » est-il encore pertinent de nos jours après presque trente ans d'utilisation dans le langage et compte tenu de ses répercussions dans l'imaginaire ? Le terme de « démarche palliative » appliqué dans différents secteurs traduira mieux les attitudes et les aptitudes dans les relations soignants-soignés.

L'approche de la maladie incurable et de la fin de vie est multidimensionnelle. Elle touche différents aspects de la vie et de la mort et englobe les dimensions médicales, sociales, éthiques, juridiques, spirituelles, économiques, politiques. Des associations dites « plates-formes de coordination et de concertation » ont été mises en place en 1997. Elles fédèrent et rassemblent tous les acteurs en soins palliatifs de leur région. L'hypothèse selon laquelle les différents dispositifs thérapeutiques, administratifs et législatifs mis en place en Belgique depuis un peu plus de dix ans ne seraient pas conçus pour durer pourrait prendre tout son sens dans un contexte où ces soins ne se limiteraient pas à la phase ultime des maladies incurables ou du grand âge. S'ils consistaient en une démarche palliative mise en œuvre par tous les soignants, englobant les aspects thérapeutiques, relationnels, éthiques et sociologiques et démarrant bien avant la phase terminale, alors ces soins s'avèreraient plus indiqués. Une synthèse de la littérature

scientifique au cours des dix dernières années et l'analyse de la législation belge sur la fin de vie a permis de mettre en évidence cette évolution du modèle de soins palliatifs face à une terminologie hésitante¹ entre soins continus, soins de confort, soins de support, ...

Concepts et philosophie des soins palliatifs

La philosophie et les principes fondateurs des soins palliatifs permettent d'aborder le concept de souffrance globale et d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients, leurs proches et leurs soignants. Dans ce contexte, l'interdisciplinarité et la communication sont deux éléments clés, nécessaires au respect de la dignité et à un certain degré de sérénité partagée par tous les partenaires en présence. La démarche palliative est mise en œuvre par les médecins qui sont responsables des soins et souscripteurs de formulaires accordant le statut palliatif mais elle concerne tous les soignants. La plupart des médecins, tant généralistes que spécialistes, abordent difficilement ce sujet compte tenu des lourdes obligations qui leur incombent. Ils sont notamment confrontés à de nombreuses tâches administratives et à une abondante législation dont principalement l'articulation de trois lois : la loi de dépenalisation sous conditions de l'euthanasie, la loi relative aux soins palliatifs et la loi sur les droits des patients.

Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, le concept de soins palliatifs est un état d'esprit du soignant face à la vie, la maladie, la mort. La circulaire ministérielle du 22 février 2002², indique que l'instauration de la démarche palliative doit « *asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les services* ». La démarche palliative figure également dans le manuel de certification des hôpitaux en France, avec plusieurs indicateurs, participant à la qualité des soins dans l'établissement.

Dans la relation duelle soigné/soignant, ce dernier n'est pas tout-puissant et le malade reste

partenaire de ses soins tout au long de son accompagnement. Les soins palliatifs, en phase terminale d'une maladie et associés aux soins de fin de vie, constituent des pratiques de soins à des stades spécifiques de maladies. Mais si, effectivement, ils ne se limitent pas aux dernières semaines ou aux dernières heures de vie, il est important dans tous les cas et à tous les stades de la maladie, de respecter la volonté du patient. Pour cela, une loi sur les droits des patients a été votée en Belgique le 22 août 2002. Cette loi octroie des droits et des obligations aux patients ainsi qu'à leurs médecins : droit à des prestations de qualité, droit au libre choix du praticien, droit d'être informé sur son état (de savoir ou de ne pas savoir), droit au consentement éclairé à toute intervention thérapeutique, droit de consulter son dossier et droit à la protection de sa vie privée. Elle semble s'articuler avec deux autres lois importantes promulguées en Belgique presque en même temps : la loi de dépénalisation sous conditions de l'euthanasie le 28 mai 2002 et la loi sur les soins palliatifs le 14 juin 2002. « *Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.* » Article 2 de la loi relative aux soins palliatifs publiée au Moniteur Belge le 26 octobre 2002 (Égalité d'accès, dispositifs de soins, agrément, programmation et financement, évaluation des besoins, tout y est prévu en dix articles et deux pages). Ces trois lois s'interpellent et se répondent autour du thème de la dignité du patient.

Interrogations des soins palliatifs

Les soins palliatifs posent la question du sens de l'existence, non dans la souffrance qui n'a pas de sens mais dans le regard posé sur sa finitude³. Ils explorent la notion du temps qui, de la quantité (au sens « chronologique » du terme) gagne en qualité, en présence (Kairos). La spiritualité (pas le religieux) occupe également une place importante. C'est dans la conscience de sa mortalité que l'homme donne à la vie son prix inestimable : nous mourrons tous un jour, mais nul ne sait quand arrivera le moment. Chacun peut rêver de sa propre mort idéale mais il est très peu probable qu'elle se déroulera selon ce schéma. Les soignants peuvent se contenter de deviner ce qui est le moins mauvais pour leurs patients et pour tout soignant, l'éthique revient à exercer leur métier : ils ont besoin entre autres

choses des connaissances, d'un savoir-faire et d'une attitude / aptitude relationnelle. Selon le philosophe Jean-Michel Longneaux⁴, l'essor rapide des soins palliatifs a permis de nier la mort un peu plus, de renforcer le déni de la mort en la confiant à des spécialistes. Dans ce même article, l'auteur souligne un dilemme éthique soulevé lors de l'accompagnement de patients et de leurs familles car les équipes sont poussées à choisir parfois entre vérité et sérénité. Les deux ne vont pas de paire. Les soignants doivent « faire taire un idéal de réconciliation autour d'un mourant ».

Une logique des réseaux de soins palliatifs

Mis en place en Belgique depuis 1997 pour la plupart, mais souvent préexistants aux arrêtés royaux, les réseaux de soins palliatifs (plates-formes, netwerken) proposent une manière de rationaliser l'organisation de ce travail en créant une nouvelle fonction : la coordination de réseau. Les arrêtés royaux en ont fixé les missions officielles mais laissent à chacun la tâche d'imprégner sa fonction de sa propre vision. Les réseaux travaillent en concertation avec les équipes d'accompagnement du domicile et avec toutes les structures résidentielles. Ils se mettent au service de tous, répondant aux besoins et aux attentes de chacun. S'ils organisent et structurent les soins palliatifs régionaux, ils peuvent aussi paraître moins visibles du fait de leur éloignement par rapport aux soins apportés aux patients. L'impact de leur action est difficile à mesurer mais l'essentiel consiste en pouvoir fournir l'information pertinente au moment adéquat.

Depuis que des attentions gouvernementales se portent sur cet aspect des soins, la fin de vie est de plus en plus médicalisée. En Belgique, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a noté dans son rapport de 2008 que plus de 80% des patients en soins palliatifs décèdent à l'hôpital alors que sur cent personnes interrogées, quatre vingt déclarent qu'elles souhaiteraient finir leurs jours à domicile entourées des leurs, dans une atmosphère paisible et digne. Cette inversion de proportion met en évidence les nécessités d'accès à l'information et de communication⁵. Ici, plus que jamais, la notion de coordination du réseau prend tous son sens car elle incarne la qualité d'un soin

qui se veut à la fois humain et performant. L'enjeu principal est de permettre une égalité d'accès aux soins avec un maximum d'efficacité et d'efficience. Il s'agit de mettre en lien les usagers et les professionnels, autrement dit les demandeurs et les offreurs sans pour autant faire partie du paysage des soins. L'intervention d'un coordinateur permet de construire puis d'entretenir le réseau. Le coordinateur facilite les rencontres entre intervenants sans pour autant en être partenaire direct, il permet aux différentes professions de se connaître, se rencontrer, communiquer.

En 2007, Mino et Frattini présentent la démarche palliative comme « *les pratiques mises en œuvre par les professionnels non spécialisés*⁶ ». Selon eux, elle appartient au secteur global des soins palliatifs lequel inclut notamment ces deux éléments : la démarche de diffusion de la culture palliative et les soins spécialisés. Avec les soins palliatifs, ce n'est pas une autre étape qui commence, l'ultime étape du «prendre soin», c'est la médecine qui continue⁷. Les soins palliatifs remettent en question les champs d'intervention des «soins de spécialité» et des «soins primaires» établis si fortement dans notre médecine. Ils commencent dès l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle. Ils doivent être introduits par le praticien qui fait l'annonce. Ce n'est pas une originalité : l'annonce, l'irruption du risque mortel, la prise en charge des inconforts, des effets secondaires, de la douleur, des proches, l'information du patient, etc., ne relèvent pas plus des soins palliatifs que de simples bonnes pratiques.

Vers l'interdisciplinarité

Les premiers pas des soins palliatifs, sous leur forme organisée, ont été menés par des équipes pluridisciplinaires composées de médecins et d'infirmiers. Ces disciplines de santé œuvraient dans le même sens et chacun apportait son regard et son expérience. Lorsque ces disciplines s'associent à d'autres, s'articulent et transfèrent une partie de leurs compétences dans le but de développer des plans de soins communs, il sera alors question d'interdisciplinarité⁸. Le partage des savoirs apporte davantage et élargit les perspectives : il permet de développer des disciplines s'intéressant à la douleur ainsi qu'aux symptômes et aux décisions de fin de vie⁹.

L'équipe de soins palliatifs est un groupe pluridisciplinaire possédant cinq caractéristiques¹⁰ : Le sens d'un but commun, une définition des rôles, un responsable, des processus de communication et des résultats sous forme d'actions. Les difficultés du travail en équipe peuvent être liées aux sensations de stress comme : le contact continu avec la détresse et la souffrance, la confrontation avec la mort et les fortes demandes émotionnelles, les limites de chacun des rôles, les nécessités de décisions en équipe, ... Des facteurs institutionnels et personnels, dont le soignant ne peut se détacher, se rajoutent à tous ces éléments et contribuent à fragiliser les soignants, l'amenant parfois à l'épuisement professionnel.

Le travail en interdisciplinarité est supposé apporter une plus-value aux soins palliatifs et la qualité des soins doit s'en ressentir même si, d'après les travaux de Laura Gelfman¹¹, il est difficile d'en expliquer les raisons objectives. Selon cette étude, les familles des patients décédés à domicile avaient l'impression d'une plus grande qualité de soins que ceux qui sont décédés à l'hôpital sans avoir eu de soutien palliatif.

Défis et enjeux

A l'avenir, les soins palliatifs feront face à des défis dans un but de développement¹² : ils continueront d'évoluer, d'améliorer encore la qualité de fin de vie, en proposant d'étendre l'approche palliative à tous les soins de santé, dans tous les lieux de soins et d'utiliser les connaissances acquises au cours de ces années grâce aux soins oncologiques et aux traitements pour d'autres maladies incurables. Les soins palliatifs posent des questions essentielles sur l'acharnement, l'autonomie et la mort¹³. Ils ne s'opposent pas à la médecine curative car les deux systèmes se complètent l'un l'autre mais ils ne doivent ni forcer le malade à rester « *en relation jusqu'au bout* », ni devenir un « *habillage conceptuel de l'élimination acceptée par la société, des malades incurables* ».

En soins palliatifs, les enjeux sont essentiellement d'ordre éthique et philosophique mais il ne faut pas négliger les enjeux économiques et politiques. Les budgets alloués permettent de considérer la place de la démarche palliative dans la société et, même si ils semblent

sans cesse insuffisants ou inégalement répartis, même si ils représentent une faible proportion de population malade, ils sont néanmoins bien présents dans le paysage sanitaire et social. La bioéthique confronte les connaissances techniques et médicales avec les valeurs morales humaines et les soins palliatifs interrogent les sociétés sur le statut de la mort et la conception de la fin de vie.

Selon l'OMS « *la vie n'est pas un bien absolu et la mort n'est pas un mal absolu* ». Quand la mort est naturelle, quand elle ne résulte pas d'une injustice, elle n'est pas un échec de la médecine ; s'acharner pour maintenir en vie à tout prix n'est ni un devoir des soignants, ni en leur pouvoir. Bien qu'elle survienne aussi en milieu médical, la mort reste un événement de la vie humaine, personnelle et sociale. Elle appartient à celui qui va la rencontrer et à ses proches et, même dans un partage de cette souffrance, le malade sera toujours seul face à cette inconnue qu'est le profil de la mort : le Dr Marie-Sylvie Richard qualifie cette attitude de « *respect de l'irréductible solitude de celui qui meurt* »¹⁴.

Cet accompagnement du malade et de son entourage suppose, de la part des soignants et de l'équipe interdisciplinaire, d'écouter de manière active et d'établir une communication vraie. Le malade est en droit de connaître les perspectives et les soignants doivent avoir des compétences en savoir faire et en savoir être : dépasser les connaissances et les compétences techniques pour ouvrir le champ du relationnel.

Lorsqu'ils en étaient à leurs débuts, un des principes fondateurs des soins palliatifs était de s'opposer à l'euthanasie. Cette approche-là a évolué au cours des trente dernières années. Actuellement ils ne s'opposent plus l'un à l'autre, ils coexistent en utilisant des modes de réponses différents aux mêmes demandes de soulagement d'une souffrance intolérable. Néanmoins, il subsiste des risques dans des situations d'acharnement. P. Lecorps a écrit ¹⁵ : « *L'euthanasie est un projet politique qui prétend, en se dressant contre « l'obstination déraisonnable » de la médecine, redonner au « mourant » le pouvoir de décider de sa mort, si les conditions de sa dignité ne sont plus réunies* ». La démarche palliative reconnaît la dignité de l'homme et propose « *d'accompagner jusqu'à la mort la vie de l'homme en souffrance* ».

Les demandes d'euthanasie apparaissent en fin de vie, suscitées par la peur d'une trop grande souffrance et/ou d'une déchéance. Pratiquer un tel acte, même avec toutes les conditions que le cadre légal prévoit, ne peut laisser personne indifférent. Les nouvelles conditions d'exercice des soins de fin de vie incluront de fait des enjeux éthiques et philosophiques associés, notamment pour les deux raisons suivantes :

- Les acquis réels de soins de fin de vie résident dans la philosophie du soin et le questionnement critique, récemment apparus au cœur de la médecine contemporaine. Il faudrait consolider ces acquis et faire en sorte qu'ils essaient dans toutes les disciplines de l'art de soigner et de l'art de guérir.

- Les équipes de soins palliatifs se heurtent à des résistances face aux équipes de soins. Le « *décalage entre l'idéal de conviction de ces équipes et les conditions de la pratique ordinaire du soin* »¹⁶. Ces différences de conceptions entretiennent les rivalités et donc les défis entre équipes. Un certain degré de stimulation peut être avéré nécessaire, à condition qu'il ne se transforme pas en envie ou en jalousie entre services.

Conclusion

La médecine palliative trouve son point de départ dans le renoncement de la médecine curative à agir sur la cause de la maladie. Elle exerce son action sur le confort des malades ou plutôt sur la limitation des symptômes et de la souffrance globale. En ce sens la traditionnelle opposition curatif-palliatif a perdu en intensité. L'instauration de la démarche palliative peut répondre à un idéal de transformation du système de soins si elle est comprise dans un sens très large permettant d'inclure les soins curatifs, les soins symptomatiques, les soins terminaux, les soins aux personnes âgées en anticipant la planification. La prise en compte du vécu émotionnel des équipes soignantes est de plus en plus prégnante. Tout service de soins, privé ou public, possède un service des ressources humaines, tant pour la gestion de ses effectifs que pour ses compétences.

Les personnels formés en soins palliatifs sont nécessaires pour continuer de questionner, de stimuler un système qui évolue régulièrement. En proposant un nouveau modèle de soin, ils ont contribué à un mouvement participatif dans le

milieu de la santé. Ils ont permis de développer une certaine créativité dans les pratiques et dans les organisations de soins mais les tendances se renouvellent vite et laissent la place à d'autres, régulièrement. Des projets novateurs, comme les centres de soins de jour ou les maisons de répit, apparaissent, trouvent une place dans le paysage des soins et parfois perdurent. Certains peuvent survivre grâce aux soutiens de généreux

donateurs mais les contextes financiers sont difficiles et les études économiques manquent à ce sujet.

Le traditionnel débat opposant autrefois soins palliatifs et euthanasie trouve de moins en moins de partenaires, la majorité s'accorde maintenant à œuvrer avec des moyens différents pour une fin de vie humaine, digne et sereine.

Références bibliographiques

-
- ¹ PASTRANA T, JÜNGER S, OSTGATHE C, ELSNER F and RADBRUCH L. *A matter of definition – Key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care*. *Palliative Medicine*. 2008;22:222-232
- ² MINISTERE DE LA SANTE. *Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements*. Paris. Avril 2004.
- ³ LA MARNE P. *Éthiques de la fin de vie*. Ellipses. Paris. 1999.
- ⁴ LONGNEAUX J-M. *La souffrance des soignants et des médecins n'existe pas*. *Ethica Clinica*, 2004;36:25-32.
- ⁵ KEIRSE E, BEGUIN C, DESMEDT M, DEVEUGELE M, MENTEN J. and al. *Organisation des soins palliatifs en Belgique*. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé. 2009. KCE reports 115B
- ⁶ MINO J-C et FRATTINI M-O. *Les soins palliatifs en France : « Mettre en pratiques » une politique de santé*. *Revue Française des Affaires Sociales*. 2007(2):139-156.
- ⁷ SPORTES B. *Soins palliatifs : un retour à l'essence de la médecine*. *Médecine*. Volume 4, Numéro 7, 292-3, Septembre 2008.
- ⁸ IAHPC, International Association for Hospices and Palliative Care. www.pallipedia.org .
- ⁹ MINO JC, FOURNIER E. *Les mots des derniers soins*. Les Belles Lettres, Paris. 2008
- ¹⁰ RAPIN C-A. *Soins palliatifs, mythe ou réalité ? Une nouvelle approche de la médecine*. Payot, Lausanne, 1987.
- ¹¹ GELFMAN L, MEIER D and MORRISON R. *Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008;36(1):22-28.
- ¹² BUCKLEY J. *Palliative care. An integrated approach*. Wiley-Blackwell (UK). 2008
- ¹³ CARISSIMO G-O. *Les soins palliatifs ont-ils encore un avenir ?* *Médecine Palliative*. 2006;5:63-64.
- ¹⁴ RICHARD MS. La douleur « totale », in *Manuel des soins palliatifs*, sous la direction de LAMAU ML. Dunod, collection Privat. Paris. 1995, p84.
- ¹⁵ LECORPS P. Le temps de la mort est toujours au futur, in *Face aux fins de vie et à la mort*, sous la direction de HIRSCH E. Vuibert. Paris. 2004.
- ¹⁶ JACQUEMIN D. *Éthique des soins palliatifs*. Dunod. Paris. 2004, p3.

Si un jour



JE

meurs...

Les soins palliatifs s'exposent

11 mars au 25 avril 2011

Tous les jours de 10h00 à 18h00, excepté le jeudi
(Joseph Zolner)

Halle Saint-Géry, Place Saint-Géry, 1000 Bruxelles

Info: 02 538 11 11



www.siunjourjemeurs.be

Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

Chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles
Leuvensesteenweg 479, 1030 Brussel

Tél.: 02 743 45 92

Fax: 02 743 45 93

E-mail: info@palliabru.be

Site: www.palliabru.be

Avec le soutien de la COCOM «Région de Bruxelles-Capitale»
Met de steun van de GGC «Brussels Hoofdstedelijk Gewest»



PALLIADOC

Centre de documentation / Documentatiecentrum

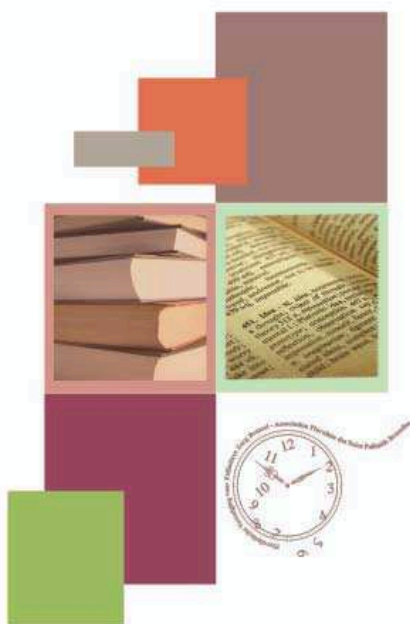
Heures d'ouverture / Openingsuren

Mercredi de 9h à 16h / Woensdag van 9 tot 16 uur

Vendredi de 12h à 15h / Vrijdag van 12 tot 15 uur

sur rendez-vous
op afspraak

02 743 45 92



Comité de Rédaction Kairos Redactiecomité

Pr JP Van Vooren, Dr Marie-Christine Payen, Serge Marchal