

KAIROS 53

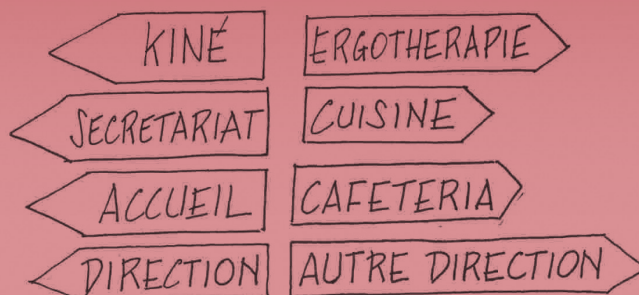
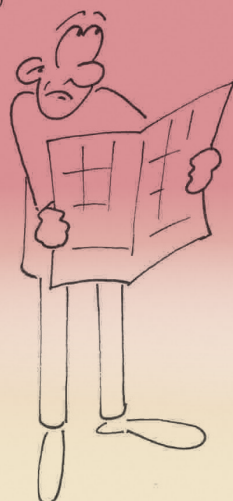
Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL

Driemaandelijks contactkrant van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

SOINS PALLIATIFS EN MAISONS DE REPOS ET MAISONS DE REPOS ET DE SOINS

PALLIATIEVE ZORG IN RUSTOORDEN VOOR BEJAARDEN EN IN RUST- EN VERZORGINGSTEHUIZEN

Soins
PALLIATIFS ?



MOORE

- 2 Editorial / Voorwoord
- 3 L'usage de la morphine en soins palliatifs est-il dangereux ?
- 4 Is het gebruik van morfine in palliatieve zorg gevaarlijk ?
- 6 Expérience de prise en charge d'une demande d'euthanasie en maison de repos
- 7 La place des proches
- 10 Soins palliatifs en MRS : Fin de vie normale ou fin de vie en soins palliatifs, quelle différence ?
- 11 Le médecin coordinateur et conseiller (MCC) en MRS et les soins palliatifs
- Expérience de prise en soins palliatifs au sein d'une MR/MRS
- 12 Focus sur le législatif
- 15 Quoi de neuf au sujet de la qualification professionnelle ?
- 16 Info Flash
- 17 « La Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs » : Quelles sont ses recommandations ?
- 18 Wat betekent palliatieve zorg in ROB en RVT voor « De Federale evaluatiecel palliatieve zorg » ?
- 19 Nous avons lu pour vous: "Vieillir... Un temps qui s'apprivoise"
- 20 Agenda

Bureau de dépôt Bruxelles X

Afgiftedbureau Brussel X

P910465

Périodique trimestriel avril-mai-juin 2014

Driemaandelijks tijdschrift april-mei-juni 2014

Editeur responsable – Verantwoordelijke uitgever

Pr JP Van Vooren

APSPB-PVPZB

Chaussée de Louvain 479 Leuvensesteenweg

Bruxelles 1030 Brussel

Editorial / Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président / Voorzitter

L'augmentation progressive de l'espérance de vie dans nos pays « favorisés » a un impact certain, tant au niveau social qu'au niveau individuel, sur le vécu des patients parvenus au terme de leur existence, et sur celui de leur entourage dont la disponibilité et les ressources sont souvent déjà réduites.

Dans un nombre croissant de cas, les personnes âgées quittent leur demeure et élisent domicile dans une MR/MRS; elles souhaitent y décéder plutôt qu'à l'hôpital.

Les membres des équipes de soins de ces institutions, de plus en plus nombreuses dans notre pays, établissent des relations affectives avec les résidents et leurs familles. Les soignants ne sont cependant pas toujours formés pour affronter des situations aiguës et pour aider des personnes à mourir dans une dignité qu'offrent, dans notre pays, les lois promulguées il y a déjà 12 ans et dont le contenu est souvent méconnu. La morphine fait peur... de même que l'euthanasie, mais encore plus simplement la mort est une angoisse existentielle, et les soignants n'y échappent pas. Les souhaits des patients et plans thérapeutiques sont bien souvent absents des dossiers médicaux. Pourtant la réalité de la mort prochaine est omniprésente et ne peut être niée.

La mort... cette issue qui est le point final d'un parcours individuel dont il faut accepter le rituel souhaité par l'être humain que l'on accompagne, afin de respecter jusqu'au bout les différences et les spécificités qui le caractérisent.

Le financement des MR/MRS est largement insuffisant en termes de soins palliatifs. Le désarroi des professionnels de la santé qui y œuvrent en constitue le criant témoignage. Que sont ces quelques heures de formation par rapport aux multiples demandes exprimées par les résidents en fin de vie ? Demandes trop souvent refoulées par les acteurs de terrain impuissants pour les recevoir...

Il est important que nous nous mobilisions tous pour améliorer une situation qui ne peut

que s'aggraver du fait de l'amélioration du pronostic de survie de nos aînés et, peut-être bientôt, de nous-mêmes.

Le nombre d'infirmier(e)s, d'aides-soignant(e)s disponibles pour assurer la gestion, la prise en soins, des personnes institutionnalisées est calculé au plus juste. Alors, il faut faire et s'activer ! Surtout ne pas s'arrêter, car ce serait trahir la logique qui définit les règles de financement.

Tous nos sujets de soins attendent autre chose : de la simple écoute, pas de réponses. Ils souhaitent avoir la possibilité d'ouvrir une dernière fois le tiroir de leur cœur. Il faut savoir prendre réception de ce témoignage en y consacrant du temps, acte qui est souvent bien plus lourd moralement que d'agir et de répéter les mêmes gestes tous les jours automatiquement.

Le temps qui nous manque, celui qu'il faut savoir donner pour ne pas tout perdre.

Bonne lecture.

De toenemende levensverwachting in onze "bevoorrechte" landen heeft een zekere impact, zowel op sociaal vlak als op individueel vlak, op de beleving van de patiënten die op het einde van hun bestaan zijn gekomen en op die van hun omgeving waarvan de beschikbaarheid en de middelen vaak al gereduceerd zijn.

In een toenemend aantal gevallen, verlaten ouderen hun verblijfplaats en kiezen zij hun domicilie in een ROB/RVTY; verkiezen zij om daar te overlijden in plaats van in het ziekenhuis.

De leden van de zorgteams van die instellingen, meer en meer voorkomend in ons land, hebben een gevoelsmatige band met de bewoners en hun families. Zorgverstrekkers zijn echter niet altijd opgeleid om acute situaties onder ogen te zien en om mensen te helpen om op een menswaardige manier

te sterven die mogelijk gemaakt wordt door de uitgevaardigde wetten van 12 jaar geleden en waarvan de inhoud vaak ongekend is. Het gebruik van morfine schrikt af ... ook euthanasie, maar nog meer gewoonweg de dood boezemt is een existentiële angst in, en zorgverstrekkers zijn hiervoor niet immuun. De wensen van de patiënten en het therapeutisch plan zijn vaak afwezig van medische dossiers. Nochtans is de werkelijkheid van de nakende dood alomtegenwoordig en kan niet ontkend worden.

De dood ... deze uitweg die het eindpunt is van een individueel parcours waarvan het door de mens die we begeleiden verlangde ritueel moet aanvaard worden en dit ten einde de verschillen en de specificiteiten die hem eigen zijn te respecteren.

De financiering van de ROB's/RVT's is ruim onvoldoende op het vlak van palliatieve zorg. De verwarring van de gezondheidswerkers die hieraan meewerken zijn hiervan het levende bewijs. Wat betekenen enkele uren vorming t.o.v. de vele geuite aanvragen van de residenten op het einde van het leven? Aanvragen die al te vaak onderdrukt worden door de terreinwerkers die hiertegenover machteloos staan ...

Het is belangrijk dat we de handen in elkaar slaan om een situatie te verbeteren die er alleen maar kan op verergeren omwille van de verbetering van de overlevingskansen van onze ouderen en, misschien binnenkort, van onszelf.

Het aantal verpleegkundigen, hulpverzorgenden die beschikbaar zijn voor het beheer, het verzorgen van personen die in instellingen verblijven is zo nauwkeurig mogelijk berekend.

Al onze zorgobjecten verwachten iets anders gaande van gewoon luisteren, het antwoord verschuldigd blijven, wensen zij de mogelijkheid te hebben om een laatste keer hun hart te luchten. Het is nodig om deze getuigenis te ontvangen door er tijd voor vrij te maken, iets wat op moreel vlak vaak lastiger is dan doen en elke dag automatische dezelfde handelingen te stellen.

De tijd die we missen, de tijd die we moeten kunnen geven om niet alles te verliezen.

Aangenaam leesgenot.

L'usage de la morphine en soins palliatifs est-il dangereux ?

Mort et morphine.

L'usage de la morphine et de ses dérivés est devenu incontournable en soins palliatifs. Elle est une urgence et une priorité dans l'accompagnement des personnes dont les douleurs, chroniques et/ou aiguës, sont devenues insupportables et délétères pour leur bien-être. Pourtant, au sein du corps soignant persiste un malaise. L'usage de la morphine ne va-t-il pas mettre fin ex abrupto à leur vie, les tuer ?

Pour répondre à cette interrogation, une réponse dogmatique, positive ou négative, n'est pas de mise. Tâchons plutôt de comprendre le pourquoi d'une telle crainte vis-à-vis de la morphine et d'y apporter une réflexion critique.

Il est vrai que l'usage inapproprié de la morphine par erreur de dosage peut provoquer la mort. Ce danger n'est toutefois pas spécifique aux opiacés : par exemple le paracétamol, antidouleur de palier 1 disponible en officine sans ordonnance, est potentiellement mortel en cas d'excès de prises. Le risque de surdosage des opiacés ne peut donc légitimement générer une quelconque limitation de son administration, mais impose, comme pour toute médication, les précautions d'usage.

Quant à un quelconque usage détourné dans le but de provoquer la mort hors cadre de l'euthanasie (1), si cela peut jeter le doute, il n'y a pas lieu d'en incriminer la molécule, mais bien son usage fallacieux !

Il faut également rappeler que toute prescription de morphinique, de ses doses et de son mode d'administration, reste du ressort et de la responsabilité du médecin, cela tant

lors du traitement de fond que pour faire face aux pics douloureux.

Pour ces derniers, l'usage de l'entredose est actuellement bien codifié. Son usage relativement récent n'est pas toujours bien maîtrisé par le médecin et trop peu explicité au corps infirmier. Celui-ci a pourtant un rôle fondamental ! À la demande du patient ou de son entourage, face aux pics douloureux, il donnera cette entredose. Il s'agira en fait d'une petite fraction du traitement antidouleur de fond oscillant entre 10 et 15 % de la dose totale de 24h sous une forme de morphinique à action rapide. Le calcul doit être fait par le médecin qui dispose actuellement d'une application gratuite dénommée «Orthodose» (2) pour déterminer la dose adéquate. Celle-ci est consultable sur son smartphone, à portée de main, assurant ainsi une facilité d'usage, une sécurité d'emploi et une disponibilité au chevet du patient pour le calcul de l'entredose.

Il faut donc affirmer que l'entredose morphinique ainsi prescrite et délivrée correctement par l'infirmier(e) n'est en aucun cas mortelle, « ne tue pas » !

Rappelons enfin, du point de vue pratique, qu'il est nécessaire que l'usage de l'entredose soit déterminé par le médecin de manière proactive, c'est-à-dire en même temps que l'instauration du traitement de fond, et explicité au corps infirmier à ce moment ! Ce dernier sera alors à même de traiter, dès leur apparition, les pics douloureux et de soulager rapidement leurs patients, sans crainte de donner la mort.

Et s'il arrivait qu'en fin de vie, la mort survienne dans les minutes ou les heures qui suivent l'administration d'une entredose, il ne faudrait pas se laisser aller à un sophisme: Post hoc, ergo propter hoc ! (3) Déjà les Romains de l'antiquité nous mettaient en garde contre l'idée fausse que deux éléments qui se succèdent soient forcément liés par la causalité. Pour ce qui nous concerne, c'est ici l'évolution naturelle de la maladie qui a déterminé le décès dans un temps rapproché et non l'entredose. Autrement dit, dans la phase terminale précédant le décès, la délivrance d'une entredose pourrait naturellement

être suivie du décès attendu. Le soignant n'aura fait que son devoir et la morphine son effet: soulager nos patients souffrant en fin de vie.

Du bon usage de la morphine lors de soins palliatifs en maison de repos.

En soins palliatifs, les opiacés ne sont utilisés ni pour donner la mort, ni pour l'empêcher, mais seulement pour soulager la douleur. Ils sont prescrits sous forme de libération prolongée qu'on délivre à heures régulières, mais aussi sous forme rapide qu'on administre à la demande du patient. Le traitement journalier détermine le traitement de fond. Le supplément morphinique à action rapide donné lors de pics douloureux est dénommé « entredose » et correspond à une fraction du traitement de fond. Cette entredose correctement calculée ne tue pas. C'est à l'infirmier(e) que revient le rôle de soulager les pics douloureux au moyen de cette dose de secours. Il lui suffit de respecter le dosage prescrit ainsi qu'un délai minimal de 4 heures entre deux prises pour être assuré de ne pas donner la mort.

- (1) Par euthanasie, l'auteur entend l'acte tel qu'il est défini et réglementé par la loi belge.
- (2) Orthodose est disponible sur <http://orthodose.com/>, Apple et Google store.
- (3) «A la suite de cela, donc à cause de cela»

Règles à respecter concernant l'administration du traitement opiacé de fond

1. Le traitement de fond se donne suivant l'ordonnance médicale.
2. Utiliser l'opiacé déterminé par le médecin et respecter le dosage et le mode d'administration.
3. Suivre scrupuleusement l'horaire de délivrance et ne jamais écraser les comprimés. En cas de trouble de la déglutition, contacter le médecin.
4. Ne pas utiliser les comprimés du traitement de fond lors de pics douloureux, mais utiliser l'entredose prescrite à cet effet.
5. Prévenir le médecin en cas de non-compliance, d'inefficacité prolongée ou devant toute réaction anormale.

Règles à respecter concernant l'utilisation de l'entredose

1. L'entredose se donne à la demande du patient, lors de douleurs aiguës non contrôlées.
2. Utiliser l'opiacé à action rapide déterminé par le médecin et respecter le dosage et le mode d'administration. L'entredose est toujours composée d'une fraction de la dose journalière. Afin d'éviter les erreurs, son calcul peut être facilité par l'utilisation de l'application "Orthodose."
3. Respecter un délai de quatre heures minimum entre deux prises. Donner l'entredose préventivement 30 minutes avant un événement connu comme douloureux tel que la toilette ou le transport.
4. Indiquer à chaque fois dans un registre le jour, l'heure et le mode d'administration de la prise d'entredose.
5. Contacter le médecin en cas d'inefficacité ou de réaction anormale à l'entredose.

2. OPIACÉS DE PALIER TROIS à USAGE D'ENTREDOSE

a. Comprimé:

- Morphine: MS Direct® (10 mg), Oramorph® solution, les prescriptions magistrales
- Oxycodone: Oxynorm® (5, 10 et 20 mg)
- Hydromorphone: Palladone Immediate Release® (1.3 of 2.6 mg)
- Fentanyl: Abstral® (100, 200, 300, 400 et 800 µg par prise)

b. Spray nasal:

- Fentanyl: Instanyl® (50, 100 et 200 µg. Max 200 µg par prise)

c. Ampoule pour injection parentérale:

- Morphine: Chlorhydrate de Morphine Ampoules (10, 20, 30, 40 mg)
- Oxycodone: Oxynorm® Ampoules (usage spécialisé)
- Hydromorphone: Palladone® Ampoules (usage plus spécialisé)

Dr Vincent Vandenhaute
Médecin en soins palliatifs et
Président Comité Ethique
Cliniques de L'Europe – Bruxelles

Is het gebruik van morfine in palliatieve zorg gevaarlijk ?

Dood en morfine.

Het gebruik van morfine en haar derivaten is niet meer weg te denken in palliatieve zorg. Zij is absoluut noodzakelijk in de begeleiding van personen die chronisch en/of acuut lijden wat schadelijk is voor hun welzijn. Nochtans heerst er een malaise bij zorgverleners. Zal het gebruik van morfine en zijn derivaten niet het leven verkorten en de dood veroorzaken?

Een dogmatisch antwoord, positief of negatief op deze vragen is niet aan de orde. Laat ons liever het waarom van dergelijke vrees t.a.v. morfine proberen te begrijpen en er op een kritische manier over te reflecteren.

Het is zo dat een onaangepast gebruik van morfine de dood als gevolg kan hebben. Dit gevaar is niet eigen aan opiaten: ook paracetamol, pijnstiller van de 1e trap verkrijgbaar zonder voorschrift, is potentieel dodelijk bij overmatig gebruik. Het gevaar van een overdosis kan dus niet tot een gebruiksbepijking leiden, maar het vereist wel, zoals bij elk geneesmiddel, de nodige voorzorgsmaatregelen.

Bij een verdachte toediening van morfine met als doel de dood tot gevolg te hebben buiten het kader van een euthanasie (1), gaat het niet om de molecule, maar wel om verkeerd gebruik van morfine!

Elk voorschrift van morfine, dosis en toedieningswijze, behoort tot de verantwoordelijkheid van de arts, zowel wat betreft de basisbehandeling als de tussendossissen bij pijnpijken.

Het gebruik van de tussendossissen is goed gecodificeerd.

Een redelijk gebruik van de tussendossissen is nog weinig gekend door artsen en verpleegkundigen, die een belangrijke rol te vervullen hebben!

Op vraag van de patiënt of zijn omgeving, bij pijnpijken, zal de vpk deze tussendosis geven. Een tussendosis is een kleine fractie van de basispijnbehandeling: ongeveer 10 à 15 % van de totale 24 u-dosis onder de vorm van een snelwerkende morfine.

De berekening wordt door de arts gemaakt. Hij beschikt vandaag over een gratis toepassing "Orthodose" (2) om de geschikte dosis te bepalen.

Orthodose is beschikbaar op smartphone, binnen handgebruik, is gebruiksvriendelijk en veilig.

Op deze manier kan de voorgeschreven tussendosis morfine die toegediend wordt door de verpleegkundige in geen geval dodelijk zijn.

Het is noodzakelijk dat de arts het gebruik van de tussendosis pro-actief bepaalt, bij het opstarten van de basisbehandeling en dat dit ook uitgelegd wordt aan het zorgteam. Het team zal dus, vanaf de eerste tekenen van pijn, het lijden van hun patiënten snel kunnen verlichten, zonder bang te zijn iemand te doden.

Indien de dood snel na het toedienen van de tussendosis optreedt, moet men zich niet laten verleiden tot een sofisme : Post hoc, ergo propter hoc ! (3) De Romeinen uit de oudheid gingen in tegen de denkfout dat twee opeenvolgende elementen noodzakelijkerwijs verbonden zijn door een oorzakelijk verband. Wat ons betreft, is het de natuurlijke evolutie van de ziekte die het moment van de dood heeft bepaald en niet de tussendosis. Anders gezegd, in de terminale fase kan het toedienen van een tussendosis gevolgd worden door een natuurlijke dood. De zorgverstrekker heeft dan zijn werk gedaan en de morfine heeft het lijden van de patiënt op het einde van zijn leven verlicht.

Goed gebruik van morfine bij palliatieve zorg in het rusthuis

In palliatieve zorg, wordt morfine niet gebruikt om de dood te versnellen, of om ze te vermijden. Neen, alleen maar om de pijn te verlichten. Zij wordt voorgeschreven en op regelmatige tijdstippen toegediend, ook onder snelwerkende vorm die toegediend kan worden op vraag van de patiënt. Een dagelijkse evaluatie bepaalt de basisbehandeling. Het snelwerkende morfinesupplement bij pijnpieken, "tussendosis" genoemd, is een fractie van de basisbehandeling. Deze juiste tussendosis is niet dodelijk. Het is de verpleegkundige die bij pijnpieken deze nooddosis toedient. Indien ze de voorgeschreven dosis en de minimale tussentijd van 4 uur tussen twee toedieningen respecteert mag ze er zeker van zijn dat ze de dood niet versnelt.

- (1) Euthanasie wordt bepaald en gereguleerd door de Belgische wet.
- (2) Orthodose is beschikbaar op <http://orthodose.com/>, Apple en Google store.
- (3) «Volgend op, dus veroorzaakt door »

Toedieningsregels van langwerkende opiaten

1. Opiaten worden toegediend op basis van het doktersvoorschrift.
2. Het door de arts voorgeschreven opiaat gebruiken en dosis en toedieningswijze respecteren.
3. Op gewetensvolle manier het aangeduide tijdstip volgen. De tabletten nooit pletten. Bij slikproblemen contact opnemen met de huisarts.
4. Langwerkende opiaten niet gebruiken bij pijnpieken, maar wel snelwerkende tussendossissen zoals voorgeschreven.
5. Bij intolerantie of bij elke ongewone reactie de arts verwittigen.

Te volgen regels over het gebruik van een tussendosis

1. De tussendosis wordt op vraag van de patiënt gegeven bij hevige en niet-gecontroleerde pijnen.
2. Gebruik van het snelwerkende opiaat dat door de arts werd bepaald en de dosis en de toedieningswijze respecteren. De tussendosis is altijd een fractie van de dagelijkse dosis. Om fouten te vermijden, kan de berekening ervan vergemakkelijkt worden door het gebruik van de toepassing van "Orthodose."
3. Een minimum van 4 uur tussen elke inname respecteren.
4. De tussendosis preventief 30 minuten voor een pijnlijk moment zoals het wassen of het vervoer toedienen.
5. In het dagregister het tijdstip en de toedieningswijze van de tussendosis aanduiden.

2. TRAP 3 OPIATEN BIJ GEBRUIK VAN DE RESCUE DOSIS

a. Tabletten:

- Morfine: MS Direct® (10 mg), Oramorph® oplossing
- Oxycodone: Oxynorm® (5, 10 et 20 mg)
- Hydromorfone: Palladone Immediate Release® (1.3 of 2.6 mg)
- Fentanyl: Abstral® (100, 200, 300, 400 et 800 µg. Max 800 µg per dosis)

b. Neusspray:

- Fentanyl: Instanyl® (50, 100 et 200 µg. Max 200 µg per dosis)

c. Ampul vo or parenterale injectie:

- Morfine: Morfine Ampullen (10, 20, 30, 40 mg)
- Oxycodone: Oxynorm® Ampullen (beperkt tot de ervaren arts)
- Hydromorphone: Palladone® Ampullen (beperkt tot de ervaren arts)

Dr. Vincent Vandenhaute

Arts palliatieve zorg en
Voorzitter Ethisch Comité
Europaziekenhuizen – Brussel

Expérience de prise en charge d'une demande d'euthanasie en maison de repos

Je rencontre Monsieur Jacques le 2 février 2012. Ce patient est entré en maison de repos en décembre 2011 pour dégradation physique et cognitive, équilibre précaire, chutes. Il est âgé de 86 ans.

Depuis son entrée en maison de repos, le patient parle régulièrement de sa volonté de mourir. Il ne supporte pas son manque d'autonomie, de mobilité. Lorsqu'il est en contact avec les pensionnaires de la maison de repos, il est plutôt gai, plein d'humour, facétieux.

En janvier 2012, il tente une fugue, il devient parfois agressif, ce qui lui vaut d'être traité par neuroleptique et soit d'être enfermé dans sa chambre, soit d'avoir une contention (par sécurité !).

Le 1er février 2012, il tente de se suicider par défenestration mais reste accroché à la fenêtre par un pied. Il est conduit aux urgences de l'hôpital et hospitalisé dès le lendemain dans le service de gériatrie où je le rencontre avec l'équipe des soins palliatifs dans le cadre d'une demande d'euthanasie. Il formule clairement sa demande et la justifie par une souffrance morale liée à sa dépendance, à certains moments de confusion dont il a conscience et à une absence totale, pour lui, de perspectives d'avenir plus serein.

La gravité de la situation rapproche une de ses filles. Il avait un peu négligé les contacts familiaux depuis longtemps, mais accueille sa fille avec beaucoup d'émotion et de bonheur.

Sous antidépresseurs, accompagné par sa fille, soutenu par les soignants de l'hôpital, il accepte de retourner en maison de repos, et quitte l'hôpital le 20 février 2012.

Un rendez-vous est fixé en hôpital de jour gériatrique pour suivi. Il sera revu en avril, en juin, puis en janvier 2013. Son état général se dégrade lentement, son état cognitif est fluctuant sous traitement. Il manque d'intérêt

et demande clairement à mourir. Lors de la consultation du 25 janvier 2013, la neuropsychologue note une nette amélioration cognitive. Il réitère fermement sa demande d'euthanasie. Il rédige et signe la demande écrite. Il rencontre un psychiatre quelques jours plus tard pour confirmer sa demande et respecter les dispositions légales.

Un contact régulier et suivi avec le médecin traitant nous conforte dans l'idée que pour ce patient aussi déterminé et dont la qualité de vie est devenue médiocre, une euthanasie peut être envisagée.

Nous avons aussi des contacts avec la fille du patient, qui avec beaucoup d'émotion, nous raconte comment depuis la tentative de suicide échouée, une relation magnifique et profonde s'est établie entre eux deux ; comment il est difficile pour elle de voir son père souffrir moralement, comment elle l'accompagnera en posant aussi ses propres limites, comment elle le respectera dans sa volonté par Amour.

En accord avec le médecin traitant, nous proposons une réunion à la maison de repos avec gériatre, psychologue et moi-même pour connaître le point de vue des soignants proches du patient. Nous sommes reçus assez froidement par la direction, les infirmières et soignantes. On nous fait part du fait que c'est incompréhensible qu'un patient non en fin de vie imminente puisse demander une euthanasie, que dans une maison de repos on soigne les patients, on ne les tue pas, que Monsieur n'a jamais parlé de mort, que sa tentative de suicide et sa fugue sont liées à des troubles cognitifs majeurs. Nous rappelons le texte de loi, le droit du patient à demander une euthanasie et à être entendu dans sa demande, et le droit du médecin de répondre éventuellement à cette demande.

Voyant l'opposition du cadre soignant, je propose de faire participer le patient à notre table ronde. J'ai un moment de peur en pensant que cet homme de presque 88 ans, atteint de légers troubles cognitifs, va peut-être devoir se défendre devant cette assemblée d'une douzaine de personnes. Je trouve la démarche violente, mais peut-être nécessaire. Monsieur Jacques nous rejoint donc. Nous l'installons à nos côtés autour de la table. Je lui fais part de la raison de notre réunion. Il nous fait un large sourire, nous remercie de le comprendre et nous parle avec beaucoup de sincérité et de force de sa souffrance, de sa volonté d'en finir avec une vie qui n'a plus de sens pour lui,

et de son espoir d'être accompagné dans une fin de vie assistée.

L'émotion est évidente au sein du personnel de la maison de repos, surtout lorsqu'il s'excuse de leur faire de la peine. Les soignants peuvent alors lui exprimer leur attachement, leur regret de ne pouvoir faire plus pour le retenir à la vie, leur désarroi d'être confrontés à cette volonté de mort. Volonté émanant d'un patient aussi touchant dans la relation qu'il établit par son sourire et son humour. Les soignants lui expriment aussi, malgré toutes ces difficultés et cette souffrance qui est la leur, qu'ils peuvent entendre sa volonté, et que si c'est sa décision, ils l'acceptent. A ce moment, je ressens tellement la difficulté et la violence subie par ces soignants, que je n'ai pas le courage d'évoquer l'horreur de l'enfermement et de la contention qui ont été imposés à ce patient.

Monsieur Jacques sera transféré à l'hôpital dans les jours suivants. Nous passerons encore quelques jours avec lui, sa fille, une visite du médecin traitant et quelques proches. Il nous racontera beaucoup de souvenirs, partagera avec sa fille des moments de pur bonheur, heureux de tant de connivence, d'affection et de tendresse.

Le jour de l'euthanasie, le patient est serein, très chic dans son beau pull et son pantalon gris. Il nous quitte dans un élan d'Amour, d'Espoir. Nous comprenons alors l'intensité de la souffrance passée et la force de cet instant de communion ultime qui le délivre à tout jamais.

Je suis convaincu de la bonne volonté du personnel soignant de cette maison de repos, aussi de la difficulté et parfois de l'ingratitude de leur travail. Mais qu'est-ce que vouloir le « Bien » pour l'Autre ? Le patient conscient de sa dégradation physique et cognitive ne garde-t-il pas un droit fondamental à la liberté ? Savons-nous toujours mieux que l'Autre ce qui est « Bon » pour lui ? Le questionnement est et doit toujours rester présent. La certitude n'existe pas. Nous devons souvent faire le deuil de la notion du bien. L'ouverture à l'autre, à sa souffrance, à son propos, sont à mon sens des guides plus fiables que notre conviction d'être les détenteurs de la Vérité.

Docteur Luc Sauveur



La place des proches

J'ai choisi d'utiliser le terme de «proches» plutôt que de parler des «membres de la famille», le proche exprimant la notion de proximité au sens figuré du terme, au sens psychique. En effet, les proches d'un résident au sein d'une MRS sont aussi des personnes - des voisins ou des amis de longue date par exemple - qui ont tissé des liens affectifs importants avec le résident avant l'entrée de ce dernier dans l'institution, et qui dès lors représentent avec les membres de la famille les personnes les plus intimes pour ce dernier.

AU COMMENCEMENT

Parler des soins palliatifs revient à parler de la fin. Afin de mieux saisir ce qui se passe pour le proche pendant cette période douloureuse, il nous faut revenir au commencement, c'est-à-dire au moment de l'entrée du résident dans la maison de repos et de soins.

Il serait plus juste de parler d'une période d'entrée au sein de l'institution. C'est un passage extrêmement important et délicat, qui est généralement traversé avec difficultés par la personne âgée.

De nos jours, dans la plupart des cas, la personne âgée entre en MRS le plus tard possible, souvent après avoir pu profiter des services de soins à domicile lorsque les proches n'étaient pas ou n'étaient plus en mesure de répondre à leurs besoins. Cette démarche ne correspond pas toujours à son désir, loin s'en faut. Et parfois elle n'a ni le choix, ni le temps de se faire à cette idée.

Le changement des habitudes de vie est radical. La personne doit s'adapter à une vie en communauté qui requiert l'observance d'un certain nombre de règles. Elle découvre un environnement où tout est différent et au sein duquel il lui faut créer de nouveaux liens avec les soignants ainsi qu'avec les autres résidents. J'utilise ici le terme de soignants au sens large, c'est-à-dire l'ensemble des professionnels de la MRS.

Elle est fragilisée suite à la perte d'un grand nombre de ses repères (conjoint, lieu d'habitation, voisinage, animaux domestiques, choix des horaires, habitudes de vie...).



Cette période commence avec la demande proprement dite, ensuite l'entrée est effective, et enfin elle s'achève lorsque le résident s'est plus ou moins bien adapté dans sa MRS, ce temps nécessaire variant sensiblement d'une personne à l'autre.

REJOIGNONS LE PROCHE

Ce qui est rarement dit, c'est que le placement du résident bouleverse également la vie du proche, même si les conséquences sont moindres pour lui. C'est généralement ce dernier qui s'est vu obligé de «placer» son parent. Soit dit en passant, ce terme utilisé couramment en dit long sur la position du sujet âgé, nous y reviendrons plus loin.

Le proche a aussi des deuils à traverser.

Par exemple, il ne peut désormais plus rendre visite au résident comme il le faisait lorsque ce dernier vivait à son domicile; l'intimité est souvent difficile à préserver en MRS, surtout lorsque la personne âgée occupe une chambre à deux lits et que la visite inattendue d'un soignant ou d'un autre résident est possible à tout moment.

C'est très souvent un événement inopiné qui précipite un «placement»; soit une hospitalisation à la suite de laquelle la personne âgée ne peut plus vivre seule à son domicile car son état demande des soins trop importants, soit la personne est désorientée et n'est plus en mesure de vivre de manière autonome. Parfois encore, c'est le décès du conjoint qui précipite la nécessité d'une entrée.

En tout état de cause, le proche est soumis à rude épreuve. Il doit porter la responsabilité de la mise en place de ce changement de vie et il se trouve bien souvent démuni face aux difficultés d'un tel événement, tant sur le plan émotionnel que matériel (financier, administratif).

La question du commencement est donc très importante pour les résidents et pour les proches.

Il s'agit de les accueillir avec humanité et respect, et de s'en donner les moyens.

Accueillir les proches, cela signifie leur donner une place au sein de l'institution.

Ces personnes ne savent pas toujours très bien comment se situer dans ce nouveau contexte. Elles se sentent souvent inutiles, perdues. Elles ont besoin de temps pour intégrer les nouvelles règles de la maison de repos, pour comprendre à qui elles doivent s'adresser lorsqu'elles ont une question ou lorsqu'elles désirent signaler une information importante concernant le résident. Elles ont besoin qu'on leur donne des repères et des messages clairs. Elles demandent à être rassurées. Mais généralement elles le forment de façon implicite, avec maladresse, et parfois de manière agressive. Il y a à les écouter «entre les lignes», et cela demande de l'attention et du temps aux soignants qui sont trop souvent débordés par les multiples tâches qui leur sont imposées. La disponibilité d'esprit nécessaire pour ce faire demande un climat de confiance et un respect mutuel.

Les proches ont transmis leur «pouvoir» aux soignants, si l'on peut dire. Soit ils en éprouvent un certain soulagement, soit ils ont le sentiment d'avoir perdu le privilège de pouvoir soigner la personne âgée. Ils peuvent se sentir très inquiets d'être forcés de déléguer leurs responsabilités à des inconnus, si professionnels soient-ils.

Culpabilité, colère, tristesse, gêne, peurs, sentiment d'abandon sont alors au rendez-vous. Ces émotions créent des non-dits et des passages à l'acte qui rendent les contacts malaisés voire impossibles.

Il est indispensable qu'une relation de confiance s'établisse entre les soignants et les proches.

Une triangulation doit se mettre en place: résident - soignants - proche(s), avec le soutien des soignants par leur direction.

La situation peut être rendue plus délicate encore lorsque les proches d'un même résident ne «s'entendent» pas entre eux. Il ne faut pas perdre de vue qu'une longue histoire de vie entre le résident et ses proches précède l'entrée en l'institution et que les éléments de ce «roman familial» échappent à la compréhension des soignants.

Les proches devraient idéalement être considérés comme partenaires des soignants, le résident étant au centre des préoccupations de chacun.

Lorsque ce n'est pas le cas, deux positions sont généralement prises par les proches ; soit ces derniers s'absentent et se distancient de leur parent ou ami, soit ils envahissent la MRS et les soignants, tentant de maîtriser la moindre des actions de ces derniers, exigeant d'eux qu'ils répondent à tous leurs désirs!

Heureusement, une histoire mal commencée peut évoluer positivement, à condition que chacun ait la capacité et le désir de se remettre en question et de poser un regard neuf sur l'autre en s'éloignant de l'imaginaire, en l'écouter. Cela nécessite de pouvoir prendre un certain recul, de pouvoir «décoller l'étiquette» qui s'est spontanément fixée dans le dos de l'interlocuteur! Cela s'appelle le jugement, et malheureusement personne n'y échappe. D'en prendre conscience permet de pouvoir s'en éloigner.

Une des conditions indispensables à l'établissement de relations suffisamment harmonieuses entre les différents intervenants est que chacun d'eux puisse occuper

une place clairement définie, et puisse parler en son nom. Ce qui signifie qu'il soit considéré comme sujet.

Pour que les proches bénéficient d'une place au sein de la MRS, des règles doivent être établies et des relations doivent pouvoir se créer avec les professionnels. Ceci n'est possible que si ces derniers ont la capacité de se situer au sein de leur institution, et pour ce faire ils doivent être reconnus par leurs pairs et par leur hiérarchie. Lorsque ces conditions sont rendues impossibles, la violence surgit.

La confiance existant entre les professionnels de la MRS peut se transmettre aux résidents et à leurs proches. «Se fier à» une personne demande de pouvoir s'appuyer sur elle, c'est-à-dire sur sa parole.

Les liens humains se créent par la parole.

LA PLACE DE LA PAROLE

Je donne des formations et je supervise des équipes de soignants dans le cadre du Cefem (Centre de Formation à l'Ecoute du Malade) pour différentes institutions, hôpitaux, MR-MRS etc...

Les soignants que j'interroge en début de formation concernant leurs motivations me demandent majoritairement ceci : « Que dois-je dire au résident ou au proche dans telle situation? Comment dois-je me comporter face à tel comportement ? » En somme, ils me demandent LA bonne réponse à donner, LA réponse toute faite qui pourrait leur éviter la rencontre avec l'autre. L'angoisse de la rencontre est extrêmement prégnante dans notre société actuelle. Les moyens de communications sont nombreux et omniprésents mais ils opèrent comme obstacles à la rencontre, ils empêchent la parole.

La loi du marché est dominante. C'est le «donnant-donnant» qui mène le jeu. Le résident paie et les soignants se doivent de répondre à ses attentes. Ces propos me sont régulièrement rapportés au cours des formations et des supervisions par des soignants travaillant au sein de MRS. Les aides-familiales qui ont un statut précaire sont les plus touchées par ce genre d'injonctions.

Dans certaines MRS, la remise en question est vécue comme inquiétante et la surveillance se généralise à l'ensemble des personnes. La présence de caméras de surveillance se banalise. On est loin de la relation de confiance dans ces cas de

figures et la qualité des soins s'en ressent. Un soignant mal soigné par sa hiérarchie est un soignant qui est mis à mal pour prodiguer des soins à un autre. Cet état de fait mène un nombre important de professionnels au «burn-out» - terme très en vogue - pour ne pas dire à l'épuisement psychique et physique.

Avant toute chose, il leur est demandé de se montrer actifs et efficaces, productifs. De faire.

Les soignants qui prennent un peu de temps pour écouter un résident sont perçus comme ne faisant rien ; écouter signifie Rien Faire!

La parole est réduite, dévalorisée. Si se mettre à l'écoute d'un résident est interdit, que dire à propos de l'écoute d'un proche? Celui-ci devient alors un élément perturbateur, un interlocuteur de trop dont on ne sait que faire.

Les réactions violentes et récurrentes des résidents et des proches devraient être entendues et prises en compte car elles sont symptomatiques des dysfonctionnements existants au sein des MRS.

Dans une société où la maîtrise tente à se généraliser, la parole subjective est malvenue.

Or, être humain, c'est avoir accès à la parole. Et lorsque l'on parle on ne maîtrise pas tout ce que l'on dit. Les mots échappent régulièrement au contrôle du sujet parlant.

La personne âgée est trop souvent considérée comme objet plutôt que comme sujet. On «place» un objet, pas un sujet.

La parole ne permet pas de tout dire, de dire totalement et exactement ce que l'on vit, ce que l'on ressent, ce que l'on voudrait dire, et en ce sens, la parole ment. Elle est toujours du côté du raté. Il y a toujours un manque, qui est de structure. Or, notre société consumériste ne supporte pas le manque. La parole est évincée, remplacée par la communication qui se doit d'être efficace et rapide mais qui est alors inconsistante.

Les soins sont médicalisés à outrance dans un grand nombre de MRS, et la parole est souvent évitée, remplacée par des antidépresseurs et des anxiolytiques.

Pour combattre les douleurs physiques, la médecine dispose de médicaments très

efficaces. Par contre, la souffrance morale ne peut pas être éliminée totalement. Alors, trop souvent, il reste à essayer de la faire taire. Le prix à payer est lourd. L'angoisse et le mal-être sont omniprésents.

Qui prend le risque de la rencontre avec l'autre se risque à la parole, et celui qui écoute n'en ressort pas indemne. Qui plus est lorsqu'il s'agit de s'approcher de la mort.

LA FIN

Rares sont les résidents qui ne terminent pas leur vie au sein de leur MRS. Parfois bien sûr, lorsqu'ils nécessitent des soins médicaux trop lourds ils décèdent à l'hôpital, mais ils demandent presque toujours que leurs soignants les accompagnent jusqu'au bout de leur chemin.

Dans mon expérience de formatrice j'ai rarement entendu dire que les MRS font appel à des équipes externes de soins palliatifs, je ne parlerai donc que de ce qui m'a été rapporté.

Après une histoire de vie plus ou moins longue au sein de sa MRS, le résident, entouré de ses soignants et de ses proches va faire face à la difficulté de mourir.

La qualité relationnelle de son entourage est directement corrélée aux liens qui se sont tissés auparavant entre les proches, les soignants et le résident, et cela depuis l'entrée de ce dernier au sein de l'institution.

Les mots « soins palliatifs » ne sont pas nécessairement officialisés par le médecin et parfois l'état du résident est dénié. Le médecin et les soignants n'ont pas toujours une vision semblable des soins les plus adéquats pour le résident, ce qui peut occasionner des tensions au sein de l'équipe.

Les proches se sentent démunis. Mais s'ils ont pu accompagner leur parent au fur et à mesure du temps passé en MRS, en ayant été eux-mêmes accompagnés par les soignants, prenant peu à peu connaissance et conscience de la dégradation physique et éventuellement psychique de la personne, la mort a probablement pu être pensée. La fin est plus rarement déniée et le proche sait qu'il va devoir faire le deuil de la relation avec son parent, d'un « à-venir » ensemble. La perte est proche.

Le travail psychique de séparation peut commencer.

La mort est un tabou dans notre société. Il n'est pas facile d'en parler.

Les proches posent souvent des questions qui embarrassent beaucoup les soignants; «*Quand est-ce que ma maman va mourir?* » «*Croyez-vous que ça va encore durer longtemps?*»

ou, «*A-t-il souffert?*», «*Vous qui avez l'habitude, pouvez-vous me dire comment cela va se passer?*».

Les soignants sont supposés tout savoir concernant la mort. Parfois, ils n'ont reçu aucune formation concernant la fin de vie des résidents. Certains d'entre eux ont peur au point de ne pas oser entrer dans la chambre du résident.

Il est alors fort compréhensible qu'ils me demandent un savoir unique sur ces questions dérangement et douloureuses pour lesquelles nul ne détient LA bonne réponse. En guise de protection, ils se réfugient dans le mutisme et la distance.

Dans une MRS, s'approcher - se rendre proche - des parents de la personne âgée en fin de vie, est aussi important que s'approcher du résident en soins palliatifs. Les proches restent trop souvent à l'écart, ne sachant pas trop quoi dire, quoi faire, comment réagir?

Oser aller à la rencontre du proche, l'écouter, lui adresser la parole, lui permettre de poser des questions et d'émettre des critiques, l'interroger sur ce qu'il vit par rapport aux soins palliatifs de son parent, tout cela peut sembler anodin, voire inutile, mais si on interroge les proches dans l'après-coup du décès, on réalise que ces échanges restent gravés dans leur mémoire. Les soignants qui ont fait cette expérience s'en souviennent aussi et par la suite, ils se permettent plus facilement d'entrer en relation avec eux.

Je voudrais saluer les grandes qualités humaines des soignants que je rencontre, eux qui malgré le manque de temps et de moyens qui leur sont généralement accordés, ont une capacité d'adaptation et une créativité extraordinaire, et plus que tout, un désir d'être présents pour les résidents et pour leurs proches.

«Un jour, j'ai demandé à un homme qui se savait mourant ce qu'il attendait avant tout de ceux qui prenaient soin de lui. Il me répondit: «Que quelqu'un ait l'air d'essayer de me comprendre ». Certes, comprendre pleinement autrui est impossible, mais je n'oublierai jamais que cet homme ne demandait même pas que quelqu'un y parvienne, mais se sente suffisamment concerné pour essayer.» (1)

Ce passage écrit par Cicely Saunders et repris par Philippe Van Meerbeeck me semble très éclairant sur la place de l'écoute. Je propose de l'appliquer également aux proches.

*A pleins regards
Surprendre les mots
Qui se promenaient tous nus dans
l'appartement.*

*Les habiller
De résonances ajourées
Faire miroiter
Consonnes et voyelles*

*Puis sortir les mots des murs
Les conduire à la source
Et boire avec eux*

Marie-Claire d'Orbaix (3)

Françoise Van den Eynde
Formatrice au Cefem

- (1) « L'inentendu, ce qui se joue dans la relation soignant-soigné », Philippe Van Meerbeeck et Jean-Pierre Jacques, éd. de Boeck, Bruxelles, 2009, p.4
- (2) « Clinique de l'institution, ce que peut la psychanalyse pour la vie collective », Jean-Pierre Lebrun, éd. Erès, France, 2008
- (3) « Devenir la joie du brin d'herbe », Marie-Claire d'Orbaix, éd. Vie ouvrière, Bruxelles, 1991, p.28

Soins palliatifs en MRS : Fin de vie normale ou fin de vie en soins palliatifs, quelle différence ?

La fin de vie d'une personne, étape éminemment individuelle et unique, n'est jamais normale. « J'ai beau me dire que c'est normal de mourir à cet âge ... ». Cette phrase exprime souvent la souffrance des proches qui perdent un parent très âgé.

En maison de repos et de soins, dernier lieu de résidence pour beaucoup de personnes âgées, la mort est pourtant familière. « Tiens, figure-toi que ma petite voisine d'en face est décédée la semaine dernière, et il y a déjà quelqu'un d'autre dans sa chambre » me disait récemment une proche que je visitais dans sa maison de repos.

Environ 25% des décès en Belgique surviennent en maison de repos, mais quelques 10% de ceux qui s'y trouvaient dans les semaines précédentes vont mourir à l'hôpital qui totalise lui la moitié de tous les décès. Seulement un petit quart de décès survient à domicile ou dans un lieu public, et 10% en unité de soins palliatifs d'après une étude de Van den Block et Deliëns publiée dans le JAMA (2007) (1)

Les compétences en soins palliatifs du personnel soignant en maison de repos sont précieuses pour accompagner toutes ces fins de vie. Entourées de tels soins, ces fins de vie ne doivent pas nécessairement être considérées «en soins palliatifs». Les liens fonctionnels avec les plateformes de soins palliatifs renforcent cette culture palliative dans les institutions de long séjour.

Que faudrait-il faire de plus pour parler vraiment de fin de vie normale entourée de soins palliatifs ?

1) L'anticipation, la planification des soins, la définition d'un projet thérapeutique, voire de directives anticipées sont des éléments incontournables pour aborder ces fins de vie de manière cohérente et

qui soutiennent tant les proches que les soignants (2;3). D'avoir pu en parler avant avec les proches et en équipe facilite les décisions au moment où survient une complication aiguë ou une lente dégradation clinique. « Nous allons poursuivre les soins ici et accompagner la personne jusqu'au bout dans cette phase difficile, comme elle en avait exprimé le souhait, et en concordance avec ses attentes et celles des proches ».

2) Gérer les hospitalisations et les retours d'hospitalisation de manière concertée. Beaucoup d'hospitalisations depuis la maison de repos pourraient être évitées, et particulièrement, dans la discussion qui nous occupe, les admissions « in extremis ». Du côté de l'hôpital, la communication avec la maison de repos devrait être mieux entretenue afin de pouvoir organiser des retours pour assurer des fins de vie « normales » dans l'environnement familial devenu leur lieu de vie. Le personnel de la maison de repos et le médecin traitant ne doivent pas hésiter à se montrer disponibles à ce type de retour au lieu de vie pour les résidents dont on sait à l'hôpital qu'ils vont mourir.

3) Quoi d'autre ? Certainement être mieux préparés aux fins de vie des personnes qui souffrent de démence avancée, et dont l'équipe a vu l'évolution parfois en plusieurs années. Le pronostic vital dans ces phases évoluées de démence est mal connu, surtout à l'hôpital, ce qui entraîne parfois des soins avancés disproportionnés sans bénéfice clinique et aux dépens de la qualité de la fin de vie (4;5). Si le niveau d'intensité des soins dans ces cas était concerté entre la MR et l'hôpital en tenant compte des préférences du patient et des proches, ces situations seraient évitées. C'est souvent autour de l'alimentation et de l'hydratation que les décisions de soins sont les plus complexes chez ces patients en état de démence avancée. Nous savons que l'apport artificiel de nutriments (sonde de gastrostomie) ne leur apporte pas de bénéfice clinique ou fonctionnel, et qu'il est souhaitable humainement de poursuivre l'apport par la bouche comme un soin en privilégiant le plaisir et le confort.

Nous pouvons donc tendre vers un objectif réalisable : faire en sorte que la fin

de vie normale soit enrichie de la culture palliative, de ses connaissances et de ses compétences.

Professeur C. Swine,
Gériatre au CHU Dinant Godinne,
(enseignant en gériatrie et gérontologie)

- (1) Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Van Casteren V, Deliëns L.
Transitions between care settings at the end of life in Belgium. JAMA 2007; 298:14.
- (2) D. Vanpee, L. Tonnoir, Ch. Swine, JB. Gillet.
Echelle de niveau d'intensité des soins et Service des Urgences. LOUVAIN MEDICAL 2005; 124: 227-231.
- (3) Vanpee D, Swine C.
Scale of levels of care versus DNR orders. J Med Ethics 2004; 30:351-2.
- (4) C Swine, D Schoevaerdt, B Choteau
La fin de vie du patient atteint de démence. Gériatrie et Société 2009, volume 128/129 : 243-256
- (5) Cornejo-Montero M, Schoevaerdt D, Choteau B, Swine C.
Démence d'Alzheimer au stade terminal et projet thérapeutique. Ethica Clinica 2006 ; 43 : 58-64.

Le médecin coordinateur et conseiller (MCC) en MRS et les soins palliatifs

Le médecin coordinateur et conseiller en MRS (maison de repos et de soins) a toujours été impliqué dans la mise en place des soins palliatifs et cela dès la création de la fonction en octobre 1999. Ce rôle lui est toujours accordé dans le nouvel arrêté royal paru en avril de cette année.

Il lui est demandé de promouvoir la culture palliative dans l'institution pour laquelle il travaille et aussi d'assurer la formation du personnel soignant et de ses collègues généralistes. Généralement, il a lui-même suivi une formation en la matière.

Le médecin coordinateur, en collaboration avec la direction de la MRS a établi une déclaration d'intention en matière de soins palliatifs (obligatoire depuis 2009 et devant être donnée tant à tous les résidents de la MR/MRS qu'à tout le personnel engagé par l'institution), une liaison avec la plateforme de soins palliatifs de sa Région (pour Bruxelles, Palliabu), et une liaison fonctionnelle avec un hôpital disposant de lits palliatifs.

De ces liaisons doivent naître des formations destinées au personnel soignant des MRS, mais aussi des synergies, étant donné que la situation hospitalière est très éloignée de la situation au niveau des MR-MRS. En ce qui concerne la formation du personnel soignant, dans certaines institutions, la direction a exigé que les infirmières chefs de service suivent une formation en soins palliatifs dans le but de soutenir le patient en fin de vie et sa famille. Au fil du temps, les formations ont été étendues à l'ensemble du personnel. La formation continue est poursuivie (30 heures par an et par ETP obligatoires). Les médecins traitants fréquentant la MRS peuvent dès lors compter sur l'aide et l'expérience des différents membres du personnel, et du médecin coordinateur. Dans le cursus universitaire des médecins généralistes une place particulière est, depuis quelques années, dévolue aux soins palliatifs et notamment à l'utilisation des médicaments antalgiques. Tout cela

étant en place, la seconde ligne des soins palliatifs est appelée, comme c'est inscrit dans la convention avec la plateforme, pour les patients ayant le statut palliatif au cas où leurs situations exigent des soins particuliers voire spécialisés.

Nous pouvons dire qu'à ce jour, le bilan de fonctionnement est positif, et que la culture palliative est bien implantée dans nos MR-MRS.

Néanmoins deux points restent en suspens. Le premier est celui de l'Advance Care Planning, le second celui de la communication avec les divers intervenants : la plateforme de soins palliatifs, l'hôpital de référence, les équipes de seconde ligne.

L'Advance Care Planning (ACP) qui consiste à connaître les souhaits du patient pour sa fin de vie au cas où il serait incapable de les donner n'est malheureusement que très rarement abordé lors de l'admission en MRS, ce qui met les proches et l'équipe soignante en grande difficulté. Cette lacune devrait être comblée en sensibilisant les patients, les proches mais aussi les médecins traitants qui peuvent aborder ce sujet délicat lors d'une de leurs consultations.

Étant donné le rôle central du médecin coordinateur en matière de soins palliatifs de par son lien avec les médecins traitants et les équipes soignantes, nous devons travailler dans le futur à ce que la plateforme tisse des liens avec les MCC. Cette liaison est facilitée au niveau bruxellois depuis la création récente au sein de la FAMGB (fédération des associations des médecins généralistes de Bruxelles) d'une commission MCC. Il en va de même pour la liaison fonctionnelle avec les équipes hospitalières de soins palliatifs. Tout (ou presque) existe sur le terrain mais la communication entre les divers acteurs reste trop peu développée: développons donc cette pluridisciplinarité et cette ouverture si particulière, précisément dans le domaine des soins palliatifs, pour le plus grand bénéfice des résidents des MR et MRS.

Docteur Michel Hanset

Président commission MCC au sein de la FAMGB

Expérience de prise en soins palliatifs au sein d'une MR/MRS

Les lits de soins palliatifs en maison de repos et de soins ne sont pas reconnus officiellement par l'INAMI mais la prise en soins des patients palliatifs au sein des maisons de repos est prévue dans la législation.

En MR et MRS, il existe un certain financement pour les soins palliatifs par le biais de la partie C du forfait « Financement de la fonction palliative », et une aide financière pour le patient palliatif avec la suppression du ticket modérateur à charge du patient.

Le lit SP en MRS n'est donc pas reconnu, il est juste prévu qu'une prise en charge palliative s'effectue auprès de tout résident le nécessitant, sans en prévoir les modalités de prise en charge, ni le personnel soignant nécessaire.

Au sein de notre résidence, les soins adaptés aux résidents nécessitant une prise en charge particulière sont prévus: résidents déments, patients MR et MRS, soins palliatifs.

Cette prise en charge est organisée dans des locaux adaptés à leur pathologie : chambres MRS, locaux Snoezelen et mise en place de lits de soins palliatifs.

Il va sans dire que les normes de financement MR et MRS fixées par l'INAMI et les normes d'agrément ne suffisent pas au bon fonctionnement d'un service de SP. Dans notre institution, le CPAS a donc fixé ses propres normes, afin de garantir des soins de qualité et une présence constante de personnel soignant qualifié sur le terrain auprès des patients en lits de soins palliatifs.

La prise en charge de résidents palliatifs étant très spécifique, l'organisation du service palliatif et le quota de personnel ont été adaptés. Le personnel est plus nombreux qu'aux autres étages et a, le plus souvent, beaucoup d'expérience ainsi qu'une formation spécifique en soins palliatifs.



Historique des Soins Palliatifs à la Résidence

Les résidents nécessitant des soins palliatifs ont toujours été pris en charge au sein de notre établissement. Les soins sont prodigués dans tous les étages de la résidence.

En 2003, une réflexion pluridisciplinaire nous a conduits à mener un projet de prise en charge en soins palliatifs grâce à des lits spécifiques au sein du 4^{ème} étage. Le médecin coordinateur, la chef du nursing et la chef du 4^{ème} étage ont constitué un projet qu'ils ont soumis aux responsables du CPAS.

D'abord 2 lits de soins palliatifs en 2003, augmentés à 4 lits en 2006 ont été créés. Le personnel de l'étage a été augmenté par rapport aux normes légales en MRS afin de pouvoir assurer un suivi constant et une présence qualifiée permanente.

Le 4^{ème} étage de la Résidence comporte actuellement 19 lits :

- 4 lits spécialisés en soins palliatifs – continus,
- 15 lits pour résidents MRS – pour des cas particulièrement difficiles à prendre en charge aux autres étages.

Un règlement d'ordre intérieur (ROI) détaillant le fonctionnement de cet espace reprend :

- Art 1 : Projet thérapeutique.
- Art 2 : Composition de l'équipe.
- Art 3 : Fonctionnement de l'équipe.
- Art 4 : Charte éthique.
- Art 5 : Comité éthique.
- Art 6 : Admission des patients.
- Art 7 : Chambres.

Comme tout le personnel de la Résidence, l'équipe palliative adhère aux missions et valeurs de l'institution.

Entre 2006 et 2013, nous avons accueilli 65 résidents au sein de ces lits spécifiques et sommes très fiers de la prise en charge et du suivi que nous avons pu leur donner, ainsi que de l'accompagnement que nous avons pu donner aux familles.

Parallèlement, nous avons continué à accompagner en fin de vie d'autres résidents dans leurs étages respectifs, avec un soutien de l'équipe « palliative » dès que cela s'avère nécessaire.

L'esprit palliatif s'est développé petit à petit au sein de toute la résidence et de nombreux soignants ont suivi à cet effet une formation spécifique.

Cette expérience, grâce à l'appui de la direction, permet une « prise en soins palliatifs » nettement plus satisfaisante tant pour les patients, les familles, que pour le personnel.

Auteur ayant voulu conserver l'anonymat

Focus sur le législatif

Informations destinées au responsable de la culture palliative en maison de repos et maison de repos et de soins, en Région Bruxelloise.

Il apparaît que les soins palliatifs en MR et MRS sont particulièrement difficiles à cerner : pourquoi ?

Différentes raisons apparaissent dont, entre autres, les suivantes :

- Les travailleurs des MR/MRS sont quotidiennement confrontés à la fin de vie: il est bien difficile de discerner entre une fin de vie « normale », et une fin de vie qui nécessite des « soins palliatifs ».
- La notion de « soins palliatifs » est encore trop souvent apparentée par le patient lui-même et par les familles à une « mort imminente » (« *Est-ce qu'il reçoit déjà de la mor(t)phine ?* »).
- Les références et normes diverses relatives aux soins palliatifs en MR/MRS se retrouvent dans divers textes légaux qu'il n'est pas aisé pour les acteurs de terrain de collationner et dépouiller.

Les pages qui suivent recensent ce qui peut permettre, en Région Bruxelloise, de poser le cadre des soins palliatifs en MR/MRS, afin de les démystifier et d'y faire appel à bon escient.

LA LOI RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS

Cette loi définit (art. 2) ce que l'on entend en Belgique par « soins palliatifs » :

« Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort, une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement des patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. »

Cette loi donne le but des soins palliatifs :

« Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille durant le temps qu'il lui reste à vivre. »



Cette loi édicte le droit pour tous d'accéder aux soins palliatifs :

« Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. »

CADRE PARTICULIER DES SOINS PALLIATIFS EN MR/MRS EN RÉGION BRUXELLOISE

1°: Mise en évidence des éléments relatifs aux soins palliatifs dans les réglementations relatives à l'agrément des maisons de repos en Région Bruxelloise

• Cocof

(Arrêté 2008/1561 du 2 avril 2009 du Collège de la Commission communautaire française portant application du décret du 22 mars 2007 relatif à la politique d'hébergement et d'accueil à mener envers les personnes âgées (MB 14/07/2009))

« ... art 64 §1er, 7° : Le dossier individuel de soins doit comporter au moins les données suivantes : ... les éventuelles déclarations anticipées d'euthanasie et de volontés relatives au traitement, conformément à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ... »

« ... art 82 : La maison de repos établit un lien fonctionnel avec un service de soins

palliatifs et ou continus ou avec une équipe hospitalière de soins palliatifs... »

« ... Annexe 1ère : modèle de règlement d'ordre intérieur ... point 3 § 9 : La famille, les amis, et les ministres des cultes ou conseillers laïques demandés par le résident ont libre accès à tout moment pour l'assistance à une personne mourante... »

• Cocom

(Arrêté du Collège réuni du 3 décembre 2009 fixant les normes d'agrément auxquelles doivent répondre les établissements d'accueil ou d'hébergement pour personnes âgées et précisant les définitions de groupement et de fusion ainsi que les normes particulières qu'ils doivent respecter (MB 17/12/2009))

« ... art 133 10° (le règlement d'ordre intérieur comporte la mention suivante) ... le libre accès à tout moment, auprès d'une personne âgée mourante, de la famille, des amis et des ministres des cultes ou conseillers laïques demandés par cette personne ou, le cas échéant, son représentant ... »

« ... art 134 (le dossier confidentiel comprend) ... 4° le cas échéant, les dispositions concernant les modalités de fin de vie à respecter conformément aux souhaits de la personne âgée ou de son représentant ... »

« ... art 152 § 1er 3° (le dossier médical mentionne) ... les éventuelles déclarations anticipées d'euthanasie et de volontés relatives au traitement, conformément à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ... »

• VGC

(Décret du Gouvernement flamand du 13 mars 2009 sur les soins et le logement (MB 14/05/2009))

« ... art 4 : Les structures agréées, les réseaux de services, de soins et de logement ... observent les principes fondamentaux suivants : ... 3° être attentif à la totalité des besoins en soins, y inclus les soins palliatifs ... »

2°: Mise en évidence des éléments relatifs aux soins palliatifs dans la réglementation relative à l'agrément des maisons de repos et de soins :

Arrêté Royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises (dernière mise à jour MB 10/04/2014)

« ... Annexe 1ère, B, 3,c,4 ... la norme du personnel doit s'élever, par 30 résidents à ... 0.10 membre du personnel de réactivation compétent en matière de soins palliatifs pour le soutien aux soins des patients en phase terminale et disposant d'une des qualifications suivantes : graduat, licence ou master en kiné, graduat, baccalauréat, licence ou master en logopédie, graduat ou baccalauréat, en ergothérapie... en thérapie du travail ... en sciences de réadaptation... en diététique, graduat, baccalauréat, licence ou master en orthopédagogie, graduat ou baccalauréat ou post graduat ou master en psychomotricité, licence ou master en psychologie, graduat ou baccalauréat d'assistant en psycho et assimilés, ... d'assistant social ou de 'sociaal werker of in de sociale gezondheidszorg' ou d'infirmier(ère) social(e) ou d'infirmière spécialisée en santé communautaire'... en sciences familiales... d'éducateur, licence ou master en gérontologie. »

« ... Annexe 1ère, B, 3, h, 1 ... le gestionnaire désigne un médecin coordinateur et conseiller.

h, 2, a ... (il) assume les tâches suivantes: ... mettre en place des politiques concernant ... les soins palliatifs... »

« ... Annexe 1ère, B, 10, h En vue de soutenir les soins relatifs à la fin de vie dans la maison de repos et de soins, le médecin coordinateur et conseiller et le ou les infirmiers en chef sont chargés :

1° de développer une culture des soins palliatifs et de sensibiliser le personnel à la nécessité de celle-ci;

2° de formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'adresse du personnel infirmier, des aides-soignants et du personnel paramédical,

du personnel de réactivation et des kinésithérapeutes;

3° de la mise à jour des connaissances des membres du personnel visés au point 2° en matière de soins palliatifs ;

4° du respect de la législation en matière d'euthanasie et de soins palliatifs ainsi que du respect des volontés du résident concernant sa fin de vie et/ou de sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie; »

«...Annexe 1ère, B, 3, i La MRS doit avoir un lien fonctionnel avec un service Sp soins palliatifs ... »

...Annexe 1ère, B, j La MRS doit collaborer à l'association en matière de soins palliatifs couvrant la zone géographique concernée ...», Palliabu pour la région Bruxelles-Capitale.

3°: Mise en évidence des éléments relatifs aux soins palliatifs dans la réglementation relative au financement des maisons de repos et maisons de repos et de soins

Arrêté ministériel du 6 novembre 2003 fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées (MB 26/11/2003)

Normes de financement du personnel

Pour les patients MR, pas de financement spécifique de personnel compétent en matière de soins palliatifs.

Pour les patients MRS, on notera que les MRS doivent disposer du personnel suivant par 30 patients de catégories déterminées:

- catégorie B ... 0.1 membre de personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs pour le soutien aux soins des patients en phase terminale

- catégorie C, Cd et D ... 0.1 membre supplémentaire de personnel de réactivation, compétent en matière de soins palliatifs pour le soutien aux soins des patients en phase terminale

(Financement de la catégorie de dépendance D entre le 1er janvier 2013 et le 31 décembre 2014 en MR/MRS via la partie Z5)

- catégorie Cc ... rien de prévu comme personnel spécialisé en SP !

Calcul de l'allocation forfaitaire

L'allocation forfaitaire octroyée aux institutions pour le financement des soins, comprend notamment une « partie C » qui concerne le

financement de la « fonction palliative ». Et plus précisément (art. 22) « cette intervention de l'assurance est destinée à financer la formation et la sensibilisation aux soins palliatifs de l'ensemble du personnel des institutions (financement = 0.27 € par journée et par bénéficiaire B, C, Cd, et Cc) ». Cette intervention est accordée aux MRS, aux MR qui comportent une section qui a reçu un agrément spécial " MRS " et aux MR qui, pendant la période de référence, ont hébergé en moyenne au moins 25 patients classés dans les catégories B, C, Cd et/ou Cc, lesquels représentent au moins 40 % du nombre de lits agréés au cours de la période de référence.

L'intervention par journée d'hébergement et par bénéficiaire s'élève à :

$(0,27 \text{ euro} \times \text{nombre de patients B, C, Cd, Cc}) / \text{nombre total de patients}$

Au moyen de cette intervention, les institutions organisent une formation continue du personnel dont le nombre d'heures sur une année scolaire est au moins égal au nombre de bénéficiaires B, C, Cd, et Cc hébergés dans l'institution au 30 juin de l'année précédente.

Cette formation dans le domaine des soins palliatifs est de préférence pour l'ensemble du personnel, au moins pour le personnel de soins.

Pour bénéficier de cette intervention, les institutions doivent satisfaire aux conditions suivantes:

1° : élaborer une déclaration d'intention dans laquelle est décrite la politique que l'institution entend suivre en matière de soins palliatifs. Cette déclaration fait l'objet d'une large diffusion et est transmise à l'Inami, à chaque membre du personnel, ainsi qu'aux résidents hébergés.

2° : désigner un(e) responsable de l'organisation des soins palliatifs au sein de l'institution et de la formation du personnel à la culture des soins palliatifs. Dans les MRS, ce responsable est normalement le médecin coordinateur ou l'infirmier(ère) en chef. Dans les MR, ce responsable est de préférence un PAI (1) ou un membre de personnel qualifié, jouissant d'une certaine expérience en la matière

3° : concernant les MR, elles doivent signer une convention avec l'association régionale en matière de soins palliatifs, prévoyant au moins une concertation périodique

Les aides qualitatives et/ou financières autour des soins palliatifs

Les soins palliatifs à Bruxelles, comme dans les autres régions du pays, sont organisés

en « réseau ». Plus encore que dans toutes autres formes de soins, le propre des soins palliatifs est de travailler en pluridisciplinarité, en un continuum de prise en charge.

1° Equipes de soutien :

Les MR/MRS peuvent faire appel aux équipes de soutien (ou deuxième ligne) dans le cadre de la prise en charge d'un patient palliatif. Ces équipes sont « spécialisées » de manière très pointue dans tout ce qui concerne le traitement des symptômes désagréables liés à la maladie, et viennent en soutien, en conseil, des équipes de première ligne. Leurs interventions sont gratuites. L'initiative de faire appel aux équipes de soutien vient le plus souvent de l'équipe soignante et/ou du médecin traitant.

- Equipes de soutien : 4 équipes de soutien pour la région de Bruxelles-Capitale

• « **Continuing Care** » : 02/743 45 90 et 0476/76 36 23 ; 479 chaussée de Louvain, 1030 Bruxelles – info@continuingcare.be

• « **Interface** » : 02/764 22 26 ; 10 avenue Hippocrate, 1200 Bruxelles – interface-sc-saintluc@uclouvain.be

• « **Omega** » : 02/456 82 03 ; 158 Vander Vekenstraat, 1780 Wemmel – info@vzwomega.be

• « **Semiramis** » : 02/734 87 45 ; 30 rue des Cultivateurs, 1040 Bruxelles – infisemi@semiramis-asbl.org

2° Plateforme régionale de soins palliatifs :

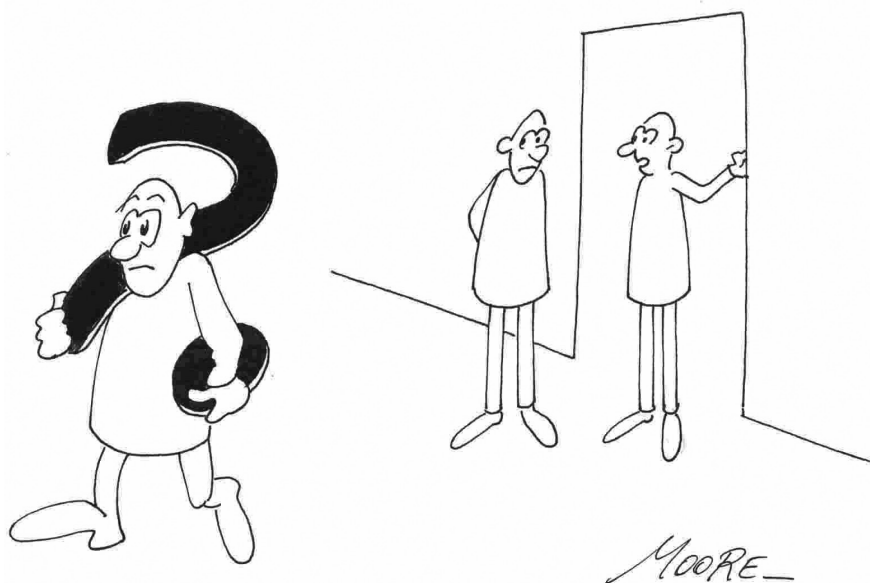
Une seule plateforme pluraliste et bilingue de soins palliatifs pour la Région de Bruxelles-Capitale : **Palliabu**

Palliabu met à la disposition des équipes des MR/MRS, des patients qui le souhaitent, et de leur famille, des psychologues cliniciennes afin de permettre une rencontre, une ouverture de l'espace de réflexion et de discussion autour des problèmes liés à la fin de vie du patient. Les psychologues de Palliabu peuvent également intervenir auprès d'équipes de MR/MRS en souffrance et/ou en questionnement par rapport aux situations de soins palliatifs et de fin de vie qu'elles rencontrent.

D'autre part, Palliabu organise en MR/MRS, des informations, des sensibilisations, des groupes de parole, autour des soins palliatifs, et ce pour tous les niveaux de la hiérarchie des MR/MRS.

(1) PAI : Personnel de l'Art Infirmier

Vous CROYEZ QU'IL EST PRÊT ?



3° Suppression du ticket modérateur pour les visites du médecin traitant (Arrêté royal du 16 février 2009 modifiant l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations MB 30/03/2009)

Depuis le 1er mai 2009, les patients "palliatifs" séjournant en institution avec résidence commune (MRS-MRPA, MSP, ...) ne doivent plus payer de ticket modérateur sur les honoraires d'une visite de leur médecin généraliste.

La suppression du ticket modérateur s'applique lorsque le patient répond à cinq conditions cumulatives :

« Le bénéficiaire est un patient :

1. qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
2. dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
3. chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
4. pour qui le pronostic de(s) affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) ;
5. ayant des besoins physiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés ».

Le médecin-conseil de la mutualité du patient doit être informé de cette situation via le formulaire officiel dénommé « *Conditions auxquelles un patient doit répondre pour entrer en ligne de compte pour la suppression de l'intervention personnelle pour les visites et les suppléments y afférents effectués par un médecin généraliste agréé ou avec droits acquis* » (cfr art.7 octies de l'AR du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations). Ce formulaire sera rempli et signé par le médecin-traitant du patient. La MR/MRS pourrait prendre en charge l'envoi de ce formulaire au médecin-conseil de la mutualité).

De son côté, le médecin traitant mentionne les mêmes numéros de code nomenclature INAMI pour ses visites auprès d'un patient palliatif en MR/MRS, puisque les mutuelles sont informées que le patient est « palliatif ».

Maintenant que le cadre est posé, gardons toujours en tête ces possibilités à conseiller tant aux résidents et familles, qu'au personnel de nos institutions. Gageons que ces données permettront aux professionnels de savoir où loger leurs réflexions et leurs questionnements pour enrichir leur pratique soignante.

PALLIABRU

Chaussée de Louvain, 479
1030 Bruxelles
02 743 45 92 ou 93
info@palliabru.be
www.palliabru.be

Quoi de neuf au sujet de la qualification professionnelle ?

Les porteurs du diplôme, brevet, titre, ou baccalauréat en soins infirmiers, ont dorénavant la possibilité, moyennant certaines conditions, de pouvoir se prévaloir de la « **qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs** ».

L'arrêté ministériel du 8 juillet 2013 (MB 22/08/2013) susmentionné et qui est entré en vigueur le 1er janvier 2014, définit :

- **Les critères d'obtention de l'agrément** d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs (voir ci-dessous articles 2 et 3 de l'AM)

En résumé -> porter le titre d'infirmier breveté ou gradué et avoir suivi une formation complémentaire en soins palliatifs de 150 heures dans les 3 domaines suivants : sciences infirmières, sciences biomédicales et sciences sociales et humaines.

La qualification est octroyée à durée indéterminée, mais son maintien est soumis à des conditions (voir ci-dessous)

- **Les conditions de maintien de la qualification professionnelle** particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs (voir ci-dessous articles 4 et 5 de l'AM)

En résumé -> 60 heures de formation par période de 4 ans + avoir presté au cours des 4 dernières années 1500 heures effectives auprès de patients dans une équipe ou une structure de soins palliatifs ou auprès de patients en phase palliative en secteur intra- ou extra-hospitalier

- **Les conditions pour recouvrer la qualification professionnelle** (par exemple après un arrêt de l'exercice de ce type de soins infirmiers) (voir ci-dessous article 6 de l'AM)

En résumé -> formation permanente dont la durée est supérieure de 20 % par rapport aux heures de formation permanente habituelle (72 heures)

- **Les dispositions transitoires** permettant dès à présent aux infirmiers pouvant faire état d'une expérience dans le domaine des soins palliatifs de pouvoir être agréé pour se prévaloir de la qualification professionnelle particulière,

Les porteurs du diplôme, brevet, titre, ou baccalauréat en soins infirmiers, ont dorénavant la possibilité, moyennant certaines conditions, de pouvoir se prévaloir de la «**qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs**».

L'arrêté ministériel du 8 juillet 2013 (MB 22/08/2013) susmentionné et qui est entré en vigueur le 1er janvier 2014, définit :

- **Les critères d'obtention de l'agrément** d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs (voir ci-dessous articles 2 et 3 de l'AM)

En résumé -> porter le titre d'infirmier breveté ou gradué et avoir suivi une formation complémentaire en soins palliatifs de 150 heures dans les 3 domaines suivants : sciences infirmières, sciences biomédicales et sciences sociales et humaines.

La qualification est octroyée à durée indéterminée, mais son maintien est soumis à des conditions (voir ci-dessous)

- **Les conditions de maintien de la qualification professionnelle** particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs (voir ci-dessous articles 4 et 5 de l'AM)

En résumé -> 60 heures de formation par période de 4 ans + avoir presté au cours des 4 dernières années 1500 heures effectives auprès de patients dans une équipe ou une structure de soins palliatifs ou auprès de patients en phase palliative en secteur intra- ou extra-hospitalier

- **Les conditions pour recouvrer la qualification professionnelle** (par exemple après un arrêt de l'exercice de ce type de soins infirmiers) (voir ci-dessous article 6 de l'AM)

En résumé -> formation permanente dont la durée est supérieure de 20 % par rapport aux heures de formation permanente habituelle (72 heures)

- **Les dispositions transitoires** permettant dès à présent aux infirmiers pouvant faire état d'une expérience dans le domaine des soins palliatifs de pouvoir être agréé pour se prévaloir de la qualification professionnelle particulière, moyennant certaines conditions cumulatives définies à l'article 7 de l'arrêté (dispositions valables jusqu'au 31 décembre 2016)

En résumé ->

- Il a exercé, au 1er janvier 2014, sa fonction d'infirmier auprès de patients dans une équipe ou une structure de soins palliatifs, ou auprès de patients en phase

palliative en secteur intra- ou extra-hospitalier pendant au moins deux ans équivalent temps plein, et

Il fournit la preuve qu'il a suivi avec fruit, en plus de sa formation d'infirmier de base, une formation complémentaire de minimum 50 heures effectives dans les trois domaines des soins palliatifs repris à l'article 3, au cours des cinq dernières années précédant la date d'introduction de la demande d'agrément,

- il introduit sa demande écrite auprès du Ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, pour bénéficier des mesures transitoires et être agréé, au plus tard le 31 décembre 2016.

Pour en savoir plus, voir le texte intégral de l'Arrêté Ministériel du 8 juillet 2013 fixant les critères d'agrément autorisant les infirmiers à se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs (MB 22/08/2013)

http://www.etaamb.be/fr/arrete-ministeriel-du-08-juillet-2013_n2013024298.html

NB : Les interventions de Palliabru sont admises au titre de formation permanente pour le maintien de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs.

Info Flash

Financement, à partir de l'année 2014, d'une prime annuelle destinée aux infirmiers disposant d'une qualification professionnelle d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs, dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins : en vigueur à partir du 1er janvier 2014.

« ... À partir de 2014, les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins qui comptent dans leur personnel des praticiens de l'art infirmier disposant d'une qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs, définie par l'arrêté ministériel du 8 juillet 2013 fixant les critères d'agrément autorisant les infirmiers à se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs, peuvent facturer au Service de Soins de Santé de l'INAMI, 211 avenue de Tervuren, 1150 Bruxelles, le montant suivant, destiné au paiement d'une prime pour la qualification professionnelle particulière aux praticiens de l'art infirmier susvisés :

- 1.500 € x le nombre d'équivalents temps plein à financer d'infirmiers(ères) disposant d'une qualification professionnelle d'infirmier(ère) ayant une expertise particulière en soins palliatifs dans l'institution.

Ce montant est lié à l'indice pivot 110,51 dans la base 2004 = 100. Il est adapté à l'indice pivot applicable au 1er janvier de l'année où la prime est versée, et cela en application des dispositions de l'article 6, 1°, de la loi du 1er mars 1977 organisant un régime de liaison à l'indice des prix à la consommation du Royaume dans le secteur public.

Pour obtenir ce montant, les institutions concernées doivent transmettre au Service de Soins de Santé de l'INAMI les données suivantes :

- noms et prénoms des praticiens de l'art infirmier concernés ;
- leur numéro du registre national ;
- copie de leurs qualifications ;

- copie de leur contrat de travail ou de la décision de leur nomination ou désignation et, pour chacun d'eux, nombre de jours ou d'heures prestés (ou assimilés) en tant que praticiens de l'art infirmier du 1er septembre de l'année précédente au 31 août de l'année en cours (dates d'entrée et de sortie éventuelles).

La prime est versée annuellement au mois de septembre par l'institution aux praticiens de l'art infirmier concernés, au prorata de leur temps de travail et du nombre de mois travaillés du 1er septembre de l'année précédente au 31 août de l'année en cours et compte tenu de la date à laquelle le titre professionnel ou la qualification professionnelle s'applique.

L'INAMI verse ce financement dans le mois qui suit la transmission au Service de soins de santé des documents visés ci-dessus...

(Extrait de la convention du 2 décembre 2011 entre les maisons de repos pour personnes âgées, les maisons de repos et de soins, les centres de soins de jour et les organismes assureurs, art.2 § 8)

L'équipe de Palliabu est à votre disposition pour tous renseignements complémentaires par rapport à cette nouvelle législation.

Tél : 02 743 45 92 ou 93

info@palliabu.be

« La Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs » : Quelles sont ses recommandations ?

Source : SPF Santé publique, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs

Quelques mots d'explications au sujet de cette cellule :

« ... La cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a été créée en exécution de la loi du 14/6/2002 relative aux soins palliatifs. Conformément à l'article 8 de ladite loi, cette cellule d'évaluation a pour mission d'évaluer régulièrement les besoins en matière de soins palliatifs et la qualité des réponses qui y sont apportées. Les organisations professionnelles des prestataires de soins palliatifs participent à cette évaluation. Les constatations de la cellule d'évaluation des soins palliatifs sont présentées tous les deux ans dans un rapport d'évaluation aux Chambres législatives.

Les membres de la cellule d'évaluation ont été désignés par l'arrêté royal du 3 février 2003 portant nomination des membres de la cellule d'évaluation concernant les soins palliatifs, modifié par l'arrêté royal du 4 juillet 2004 ... ».

Le 10 octobre 2013 un nouvel appel aux candidats désireux de devenir membres de la cellule a été publié au MB. Il précisait « Lors du renouvellement de la cellule d'évaluation, un effort sera consenti pour une composition multidisciplinaire, avec la présence notamment des disciplines suivantes : médecins spécialistes (gériatre, oncologue, oncologue pédiatrique ...), médecins généralistes et/ou médecins coordinateurs et conseillers en maisons de repos et de soins, praticiens de l'art infirmier, psychologues, ministres ou représentants des cultes et conseillers laïques, expert en éthique, experts scientifiques, gestionnaires d'établissements de soins ... ».

Au cours de la période 2003-2013, deux rapports d'évaluation ont été rédigés à l'attention des Chambres législatives. Le dernier en date, celui du mois de mars 2014 a été transmis à la Ministre Laurette Onkelinx et à la Chambre des représentants.

Nous avons épinglé pour vous les recommandations qui concernent la fonction palliative dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins.

« Un soutien supplémentaire aux soins palliatifs dans les structures de soins pour

personnes âgées est vraiment nécessaire, d'autant plus quand on sait que les soins palliatifs dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins coûtent moins cher qu'une admission dans un hôpital ou dans une unité de soins palliatifs.

A ce propos, une enveloppe budgétaire prévue depuis 2010 par l'Inami - pour réduire l'inégalité entre les prises en charge de patients palliatifs à domicile et en MRPA-MRS - n'a toujours pas pu être libérée ...

Les personnes âgées qui se trouvent en MRPA-MRS devraient pouvoir bénéficier d'un encadrement identique à celui octroyé aux patients palliatifs à l'hôpital. En effet, il ne serait pas juste de devoir les transférer en hôpital pour obtenir un traitement et des soins appropriés durant la dernière période de leur vie.

L'enveloppe budgétaire prévue pour les MRPA-MRS devrait pouvoir être allouée rapidement à ces structures, pour leur permettre d'offrir aux patients palliatifs un encadrement adéquat et éviter ainsi les hospitalisations.

Des soins palliatifs spécialisés devraient être garantis dans les MRS via le développement et le financement d'une fonction d'infirmier référent palliatif.

Le médecin coordinateur devrait également être reconnu, soutenu et responsabilisé dans sa mission de développement de la culture palliative dans les institutions pour personnes âgées.

Un contrôle effectif de la qualité de la formation palliative en MRPA-MRS devrait être réalisé dans toutes les institutions, en lien avec le montant prévu pour le financement de la formation et de la sensibilisation aux soins palliatifs du personnel (réel contrôle, comme cela se fait déjà en Flandre).

De même, une récolte uniformisée de données récentes sur les soins palliatifs en MRPA-MRS devrait pouvoir être réalisée sur tout le territoire du pays ».

Pour en savoir plus :
<http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2divers/19095694.pdf>

Wat betekent palliatieve zorg in ROB en RVT voor « De Federale evaluatiecel palliatieve zorg » ?

Bron: FOD Volksgezondheid, Federale evaluatiecel palliatieve zorg

« ... De evaluatiecel palliatieve zorg werd opgericht als gevolg van de wet van 14/6/2002 over palliatieve zorg. Conform artikel 8 van deze wet, heeft deze evaluatiecel tot opdracht regelmatig de noden en de kwaliteit van de antwoorden die hierop worden gegeven te evalueren. De professionele organisatie van de zorgverleners palliatieve zorg werken mee aan deze evaluatie. De vaststellingen van deze evaluatiecel palliatieve zorg worden om de twee jaar in een evaluatieverslag voorgesteld aan de wetgevende Kamers.

De leden van de evaluatiecel werden aangesteld door het KB van 3 februari 2003 dat de leden van de evaluatiecel over palliatieve zorg, gewijzigd door het koninklijk besluit van 4 juli 2004. »

Op 10 oktober 2013 publiceerde het Staatsblad een nieuwe oproep voor wie lid wilde worden van deze cel, meer bepaald « Bij de hernieuwing van de evaluatiecel zal ingestemd worden om inspanningen te leveren naar een multidisciplinaire samenwerking, met o.m. de aanwezigheid van volgende disciplines: gespecialiseerde artsen (geriatrie, oncologie, pediatrie oncologie ...), huisartsen en/of coördinerende en raadgevende artsen in rust- en verzorgingstehuizen, verpleegkundigen, psychologen, ministers of vertegenwoordigers de cultus en seculiere adviseurs, experts in ethiek, wetenschappelijke experts, beheerders van zorginstellingen ... »

Tijdens de periode 2003-2013 werden twee evaluatieverslagen t.b.v. de wetgevende Kamers opgesteld. De laatste dateert van maart 2014. Ze werd overgemaakt aan Minister Laurette Onkelinx van de Kamer van volksvertegenwoordigers. **We hebben er de passages die van toepassing zijn op**

De finaliteit van de palliatieve functie binnen het RVT bestaat dus uit het ondersteunen, sensibiliseren en bijscholen van het personeel op vlak van palliatieve zorg. De palliatieve functie vervult zo een complementaire rol en is niet bedoeld om de palliatieve verzorging over te nemen.

Deze erkenningsnormen gelden enkel voor RVT- inrichtingen en niet voor de rustoorden voor bejaarden (ROB) zonder RVT-bedden.

Met ingang van 1 oktober 2001 werd er voorzien in een tegemoetkoming voor de financiering van de opleiding en de sensibilisering van het personeel van de RVT's en sommige ROB's.

« Er is ook een bijkomende ondersteuning voor de palliatieve zorg in de zorgstructuren voor ouderen noodzakelijk, aangezien men weet dat de palliatieve zorg in de rusthuizen voor bejaarden en de rust- en verzorgingstehuizen minder duur is dan een opname in het ziekenhuis of in een palliatieve zorg eenheid.

Hiervoor is een budgettaire enveloppen, die sinds 2010 door het RIZIV is voorzien – om de ongelijkheid tussen de zorg voor palliatieve patiënten in de thuisomgeving en in ROB-RVT 's te verminderen – nog steeds niet vrijgemaakt...

Ouderen die zich bevinden in een ROB-RVT zouden een begeleiding moeten krijgen die identiek is aan de begeleiding die wordt gegeven aan palliatieve patiënten in het ziekenhuis. Het zou immers niet rechtvaardig zijn om deze bejaarden te moeten overplaatsen naar een ziekenhuis zodat ze tijdens hun levenseinde een geschikte behandeling en zorg zouden krijgen.

De budgettaire enveloppe die is voorzien voor de ROB-RVT 's zou snel aan deze structuren moeten kunnen worden toegekend zodat deze aan de palliatieve patiënten een geschikte begeleiding zouden kunnen aanbieden en zo ziekenhuisopnames zouden kunnen worden vermeden.

Gespecialiseerde palliatieve zorg zou moeten worden gegarandeerd in de RVT's via de ontwikkeling en de financiering van een functie « palliatieve referentieverpleegkundige ».

De coördinerende arts zou ook moeten worden erkend, ondersteund en

geresponsabiliseerd worden in het kader van zijn opdracht betreffende ontwikkeling van de palliatieve cultuur in de instellingen voor ouderen.

In alle instellingen zou er een effectieve controle van de kwaliteit van de palliatieve opleiding in de ROB-RVT moeten worden doorgevoerd die verband houdt met het bedrag dat voorzien is voor de financiering van de opleiding en de sensibilisatie voor palliatieve zorg van het personeel (reële controles, zoals dit in Vlaanderen gebeurt).

In gans België zou er een geüniformiseerde inzameling van recente gegevens inzake palliatieve zorg in de ROB-RVT moeten worden uitgevoerd. »

Om meer te weten:

http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2divers/19095694_nl.pdf

Toujours bon à savoir

Oxygénothérapie pour les patients palliatifs :

Vous êtes un patient palliatif et vous recevez une oxygénothérapie. Votre médecin peut continuer à prescrire de l'oxygène en mentionnant « tiers payant applicable » sur la prescription afin que vous en obteniez le remboursement. Votre médecin doit préalablement informer votre mutualité de votre état de santé (statut palliatif).

Nous avons lu pour vous



Colette Maskens
Avec les contributions de
Claude Maskens et Pierre Castelein

Vieillir... Un temps qui s'apprivoise

Préface de Matthieu Ricard

 de boeck

« Vieillir... Un temps qui s'apprivoise »
de Colette Maskens – Préface de Matthieu
Ricard – Ed. de Boeck

Colette Maskens, 77 ans à la sortie de ce livre, possède une solide expérience de thérapie (analyse bioénergétique) et une longue pratique du yoga, de la méditation et de la pleine conscience.

L'auteur trouve, comme l'a dit Bernard Pivot, que « Vieillir, c'est chiant ! ».

Voilà comment débute ce livre d'une petite centaine de pages ! Paradoxalement à ce caractère un peu vulgaire, ce livre est d'une grande et douce clairvoyance sur toutes les conséquences de la vieillesse du corps qui petit à petit se dérobe de ses fonctions actives et « productives » au service de l'esprit qui l'anime toujours.

Il aborde des sujets aussi pertinents que délicats, aussi présents que cachés : la souffrance ressentie face à l'abandon de notre corps, pourquoi n'en parlons-nous pas ? Pourquoi la plainte est-elle utile ? ... et le bonheur dans tout ça : ... possible ? Oser reconnaître ses émotions et ses sentiments et les partager. L'écoute : suis-je encore capable d'écouter et d'être écouté ? Chercher et donner sens à cette période de la vie. Continuer à se juger compétent sur le plan relationnel ...

Ce livre, utile à tous les professionnels du secteur psychosocial et à chacun de nous, permet d'aller plus loin dans l'analyse et la compréhension du monde des personnes au corps vieillissant.

A lire sans retenue ... à appliquer sans mesure ...

Isabelle de Cartier

L'a.s.b.l. Palliabru :

L'Association Pluraliste des soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale, dite Palliabru, a notamment pour missions l'information et la sensibilisation de la population concernant les soins palliatifs, la mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs des médecins, des infirmiers et des paramédicaux, ainsi que la collaboration à l'amélioration du niveau qualitatif des soins palliatifs.

Notre mission d'information repose sur le site internet www.palliabru.be, sur la revue **Kaïros** que nous publions trimestriellement à 2.300 exemplaires destinés à tous les acteurs des structures palliatives bruxelloises, sur la mise à disposition d'un **centre de documentation spécialisé**, le C-dile ouvert à

tous et sur une **permanence téléphonique** les jours ouvrables de 9 à 17 heures.

L'équipe de Palliabru compte des psychologues cliniciens et des coordinateurs spécialement formés en matière de soins palliatifs.

Nous travaillons tant au niveau du domicile des patients, que dans les hôpitaux, dans toute structure accueillant des patients en fin de vie, en MR/MRS, ou encore dans les hautes écoles formant des paramédicaux.

En particulier, toutes les interventions de Palliabru en MR/MRS (groupes de paroles, groupes de travail aux thématiques proches de la « Fin de vie », supervisions,

sensibilisation quant aux « 3 grandes Lois » sont admises au titre de **formation permanente** par la Cocom, la Cocof et la VGC.

Palliabru est subsidiée par le SPF Santé Publique et par la Région Bruxelloise (Cocom).

Adresse : 479 Chaussée de Louvain, 1030 Schaerbeek Tel. : 02 743 45 92

Site web : www.palliabru.be

E-mail : info@palliabru.be

Heures d'ouvertures :

du lundi au vendredi de 9h à 17h, sur rendez-vous de préférence.

Tram 25, 7 arrêt Meiser (à deux pas de la place Meiser)

Agenda

Dates des **prochaines formations pour volontaires en soins palliatifs** :
les jeudis 2, 9, 16, 23 octobre ; 6, 13, 20, 27 novembre ; 4, 11 décembre 2014 – de 9H30 à 15h30

La session suivante débutera au printemps 2015, dates à confirmer :

Les jeudis 12, 19 mars ; 2, 23, 30 avril ; 7, 21, 28 mai ; 4, 11 juin 2015 – de 9H30 à 15H30

Renseignements et inscriptions : Palliabrú : tél : 02/743 45 92 ;
e-mail : info@palliabrú.be

21 novembre 2014

Formation continue pour volontaires et intervenants en soins palliatifs

Thème : « le secret professionnel » ; elle sera animée par le Professeur Michel Dupuis, philosophe, professeur ordinaire à l'Université catholique de Louvain (UCL) et par Madame Bénédicte Delwart, psychologue clinicienne à PALLIABRU.



palliabrú

Association Pluraliste de Soins Palliatifs
de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Chaussée de Louvain 479
1030 Bruxelles

Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg
van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW
Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel

T. 02/743 45 92
info@palliabrú.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

Faites un don ! Doe een gift !

Palliabrú est une a.s.b.l financée par le Gouvernement fédéral et par la CoCom. Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la « cause » si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de soins palliatifs de la région de Bruxelles-capitale (n° d'entreprise est le 463 518 161) avec la communication « Don Palliabrú ».

Pour tout don d'au moins 40 €, Palliabrú, organisation agréée, délivrera une attestation fiscale vous permettant de bénéficier d'une réduction d'impôts égale à 45% du montant de votre don.

Merci.

Coordonnées bancaires :

IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Palliabrú is een non-profitorganisatie die gefinancierd wordt door de federale Overheid en een aanvullende subsidie ontvangt vanwege de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Mogen wij een beroep doen op uw steun? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161. Mededeling "Gift Palliabrú".

Voor een gift van minstens 40,- €, ontvangt u een fiscaal attest van ons dat recht geeft op een vermindering van belastingen van 45 % van het bedrag van uw gift. Dank bij voorbaat.

Pour toutes vos questions sur la fin de vie, surfez sur / Voor alle vragen over het levenseinde, surf naar :

www.palliabrú.be

**ou appelez nous au 02/743 45 92
of bel ons op 02/743 45 92**

Crédits photos

p. 1 Marc De Moore
p. 6 Thierry Yasse
p. 7 Thierry Yasse
p. 12 Thierry Yasse
p. 13 Marc De Moore
p. 15 Marc De Moore

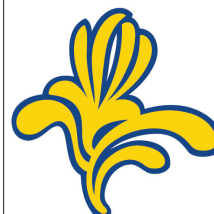


Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à info@palliabrú.be. Merci pour votre confiance.

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabrú.be. Dank u voor uw vertrouwen.



Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest