

KAIROS 60 OS

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

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

LES SOINS PALLIATIFS À L'ÉTRANGER PALLIATIEVE ZORG IN HET BUITENLAND



- 2** Editorial/Voorwoord
- 3** Être soulagé de sa douleur: un droit humain
- 4** Soins Palliatifs en République Démocratique du Congo: Modèle de pérennisation
- 5** Présentation de l'asbl PALLIAFAMILLI
- 7** Soins Palliatifs dans les pays à ressources limitées: Comment pourrait-on assurer le Service Minimum au Burundi?
- 8** Volontaires en Maison d'Accueil du malade. Un nouveau projet d'accompagnement du malade et de ses proches (Trévise - Italie)
- 9** À la découverte d'une Association de Soins Palliatifs Trévisane
- 11** ATLAS des Soins Palliatifs en Amérique Latine: le Pérou (extraits)
- 13** Les soins palliatifs au sud de la Tunisie: une première expérience
- 15** AGORA: bruggen bouwen in palliatieve zorg in Nederland
- 18** Un petit conte japonais qui nous fait réfléchir...
- 19** Soins palliatifs à l'étranger: un paradoxe?
- 20** Palliatieve zorg in het buitenland: een paradox?
- 21** Nous avons lu pour vous
- 22** Voor u gelezen
- 24** Agenda

Editorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président/Voorzitter

« Les « soins palliatifs à l'étranger »... cela veut dire « pas en Belgique ».

Au sein de notre petit pays, nous travaillons et assurons des prises en charge, appuyées et rassurées par un support légal, bénéficiant d'un financement structuré, même s'il est insuffisant. L'organisation efficace des soins de santé nous y permet de dispenser des traitements curatifs de très haut niveau assurant une survie prolongée mais confortable à la plupart de nos patients. Les débats éthiques qui nous occupent surviennent à propos d'une demande de désescalade ou d'arrêt thérapeutiques voire même de raccourcissement de la vie. Sur certains autres continents, ces débats peuvent, hélas, tourner autour du « simple » choix à faire entre deux personnes qui ont besoin, parfois pour guérir, de tel ou tel médicament et qu'il n'y en pas assez... ou que, du fait de leur prix, il n'y en a pas du tout et que la mort y est inéluctable alors qu'elle peut être évitée en Belgique. Les pandémies de tuberculose ou du SIDA non-contrôlées en Afrique subsaharienne sont des réalités pour nous rappeler à la vérité de terrain et aux inégalités majeures persistant entre les hommes et les femmes peuplant notre planète. Il n'empêche..., si les possibilités de traitement et les approches des maladies sont limitées dans les pays en développement, l'administration de soins de confort y est possible et il est permis, comme dans notre Europe et les autres états dits nantis, de faire reculer la souffrance inutile. Chaque expérience décrite dans cette édition du Kairos, comme bien d'autres, doit être replacée dans son contexte, sachant que nous devons, pour en comprendre toute la richesse, adapter notre réflexion et moduler notre approche éthique. Malgré un profond sentiment d'impuissance et d'injustice, il nous faut, en tant que soignants, encourager toute évolution positive en termes

de mentalité palliative et de soins continus dispensés envers nos semblables, les êtres humains. Nous connaissons, pour la plupart d'entre nous, plus de chance parce que nous vivons en Belgique. « Ailleurs », l'espérance de vie est plus courte, la qualité de vie nettement différente, mais, heureusement, le respect de l'autre et l'empathie que l'on est capable de témoigner à un proche ou à un « soigné », lorsqu'il est en difficulté ou malade, restent des préoccupations et des valeurs universelles.

Bonne lecture,

JPVV

“Palliative zorg in het buitenland”... dat betekent « niet in België ».

In ons kleine land, werken wij aan en verzekeren wij begeleidingen die gedragen en verzekerd worden door een wettelijke ondersteuning, met daarbij een, weliswaar ontoereikende, gestructureerde financiering. Dankzij de efficiënte organisatie van de gezondheidszorg, kunnen wij curatieve behandelingen van een heel hoog niveau aanbieden. Hierdoor kan een verlengde overleving, maar comfortabel voor het merendeel van onze patiënten, gewaarborgd worden. De ethische debatten die ons bezig houden, doen zich voor bij een vraag van desescalatie of het stopzetten van de therapieën of zelfs van het verkorten van het leven. Helaas, draaien deze debatten in sommige andere werelddelen rond de “eenvoudige” keuze die moet gemaakt worden tussen 2 personen, soms om ze te genezen, die de ene of de andere medicatie nodig hebben en er onvoldoende van zijn... of dat er

omwille van het prijskaartje helemaal geen geneesmiddelen voorhanden zijn en dat de dood onafwendbaar wordt, daar waar ze in België vermeden kan worden.

De ongecontroleerde pandemieën van tuberculose of AIDS in de Afrikaanse Sahara zijn al een realiteit die ons eraan herinnert dat de waarheid op het werkveld en de grote aanhoudende ongelijkheden tussen mannen en vrouwen op onze planeet nog steeds bestaat.

En..., ook al zijn de mogelijkheden van behandeling en de benadering van de ziekten in de ontwikkelingslanden beperkt, toch is de administratie van comfortzorg er net zoals in ons Europa en in de andere welvarende staten mogelijk en toegelaten. Dit laat toe om onnodig lijden te kunnen opschuiven.

Elke ervaring die beschreven wordt in deze editie van Kairos, zoals vele andere, moet opnieuw in zijn context geplaatst worden. En, willen we al de rijkdom ervan begrijpen, dan moeten we in ons achterhoofd houden dat we onze reflectie moeten aanpassen en onze ethische benadering moeten modeleren.

Een diep gevoel van onmacht en onrecht ten spijt, moeten we, zorgverstrekkers, elke positieve evolutie op het vlak van de mentaliteit van palliatieve en continue zorg naar onze gelijken, naar mensen aanmoedigen.

De meesten onder ons hebben het geluk in België te mogen wonen. “Elders”, is de levensverwachting kleiner en is de levenskwaliteit overduidelijk verschillend. Maar, gelukkig blijven het respect van de andere en de empathie die we aan de dag kunnen leggen naar een naaste of een “verzorgde” die het moeilijk heeft of ziek is, universele bekommernissen en waarden.

Veel leesgenot,

JPVV

Être soulagé de sa douleur: un droit humain

Aujourd'hui nous faisons malheureusement encore le dramatique constat que c'est souvent la mort – et non la morphine – qui vient mettre un terme à la douleur physique de nombre de patients, de par le monde et dans les pays en voie de développement en particulier. Il est encore actuellement quasiment impossible de se procurer de la morphine et d'autres antalgiques puissants dans plus de 150 pays du monde et l'OMS estime que chaque année des dizaines de millions de personnes endurent des douleurs extrêmes laissées sans traitement.

Cette situation est d'autant plus terrible qu'elle pourrait être largement évitée. Ainsi, là où le patient pourrait profiter de la présence de ses proches, il passe son énergie et ses derniers mois de vie à lutter contre la douleur.

Comprendre le déficit dans la prise en charge palliative et le traitement de la douleur

La morphine est un produit sûr, peu onéreux, généralement facile à administrer et très efficace. Selon l'OMS il suffirait de mettre

en œuvre « les connaissances médicales actuelles et les traitements existants pour soulager la majorité, sinon la totalité, des douleurs liées au cancer ». Le Comité des Droits Economiques, Sociaux et Culturels a mis en avant le fait que tous les gouvernements doivent promouvoir la mise en œuvre de trois démarches cependant essentielles selon l'OMS au développement des soins palliatifs :

1. La formation des soignants aux soins palliatifs
2. La mise à disposition de morphine et d'autres antalgiques puissants
3. Le développement de politiques relatives aux soins palliatifs et au traitement de la douleur par les gouvernements

1. Former les soignants aux soins palliatifs

Un grand nombre d'écrits pointent les médecins comme étant eux-mêmes l'obstacle principal à l'amélioration de la prise en charge palliative dans beaucoup de pays. En effet, 25 ans après la publication par l'OMS de son *Échelle de la Douleur Cancéreuse*, il reste que la plupart des médecins ne reçoivent aucune formation – même basique – sur la gestion de la douleur chronique. De surcroît, les cours de pharmacologie mettent l'accent sur les effets secondaires de la morphine comme la possibilité de dépendance ou de dyspnées aiguës mettant dans l'ombre sa grande efficacité dans le traitement de la douleur. Un médecin déclare : « *On ne m'a jamais appris à traiter la douleur. Je sais traiter une fièvre, mais pas la douleur* ».

2. L'accès aux antalgiques

Le deuxième problème majeur est le très difficile accès aux médicaments à base d'opioïdes. Ceci est tout d'abord lié à la nécessité de prévenir l'utilisation délictueuse de la morphine. Comme ces médicaments

sont contrôlés et ne peuvent pas circuler librement, les gouvernements doivent, chaque année, soumettre aux Nations Unies une estimation de leurs besoins. L'ennui ici est que dans quelques pays les estimations sont si basses que pratiquement aucun patient ne peut être traité. Par exemple, en 2008 le Burkina Faso a informé les Nations Unies que ses besoins pour 2009 étaient de 153 grammes de morphine, de quoi traiter environ 8 patients en phase terminale de cancer. Or, environ 23 000 personnes sont décédées d'un cancer au Burkina Faso cette année-là. Des systèmes de santé faibles ainsi que le peu d'attention portée par les responsables politiques à la question des soins palliatifs se combinent à la crainte exagérée d'une mauvaise utilisation des médicaments et c'est ce qui semble expliquer cette sous-estimation.

Ensuite, une fois le médicament entré dans le pays, un autre obstacle émerge : la réglementation très contraignante liée à l'utilisation des antalgiques. En Inde par exemple, dans plusieurs états un établissement doit parfois obtenir 5 licences différentes, toutes valides en même temps et toutes liées à des procédures longues et à des délais d'expiration courts.

Enfin, parfois dans un souci zélé de prévenir toute utilisation délictueuse des opioïdes, certains pays imposent une réglementation stricte sur l'acte de prescription : seuls certains spécialistes (souvent oncologues) peuvent prescrire les opioïdes, ou bien la prescription doit avoir été signée par 5 médecins différents, ou encore la prescription doit avoir été écrite sur un carnet spécifique, cher et à la charge du médecin. Parfois tout simplement la quantité de médicaments prescrits à chaque fois est très limitée obligeant le patient à revenir voir son médecin très fréquemment.



3. Les politiques gouvernementales en matière de soins palliatifs

La troisième raison principale du manque d'antalgiques est l'absence de politiques gouvernementales en matière de soins palliatifs dans de nombreux pays, et ce malgré les recommandations de l'OMS. Une politique des soins palliatifs au niveau national permettrait cependant de coordonner les efforts et de répondre au mieux aux questions de l'accès aux médicaments et de la formation des équipes soignantes. L'expérience de l'Ouganda, du Vietnam et de la Colombie montrent combien une politique portée par le gouvernement permet de réels progrès dans le domaine.

Les droits de l'Homme et le traitement de la douleur

Les gouvernements qui ne prendraient pas les mesures nécessaires pour assurer l'accès aux médicaments contre la douleur, pourraient être considérés comme manquant à leur obligation de sauvegarder le droit à la santé, et même comme enfreignant l'interdiction de torturer ou de prodiguer des traitements cruels, inhumains et dégradants. Ceci est d'autant plus vrai pour les gouvernements clairement informés du fait que des patients souffrent de douleurs aiguës, ayant des moyens à leur disposition pour remédier à la situation et choisissant cependant de ne pas entreprendre les démarches nécessaires.

Des dizaines de milliers de patients sont ainsi abandonnés à des douleurs atroces jusqu'à la mort. Un engagement gouvernemental véritable pourrait mettre un terme à cela dans bien des cas.

Voici le lien pour avoir accès à l'article original : http://www.inctr.org/fileadmin/user_upload/inctr-admin/Network%20Magazine/Vol%209%20No%202%20Dec%202009%20LLR.pdf

Diederik Lohman

Directeur de la division de santé et droits de l'Homme

Tiré de INCTR – *The Magazine of The International Network for Cancer Treatment and Research* – Traduction Eléonore Grislis

Soins Palliatifs en République Démocratique du Congo : Modèle de pérennisation

La République Démocratique du Congo est actuellement classée parmi les pays désirant développer les soins palliatifs. Une feuille de route, devant conduire à l'intégration de soins palliatifs dans le système de Santé Publique, existe déjà grâce à l'implication du Ministre de la Santé Publique.



Parmi les acteurs de terrain, il y a quelques Asbl qui s'adonnent non seulement à l'accompagnement de ce processus mais également à la pratique des soins palliatifs aussi bien dans les institutions de santé qu'aux domiciles des patients. C'est le cas de l'Asbl Palliafamilli.

Grâce à l'efficacité de ses équipes et au leadership de son fondateur Mr MUBENESHAYI KANANGA Anselme, cette structure a mené beaucoup d'activités en faveur du développement de soins palliatifs entre autres : l'organisation des premier et deuxième congrès internationaux de soins palliatifs en RD Congo (2013 et 2015), le colloque de soins palliatifs pédiatriques (2015), la formation de professionnels de santé à travers la ville de Kinshasa (2015) et récemment l'inauguration en date du 25 Février 2016 de la Bibliothèque virtuelle spécialisée en soins palliatifs baptisée « Bibliothèque Pallia » grâce à son partenariat avec la Plate-forme de soins palliatifs de Liège, l'Asbl IYAD Belgique, Médecins du Monde Suisse, Rotary Club Mbinza et la Faculté de Médecine de l'Université de Kinshasa.

Cette bibliothèque a pour mission entre autres : la pérennisation de la connaissance des soins palliatifs en RD Congo et permet aux étudiants d'enrichir leurs connaissances en soins palliatifs et au personnel soignant d'améliorer les connaissances et la pratique des soins palliatifs. Cet événement coïncide avec le projet d'intégration de soins palliatifs dans le système de santé de la RD Congo et la prochaine organisation de la formation universitaire en soins palliatifs au sein de la Faculté de Médecine de l'Université de Kinshasa, en collaboration avec Médecins du Monde Suisse, Palliafamilli, l'Université de Montréal, de Genève et de Lyon 1.

Nous sommes convaincus que cette Bibliothèque contribuera efficacement au développement, à l'évolution et à la pérennisation des soins palliatifs en RD Congo.

Mr Étienne Yuma

Psychologue Clinicien (Palliafamilli)

Présentation de l'asbl PALLIAFAMILLI



Identité et contacts

PALLIAFAMILLI

ASBL de droit Congolais (RDC)

Avenue MUKWALA, n° 14 Kinshasa

République Démocratique du Congo

- Tél: +243 816037289 /824204048
- Email: palliafamilli1@gmail.com
- Responsable: Anselme MUBENESHAYI, Président du CA, kanangea@yahoo.fr
- Personne de contact: Sampert MAKASSI K, Vice Président du CA, sampertmakassi@gmail.com
- Maître René KALONJI: secrétaire général: kalonjirene@gmail.com

Objet social de PALLIAFAMILLI

L'association a pour objectif de contribuer durablement à l'amélioration de la prise en charge sanitaire et du bien-être des populations notamment les patients nécessitant des soins palliatifs en RDC.

La réalisation de cet objectif s'entend par diverses activités, notamment:

- Susciter et soutenir des initiatives qui favorisent la prise en charge des patients palliatifs
- Assurer la promotion des soins palliatifs (pédiatriques)
- Participer à la réflexion et à la recherche-action en faveur des soins palliatifs
- Informer, sensibiliser et mobiliser tous ceux qui peuvent agir afin de garantir une meilleure qualité de vie aux patients palliatifs

Missions en termes de coopération au développement

L'OMS estime que, dans le monde, plus de 20 millions de personnes ont besoin chaque année de soins palliatifs de fin de vie et autant en auraient besoin pour la dernière année de vie. Au total, 40 millions de personnes environ seraient donc concernées. Sur 20 millions de personnes ayant besoin de soins palliatifs de fin de vie, on estime que 80% environ vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire; 67% environ sont des personnes âgées (plus de 60 ans), et quelque 6% des enfants.

Les soins palliatifs peuvent être requis pour différentes affections, y compris des maladies non transmissibles chroniques (cancer, maladies cardio-vasculaires, bronchopneumopathie obstructive chronique, insuffisance rénale, maladie chronique du foie, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, polyarthrite rhumatoïde, maladies neurologiques, maladie d'Alzheimer et autres démences, et anomalies congénitales) et des maladies infectieuses (comme le VIH/sida et la tuberculose résistante aux médicaments). Presque tous les adultes qui ont besoin de soins palliatifs meurent des suites de maladies cardio-vasculaires (38,5%) et de cancer (34%); viennent ensuite les affections respiratoires chroniques (10,3%), le VIH (5,7%) et le diabète 4,6%.

Les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et meurent du VIH/sida, de la tuberculose et de l'hépatite B et C sont le plus souvent âgées de 10 à 59 ans.

En République Démocratique du Congo, les soins de santé globaux, de qualité et centrés sur la personne sont les principes directeurs qui sous-tendent l'action sanitaire tels qu'ils sont mentionnés dans la Stratégie de Renforcement du Système Sanitaire et le Plan National de Développement Sanitaire 2011-2015.

À l'instar d'autres pays africains, le poids de la morbidité est marqué par une double tendance: d'une part la persistance et la poussée des pathologies transmissibles et d'autre part, l'expansion des maladies chroniques (pandémie du VIH) et l'émergence des maladies non transmissibles comme les cancers, les pathologies métaboliques et dégénératives.

Pour le système sanitaire de la RDC, cette progression épidémiologique conduit à une nécessité de développer d'autres approches des soins qui jusqu'alors n'existaient qu'à un stade embryonnaire; c'est le cas de l'approche des soins palliatifs.

Quoique les soins palliatifs aient constitué une préoccupation des cliniciens et que ces soins aient été tenus de manière non formalisée, c'est seulement depuis 2010, à l'initiative de l'asbl IYAD (asbl de Droit belge) et PALLIAFAMILLI (asbl de Droit congolais), que quelques associations et institutions sanitaires congolaises confrontées à des patients et familles nécessitant ces soins, ont clairement manifesté leur intention de commencer une réflexion profonde pour le développement des soins palliatifs.



Quelles sont les expériences et compétences du partenaire local dans le domaine du projet?

Le rôle d'initiation joué par PALLIAFAMILLI a globalement abouti aux activités suivantes :

1. Une réunion initiale sur les soins palliatifs avec l'appui des experts internationaux (Irlande, Belgique et Ouganda) en 2012.
2. Un bref état de lieu sur les soins palliatifs en RDC en 2012.
3. Une visite d'étude sur l'offre et l'organisation des soins palliatifs dans le système sanitaire de l'Ouganda (Appui de l'APCA) en 2012.
4. La tenue d'une journée de sensibilisation de haut niveau sur l'intégration de l'approche palliative dans le système sanitaire de la RD Congo en 2013.
5. L'organisation du premier congrès international des soins palliatifs à Kinshasa au mois d'avril en 2013 (550 participants).
6. La formation de 10 professionnels de la santé sur l'approche palliative en Ouganda.
7. La réalisation d'une analyse situationnelle sur les besoins de base en soins palliatifs par le ministère de la santé en 2013.
8. Participation au deuxième congrès francophone des soins palliatifs à Montréal 2013.
9. La mise en place d'une association nationale de soins palliatifs en RD Congo en 2014.
10. Participation au 6^e congrès des soins palliatifs pédiatriques à Saint-Malo en 2014.
11. Une formation de la prise en charge palliative à l'université de Kinshasa en 2015 (115 participants).
12. L'organisation du colloque international des soins palliatifs pédiatriques à Kinshasa en 2015.
13. L'exécution d'une recherche anthropologique sur les soins palliatifs pédiatriques en collaboration avec les Médecins du Monde Suisse, l'Université de Montréal, l'Université de Lausanne et la Faculté de Médecine de l'Université de Kinshasa.
14. La mise sur pied d'une association nationale des soins palliatifs.
15. La tenue du deuxième congrès des soins palliatifs à Kinshasa en 2015 (600 participants).
16. La participation des congolais au 3^e congrès international francophone des soins palliatifs à Tunis.



Forces et faiblesses du partenaire ?

Forces :

- Ressources humaines importantes.
- Bons réseaux pour développer les soins palliatifs pédiatriques, nous travaillons avec d'autres institutions académiques, notamment l'Université de Kinshasa, la clinique universitaire et autres associations pour la durabilité et la pérennisation des soins palliatifs pédiatriques.
- Collaboration étroite avec le Ministère de la santé.
- Dynamisme de l'équipe.

Faiblesses :

- Ressources ponctuelles, pas encore de fonds publics alloués.

- Soins palliatifs pédiatriques sont encore au stade embryonnaire.
- Pas de budget permanent.

Quels sont les soutiens financiers habituels du partenaire ? Ville et province d'Anvers

Équipe locale du projet (ci-dessous) :

Nous prenons actuellement mensuellement 10 patients en charge, nous prévoyons d'en prendre en charge bientôt 15 par mois.

Anselme Mubeneshayi

Président du CA PALLIAFAMILLI

Rôle/fonction	Tâches et responsabilités	Taux activités (%)
Anselme Mubeneshayi (infirmier)	Président CA (infirmier)	65 %
Dr Sampert Makassi (médecin)	Vice-président CA (médecin)	50 %
Mr Antoine Kananga (infirmier)	Infirmier coordinateur des soins	60 %
Étienne Yuma	Psychologue (chargé des formations)	50 %
Joseph Kamuanga	Infirmier (chargé des relations publiques)	50 %
Mr René Lukoji	Juriste (secrétaire générale)	50 %
Mr Jean Tshenda	Infirmier	50 %
M ^{me} Thérèse	Responsable bénévole	40 %

Soins Palliatifs dans les pays à ressources limitées : Comment pourrait-on assurer le Service Minimum au Burundi ?

Le Burundi est l'un des pays où le manque de personnel médical qualifié est énorme avec un manque flagrant des ressources humaines, médicamenteuses et matérielles requises pour mener à bien la mise en œuvre des SP. Face à une situation aussi contraignante, des initiatives exceptionnelles doivent être entreprises pour continuer à servir les patients dans le besoin et prévenir les souffrances inutiles pouvant être soulagées avec l'utilisation des moyens déjà disponibles dont il reste juste la coordination et la mise en valeur.

Au Burundi, les patients atteints de maladies menaçant le pronostic vital font face aux défis médicaux (manque de ressources adaptées pour le traitement) auxquels s'associent les problèmes socioculturels qui contribuent à l'aggravation de l'état du patient.

En l'absence des médicaments adaptés pour soulager la douleur, une stratégie nouvelle proposée jusqu'à présent à quelques patients a apporté des résultats suscitant la confiance pour l'avenir :

- Nous avons utilisé les antalgiques pallier I ou II et/ou l'association des deux paliers.
- Pour éviter les dépenses des soins au quotidien, nous avons choisi le membre de famille le plus instruit et collaborant et lui avons appris comment réaliser les gestes les plus simples (soins locaux des plaies) qu'il pourrait réaliser en l'absence d'un personnel médical/paramédical ;
- Ensuite, des gardes-malades choisis ont reçu quelques connaissances en counselling : comment parler, appuyer moralement et spirituellement les malades,

le besoin de se réconcilier en cas de conflit surtout qu'existent des cas de malades abandonnés/ignorés ou stigmatisés.

Pour tous les patients auxquels cette stratégie a été appliquée, les résultats ont été spectaculaires : la douleur physique a été partiellement soulagée ; les patients ont retrouvé un grand moral et se sont sentis bien soutenus ; recommandant aux leurs de faire partie de notre groupe ; les soins payants aux centres de soins ont diminué en fréquence, permettant de légères économies pour d'autres besoins ; un mari qui avait déjà abandonné sa femme est devenu un collaborateur proche pour les soins locaux de la plaie liée au cancer spinocellulaire ; les gardes-malades se sont engagés comme des bénévoles communautaires au cas où il y aurait un cas dans leur communauté et sont prêts à partager leur expérience.

Les Soins Palliatifs peuvent se dispenser en attendant la disponibilité des opiacés ; et l'utilisation des moyens locaux déjà disponibles associés à l'inclusion de la famille dans les soins est une alternative moins coûteuse permettant d'améliorer le bien-être et



le confort des patients. Ayant permis l'adaptation aux diverses contraintes, elle inspire de l'espoir et devrait être promue surtout dans les pays à ressources très limitées. Les praticiens et les élaborateurs des politiques en matière de soins palliatifs devraient s'en inspirer pour une prise en charge holistique.

Dr Roger Ciza

Coordinateur Exécutif, HHNB
(Health Healing Network Burundi)

BRÈVE BIOGRAPHIE DE L'AUTEUR

Dr Roger Ciza,
Coordinateur Exécutif, HHNB
BP 6535 Bujumbura,
Email : rogersciza@gmail.com
Tél : +257 79 928 474 (whatsapp)



Dr. Roger CIZA est un jeune médecin burundais, le Coordinateur Exécutif de Health Healing Network Burundi, une association des jeunes qui plaide pour la Lutte contre le Cancer et les autres Maladies Chroniques. Il a suivi la session de formation pour la « Mise en Place des Services de Soins Palliatifs dans les pays d'Afrique francophone », une session de cinq semaines organisée par l'Hospice Africa Uganda, Kampala en 2014. Avant même la participation à la formation, il était le Secrétaire du Comité qui a organisé le premier atelier national de plaidoyer et sensibilisation sur les soins palliatifs, tenu en mars 2014. Après le cours, Il s'est engagé en faveur du plaidoyer et lobbying à l'international afin de collecter les fonds et autres moyens utiles pour la réussite des activités. Un de ses articles a été publié à l'eHospice. Il a été le premier burundais à participer à la « Multi-Professional Course 14th-25th September 2015, St Christopher's Hospices, London, UK ».

Dr. Roger CIZA a également participé au congrès international francophone des soins palliatifs à Tunis en octobre 2015.

Volontaires en Maison d'Accueil du malade

Un nouveau projet d'accompagnement du malade et de ses proches (Trévise – Italie)

Ce projet d'un volontariat complètement intégré au parcours de soins et venant en appui aux activités des soignants, est né en réponse au besoin d'un accompagnement des malades et de leurs proches accueillis dans notre structure résidentielle.



Depuis février 2013, 18 volontaires présents, chacun quelques heures le matin ou l'après-midi, se relaient sous la coordination de Monica De Faveria infirmière, illustrant ainsi cet accordage clinique au sein de notre structure.

Le volontaire est appelé selon les nécessités du service. Son rôle est d'offrir un accueil initial ainsi que du réconfort aux patients isolés ou accompagnés d'un seul proche. Il apporte un soutien pratique en gérant les repas et le thé, en donnant aux patients risquant de chuter la possibilité de se déplacer, en procédant à l'hydratation de la bouche réduisant ainsi le recours à une hydratation

par intraveineuse mais il offre également une présence et une écoute aux malades qui désirent parler de leur histoire personnelle. Pour ces volontaires cette expérience nouvelle est très significative et elle a mis en lumière la richesse de leur rôle au sein de l'hospice et de l'équipe soignante : le soutien des volontaires, même lors de rencontres brèves avec le patient, est important dans la gestion globale de la souffrance de ces personnes qui sont dans une période pénible de leur parcours de vie.

C'est un service qui exige du volontaire d'être disponible du côté de « l'accueillir » plus que celui du « faire » et qui le confrontera à

nombre de deuils au cours du temps. Cela demande beaucoup d'attention, une grande conscience et une formation continue spécifique au groupe de volontaires notamment via la supervision assurée par les psychologues de la structure durant laquelle les expériences personnelles sont partagées et élaborées.

Les volontaires sont en lien permanent avec les autres soignants et participent pleinement à la coordination des soins en recevant et communiquant les informations utiles au parcours de soins. Cette communication continue a également permis une meilleure compréhension des rôles des soignants et des volontaires ainsi qu'un sens accru d'appartenance à l'équipe.

Le chemin parcouru jusqu'ici nous a permis de mettre en exergue les points forts mais aussi les points faibles de ce projet qui deviendront autant de leviers pour l'amélioration et le développement de ce projet, qui fait aujourd'hui partie intégrante de l'activité d'ADVAR.

Luz P. Osorio

Responsable de Formation Hospice Casa dei Gelsi

(Tiré de ADVAR Amici – Mai 2014 – Traduction : Eléonore Grislis)



À la découverte d'une Association de Soins Palliatifs Trévísane

Il y a quelques mois, j'ai eu l'heureuse opportunité de passer une journée avec les équipes d'ADVAR (**A**ssistenza **D**omiciliare **V**olontaria **A**lberto **R**izzotti), une association italienne de la région de Trévise dédiée à l'accompagnement de patients palliatifs. J'ai découvert des gens passionnés, consacrés à la prise en charge globale des personnes en fin de vie, et particulièrement créatifs, mobiles et uniques dans leurs approches théorique et pratique des soins palliatifs.

Quand la fin est transformée en le début d'une histoire nouvelle

ADVAR est née de l'histoire personnelle d'Alberto Rizzotti urologue à l'Hôpital Ca' Foncello di Treviso et de son épouse Anna Mancini. A l'âge de 46 ans, Alberto découvre qu'il est atteint d'un cancer. Commence alors pour ce couple le parcours du combattant : les traitements curatifs épuisants, les échecs thérapeutiques successifs puis l'annonce de l'incurabilité de la maladie d'Alberto. Cette réalité nouvelle bouleverse le regard du couple sur la vie, sur la mort. L'objectif premier devient alors pour eux de garantir au mieux confort et qualité aux derniers mois de la vie d'Alberto dans le respect de la dignité et l'individualité de chacun des époux. Dès lors, au fil de l'apparition de besoins nouveaux, Anna et Alberto créent un réseau d'appui et une palette de solutions pour répondre à cet objectif. Soutien infirmier, souffrance psychologique, traitement de la douleur physique, relais avec des gardes-malades, chimiothérapie et kinésithérapie de confort, matériel adapté, etc. Anna et Alberto ne négligent aucun aspect, aucune ressource. Peu à peu émerge l'idée que leur expérience personnelle devra être partagée et devra servir à d'autres patients oncologiques en fin de vie. C'est ainsi que le couple envisage la création

d'une association, ADVAR, qui sera fondée et présidée par Anna à la mort d'Alberto en 1988. Aujourd'hui, ADVAR prend en charge et suit gratuitement un peu plus de 500 patients par an au travers de trois structures complémentaires et intégratives : l'Hospice **Casa dei Gelsi**, l'**Assistance à Domicile** et **Rimanere Insieme** (littéralement « rester ensemble »/ être ensemble), groupe de psychologues assurant notamment les supervisions des équipes soignantes, le suivi de deuil des proches et les formations psychologiques des équipes.

La Casa dei Gelsi qui peut accueillir actuellement 12 patients (bientôt 18) à la fois (environ 200 personnes par an) en chambre individuelle est une structure qui se veut la plus proche possible d'un véritable foyer où le patient et ses proches peuvent cuisiner, se retrouver, profiter du jardin... ; un lieu où l'on peut vivre au quotidien, ensemble. Cette maison d'accueil est également dotée d'un amphithéâtre de 300 places où se donnent les formations et conférences mais aussi des spectacles et certaines animations. Dans les sous-sols, le stockage des matériels infirmier et médical, des lits, matelas, chaises roulantes, etc. ainsi que la salle de préparation des grands événements comme les fêtes et les événements pour la récolte de fonds. Dans une aile du bâtiment, un lieu de culte eucharistique. Sur place une équipe complète garantit le suivi des soins : 1 Chef de Service (Dr Antonio Orlando oncologue),

2 médecins, 1 infirmière coordinatrice, 10 infirmières dont une est plus particulièrement chargée de la liaison clinique, 9 aides-soignantes, 1 psychologue, 1 kinésithérapeute, 1 déléguée à la formation et à la qualité, 6 auxiliaires divers, 2 administratives, 1 responsable sécurité ainsi que 30 volontaires « Accueil » et « Argonauti » (lire plus bas). Les patients viennent principalement du Veneto mais certaines personnes arrivent de régions italiennes parfois très éloignées de Trévise.

L'équipe mobile à domicile est également multidisciplinaire et comprend : 5 médecins, 6 infirmiers, 1 assistante sociale, 2 psychologues, 4 coordinateurs, 4 administratives/secrétaires, 1 responsable sécurité, 1 attachée de communication et 230 volontaires. Cette équipe tourne sur la région de Trévise et sa grande banlieue et suit environ 300 personnes par an.

Rimanere Insieme est composé de 4 psychologues qui interviennent de manière transversale sur les deux autres structures et dans les formations.

La prise en charge des patients est gratuite

La gratuité complète des soins est rendue possible par une récolte de fonds très active et divers subsides mais également par





la structuration tout à fait particulière des équipes. En effet, fondées sur un socle de 53 professionnels de la santé employés à temps plein ou partiel, les deux équipes de la Casa dei Gelsi et de l'Assistenza Domiciliare intègrent pour une très large part des volontaires (260) extrêmement formés et très organisés à l'intérieur de 4 secteurs d'activité distincts : l'**accueil** du patient et de ses proches à la Casa dei Gelsi, l'**accompagnement** et le soin des patients pris en charge à **domicile**, l'aide aux soins via le groupe **Argonauti** (acronyme de *gran-aiuto*, littéralement « grande aide ») et la récolte de fonds. Après une formation de base de 14 jours (14 thématiques abordées – 2 cycles de formation par an) chaque volontaire suit un programme de formation continue soutenue et régulière (formation en groupe, tous les quinze jours, intégrée au planning mensuel du volontaire). Ces formations bimensuelles sont assurées par divers professionnels de la santé et le programme des sujets traités varie chaque année touchant à une large palette de thématiques : sociales, spirituelles, techniques et médicales, psychologiques, etc. En outre, une supervision mensuelle obligatoire est assurée par un psychologue.

L'objectif de cette formation poussée est de pouvoir associer pleinement les activités des volontaires à ceux des autres soignants assurant par-là même une clinique intégrative pluri et transdisciplinaire globale véritable. Ainsi, les volontaires sont-ils tenus d'assister et de participer aux staffs cliniques quotidiens au même titre que le reste de l'équipe, ce y compris les techniciens, les personnes attachées à l'entretien et aux cuisines. Ils

partagent avec les autres soignants leurs observations, leur avis, leurs idées. Ce sont également tous ces volontaires qui assurent la bonne marche quotidienne de l'association sous la direction de l'infirmière coordinatrice qui est en charge de diriger ces volontaires, d'organiser leurs plannings, de faire lien entre eux et la direction mais aussi avec l'ensemble des cliniciens professionnels. Outre les activités fondamentales d'écoute et de présence auprès des patients et de leurs proches, les volontaires sont également chargés de tâches aussi diverses que l'organisation de l'accueil et l'installation des patients à la Casa dei Gelsi, la préparation des repas, l'aide aux soins (soins de bouche, lever et coucher des patients...), l'assistance à certains actes infirmiers ou kinésithérapiques, l'organisation et la mise en œuvre des animations, l'organisation et la mise en œuvre des récoltes de fonds, par exemple.

Un passé qui permet un futur

Au fil des ans le principe fondateur de l'association – c'est-à-dire le respect de l'individu pour qui il est, dans sa singularité, et pour ce qu'il apporte à l'autre- a permis l'émergence et la prise en compte continue des idées, des initiatives venant de tous les acteurs impliqués dans cette aventure de vie : Anna Mancini, certes, mais également les soignants volontaires, les soignants professionnels quels qu'ils soient, les patients, leurs proches. Grâce à cette synergie, près de 30 ans après sa fondation, ADVAR est aujourd'hui en mesure de prendre un essor nouveau. D'ici quelques semaines la nouvelle

aile de Casa dei Gelsi sera inaugurée et en fonctionnement proposant 6 chambres individuelles supplémentaires ainsi qu'une salle dédiée à la kinésithérapie. Les formations de l'association s'ouvrent depuis quelques années pour accueillir des professionnels de divers secteurs de la santé désirant se former aux soins palliatifs et des collaborations pédagogiques avec les facultés de médecine de la région se mettent en place afin de permettre une initiation véritable aux soins palliatifs dès la deuxième année du cursus des jeunes médecins. ADVAR n'est pas non plus étrangère aux évolutions de la législation autour des soins palliatifs et de la fin de vie en Italie et participe activement aux rencontres avec les politiciens en charge de ces dossiers.

Merci!

Merci à Barbara et Isabella de m'avoir si gentiment reçue et permis de rencontrer tout au long de la journée des gens et une approche des soins palliatifs hors du commun tant dans son caractère profondément généreux que dans son organisation si originale. Je souhaite que cette première rencontre donne lieu à de nombreux autres échanges entre ADVAR et PalliABRU dans l'avenir. En attendant, un caloroso grazie per questa giornata con voi e tutti i migliori auguri per ADAVAR e tutta la sua squadra!

Éleonore Grislis pour PALLIABRU
Références, infos et abonnements :
<http://www.advar.it>
Journal : *ADVAR Amici*



ATLAS des Soins Palliatifs en Amérique Latine : le Pérou (Extraits)

Les Services existants

Les services spécifiques de niveau 1

- Il n'existe aucun service hospice/ maison d'accueil du patient
- Il n'existe aucun service de soins à domicile spécifique aux Soins Palliatifs
- Il n'existe aucun service de Soins Palliatifs dans les centres de soins communautaires

Les services ou unités hospitaliers spécifiques de niveau 2

L'Hôpital Régional de Trujillo EsSalud indique avoir un service/unité spécifique de Soins Palliatifs avec possibilité d'hospitalisation. Ce service bénéficie de ressources complémentaires dont le détail n'a pas été communiqué.

Les services ou unités hospitaliers de niveau 3

On trouve 7 services/unités de Soins Palliatifs avec possibilité d'hospitalisation répartis dans le réseau hospitalier de niveau 3 à :

- Hospital Nacional Guillermo Almenara (Lima)
- Hospital Militar Central (Lima)
- Hospital de la Policía Nacional (Lima)
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) (Lima)
- Hospital Sabogal (Callao)
- Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas Dr Luis Pinillos Ganoza (IREN NORTE) (Trujillo) funciona en conjunto con la unidad de dolor
- Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas (IREN SUR) (Arequipa)



Certains services bénéficient de ressources complémentaires et d'une équipe multidisciplinaire formée spécifiquement aux Soins Palliatifs.

Services/équipes multiniveaux

Il y a 4 services/équipes multiniveaux :

- Hospital de la Fuerza Aérea Peruana (FAP)
- Oncosalud-Totalcare (Lima)
- Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins EsSalud (Lima)
- Hospital Naval (Callao)

Ces 4 services dispensent des soins à l'hôpital aussi bien qu'à domicile.

Services/Équipes de soutien aux services hospitaliers

Il n'existe aucun service/équipe de soutien.

Autres recours

Centres de jour

Il n'existe aucun centre de jour spécifique aux Soins Palliatifs.

Équipes de volontaires

Une équipe de volontaires tourne dans les centres de santé des Frères Camilliens qui accueillent des adultes dans des structures type hospice. Ce groupe est constitué de volontaires capables d'apporter un soutien intégral aux patients en phase terminale. D'autres initiatives indépendantes existent dans le domaine de la prise en charge des patients en phase terminale mais elles ne sont pas structurées.

Le développement des Soins Palliatifs

Les pionniers

Les Soins Palliatifs au Pérou sont nés en 1989 avec la première Unité Douleur et Soins Palliatifs. Cette toute première unité fut fondée par Raymundo Cordejo Lujan et María Berenguel Cook au sein de l'Unité Douleur qui préexistait à l'Hôpital de la Police. Ensuite, Félix García, Lida Caro, Victor Espinoza, Elba Meneses et Carmen Cabrera créeront l'Unité Douleur et Soins Palliatifs de EsSalud. Plus tard en 1999 María del Rosario Berenguel Cook fondera le Service des Soins Palliatifs et de la Douleur de l'Institut National des Infirmières Oncologiques (INEN).

Dates marquantes dans le développement des Soins Palliatifs

1989 Création de la première Unité Douleur et de Soins Palliatifs au sein de l'Hôpital National de la Police du Pérou

1999 Le premier service de Médecine Palliative et de Traitement de la Douleur ouvre à l'Institut National des Infirmières Oncologiques (INEN)

2003 Création de la Société Péruvienne des Soins Palliatifs

2004 Création de la Ligue contre le Cancer et élaboration du Plan National pour le Renforcement de la Prévention et du Contrôle du Cancer

2007 Agrément par le Ministère de la Santé de la Norme Technique pour la Douleur

2008 Le Congrès de l'Amérique Latine des Soins Palliatifs siège au Pérou



2010 Groupe de réflexion autour de stratégies pour le maintien de la disponibilité des opioïdes en Amérique latine avec l'appui de l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

Forces, Facilitateurs, Faiblesses, Obstacles

Les Points Forts

Les forces principales repérées ont été :

- La défense et l'appui au développement des Soins palliatifs par la Société Péruvienne des Soins Palliatifs.
- Une reconnaissance accrue de la discipline au niveau académique et scientifique.
- Le traitement de la douleur est maintenant inclus dans le Programme National du Cancer.
- Il existe des associations de professionnels de la douleur et des Soins Palliatifs qui appuient la mise à disposition et l'accès aux opioïdes au travers une collaboration entre les prescripteurs et la Direction Générale des Médicaments, Production et Drogues (DIGEMID). Ceci a permis l'accès à une variété d'opioïdes, des plus faibles aux plus puissants, sans limitation de dosage.
- Le système de sécurité sociale (Seguro Integral de Salud – SIS) intègre dans son compendium les opioïdes basiques pour le traitement de la douleur, donnant ainsi aux patients avec peu de ressources accès à ces produits.
- L'augmentation du nombre de professionnels intéressés par les Soins Palliatifs
- L'engagement de professionnels et d'associations scientifiques pour l'amélioration de la qualité de la vie des patients atteints de maladies incurables.
- L'existence au sein d'institutions spécialisées de programmes de formation pour les professionnels de la santé à Lima et en province. Ces programmes sont devenus d'autant plus pertinents que le nombre de maladies chroniques est en augmentation.

Facilitateurs

Les facilitateurs repérés ont été :

- L'intérêt et l'ouverture des autorités sur la question des Soins Palliatifs ainsi qu'une volonté politique d'appuyer le

développement de la spécialité, traduite par le cadre légal qui régit de la création des Unités de Soins Palliatifs au sein des centres hospitaliers de référence.

- Il s'agit d'un champ peu connu offrant un grand potentiel pour des changements importants.
- Un intérêt et un appui au niveau international (IAHPC, OMS, JIFE) pour le développement et l'implémentation de politiques Soins Palliatifs au Pérou et en Amérique latine.

Les faiblesses

Les faiblesses repérées ont été :

- Il n'existe aucune législation nationale autour des Soins palliatifs.
- La Norme Technique des Soins Palliatifs n'a toujours pas été approuvée.
- Les Soins Palliatifs ne sont pas considérés comme une priorité de Santé Publique.
- La douleur n'est pas non plus considérée comme un problème de santé publique car il n'y a que peu de professionnels de la santé formés à cette spécialité.
- Il n'y pas de consensus autour de l'usage des opioïdes et de la manière de les inclure dans le compendium national.
- Le manque d'information sur l'acquisition, la distribution, les autorisations et l'usage adéquat des opioïdes.
- La persistance de mythes autour des opioïdes et donc des peurs qui leur sont attachées.
- Les opioïdes ne peuvent être prescrits que pour une durée maximum de 15 jours et chaque ordonnance ne reste valable que très peu de temps (3 jours)
- Le système de contrôle des opioïdes dans les pharmacies est compliqué.
- Les assurances médicales privées remboursent difficilement les opioïdes pour les patients atteints de maladies chroniques ou cancéreux.
- Il existe peu d'unités de Soins Palliatifs au Pérou. Il y a 10 unités actives de la douleur dans le pays dont 4 seulement font des prises en charge palliatives.
- Il y a trop peu de personnel formé pour répondre à la demande et il n'y a pas d'équipes complètes.
- Il n'y a aucun comité d'experts qui puisse conseiller le Ministère de la Santé.

- Seule une faculté de médecine inclut dans son cursus de base des thématiques spécifiques aux Soins Palliatifs.

Obstacles

Les obstacles repérés ont été :

- Un manque d'information des professionnels de la santé qui considèrent les Soins Palliatifs comme un abandon du patient.
- Le risque d'un approvisionnement insuffisant en opioïdes. Le système d'estimation des besoins est inadéquat¹ et il n'y a aucun accord défini autour de la manière d'établir un prévisionnel.
- Les médias et la presse soulignent le trafic et l'abus de drogues, augmentant les peurs liées à l'utilisation détournée des médicaments contrôlés.
- Le coût des opioïdes est élevé en comparaison du salaire moyen.

Niveau de développement type

La classification de Wright *et al.*² place le Pérou au niveau 4a, les services de Soins Palliatifs étant à un stade d'intégration préliminaire au regard des services de santé standards.

Perspectives

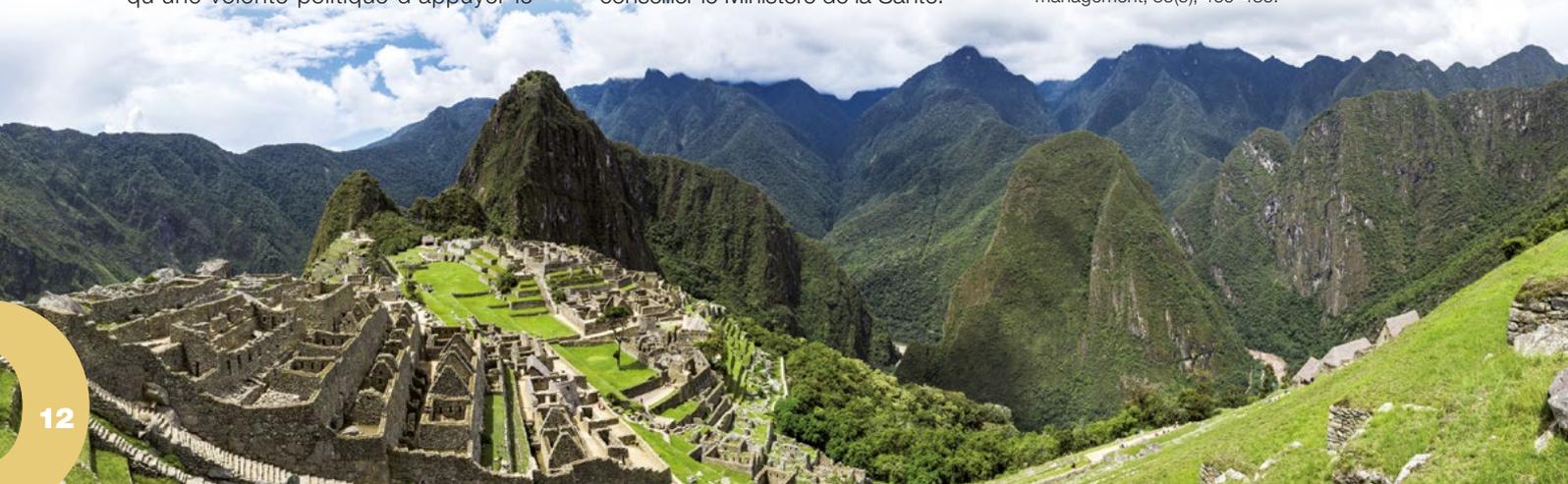
Actuellement, le contexte est propice au développement des Soins Palliatifs au Pérou. Ce développement est d'autant plus renforcé que le Pérou reçoit le soutien d'institutions étrangères au niveau de la formation et des échanges.

Extraits tirés de:

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012), *Atlas de Cuidados Palliativos de Latinoamérica ALCP*. 1a edición. Houston: IAHPC Press.
(Traduction : Éléonore Grislis)

Notes

1. NdT: Cf. article de D. Lohman
2. Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.



Les soins palliatifs au sud de la Tunisie : une première expérience

Un aperçu géographique et sanitaire

La Tunisie est un pays en voie de développement. Ses ressources sont limitées et les Centres Hospitalo-Universitaires (CHU) ainsi que les centres de carcinologie sont centralisés.

Le sud tunisien est formé par quatre gouvernorats : Gabès, Médenine, Kébili et Tataouine. Le nombre d'habitants au sud est de 1 160 234 (11 Millions) pour une superficie de 77,676 km² (163 km²). On y retrouve 10 hôpitaux régionaux et un seul centre d'oncologie à Gabès (20 lits d'hospitalisation et 20 lits d'hôpital du jour). Le premier CHU (centre Hospitalo-universitaire) est à 150 km.

En épidémiologie, le cancer est la deuxième cause de décès avec un nombre de 10 300 cas par an, dont 25 % au stade de métastases. La localisation la plus fréquente chez la femme c'est le sein et pour l'homme c'est le cancer de la vessie. Le coût des soins en cancérologie est de 123.600.000 dinars tunisien (dt) par an (1 euro = 2,2 dt).

Contexte général

Les soins palliatifs (SP) sont mentionnés dans le programme national de lutte contre le cancer depuis 2010. Mais sur le plan pratique, ils sont parfois expérimentés dans certains services de carcinologie par des praticiens formés dans la prise en charge de la douleur ou qui ont reçu une formation sur les soins palliatifs. Ces soins sont essentiellement dispensés par des Organisations Non Gouvernementales (ONG) en apportant le plus souvent une aide financière aux malades, mais il n'existe aucun service communautaire de soins palliatifs.

Dans ces conditions, la collecte de données sur les services des SP est globalement difficile. Selon Loucka et al. en 2014, dans les pays pauvres, il a été suggéré que les rapports narratifs sont d'un apport plus important quand les autres moyens de collecte



ne sont pas disponibles. C'est le cas de la Tunisie.

En 2011, une section de l'association tunisienne de la promotion des soins palliatifs a été créée à Gabès en partenariat avec l'Association tunisienne de Coopération en Tunisie (ACT). Sa mission est le développement des soins palliatifs dans la communauté.

Le projet a comporté plusieurs activités qui visaient en premier, le soutien du malade et sa famille par la création d'un centre d'écoute ; ensuite, la réalisation de deux visites par semaine au service d'oncologie pour l'écoute active, des tables rondes pour parler des aspects pratiques de la vie d'un

malade (la nutrition, les toilettes d'un malade alité, les escarres, le soutien psychologique, le deuil.). Le projet comportait aussi le suivi téléphonique, la distribution des brochures et les visites des malades à domicile. En second, la formation et l'encadrement des professionnels de la santé impliqués dans les SP et en dernier la sensibilisation du grand public.

Le but de notre travail

C'est la présentation du profil de nos malades, la détermination de leurs besoins, pour un but ultime qui est l'amélioration de la prise en charge des malades dans la région.

Matériels et méthodes

Nous avons réalisé une étude transversale, descriptive. La population étudiée était les malades ou leurs familles, suivis par l'association durant les années 2012 à 2014 au service d'oncologie et au centre d'écoute ou à domicile. Après l'approbation des participants et la présentation de l'association et ses objectifs, un soutien en forme d'écoute active a été assuré par les bénévoles du centre. Ces derniers ont reçu une formation dans ce sens et étaient supervisés par les membres de l'association. La collecte des informations a été réalisée à travers les fiches d'évaluation des malades et élaborées en collaboration avec l'ACT. Les informations recueillies ont concerné le profil des malades, leurs besoins et les types de problèmes qu'ils rencontraient.



Résultats

350 patients et membres de familles ont été inclus. 65 % des cas étaient des femmes et avaient un âge moyen de 49 ans. Les hommes formaient 35 % de la population étudiée et avaient un âge moyen de 57 ans. La majorité des patients (70 %) avait un âge moyen entre 40 et 70 ans. La plupart des malades (56 %) habitait la ville de Gabès (à une distance de moins de 10 km du centre d'oncologie), mais 20 % provenaient de régions de plus de 100 km. Concernant le premier contact avec les malades et leurs familles : 89 % des malades ont été vus à l'hôpital, 9 % au centre et 1 % à domicile. Tous les malades se plaignaient d'un ou de plusieurs symptômes : les plus fréquents étaient : la douleur (32 % des cas) et les vomissements (29 % des cas). On a remarqué que les plaintes les plus exprimées étaient d'ordre émotionnel chez 56 % des malades, avec en chef de file la peur dans 39 % et la colère dans 24 % des cas. Les besoins rapportés par les malades étaient des besoins sociaux dans 20 % des cas (principalement le problème de revenu dans 42 % des cas et de perte d'emploi dans 25 %) et des besoins spirituels chez 4 % des patients, principalement la perte d'espoir chez 43 % de ces patients.

Discussion

Selon l'OMS d'ici 2020, 70 % des nouveaux cas de cancer seront diagnostiqués dans les pays en voie de développement (1). On estime que, chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs et que 78 % d'entre elles vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. À l'échelle mondiale, environ 14 % seulement des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient actuellement (2).

Le cancer est aussi un défi majeur, avec environ 700 000 nouveaux cas par an et près de 600 000 décès liés au cancer en Afrique en 2007 (3). 70 % à 80 % des cas sont diagnostiqués à un stade avancé (4). Notons que l'absence de registres des cancers développés dans de nombreux pays d'Afrique entrave la collecte de données (5).

Dans notre étude, 65 % de nos malades étaient des femmes. Selon les enquêteurs, elles étaient plus accessibles et elles

s'exprimaient plus librement. Les patients interrogés étaient relativement jeunes (49 ans en moyenne pour les femmes et 57 ans pour les hommes).

On a noté que 20 % des malades résidaient à plus de 100 km. Donc, il faut penser à la création d'un centre d'hébergement des malades et leurs familles à Gabès (à proximité du centre d'oncologie), à encourager la création d'autres associations de SP dans les autres gouvernorats et à créer un réseau de prise en charge holistique local et régional pour améliorer l'accessibilité aux soins.

Dans notre étude, les symptômes les plus fréquents étaient la douleur et les vomissements. En effet, en Afrique environ 80 % des patients atteints de cancer auraient des douleurs dans la phase terminale de leur maladie (5). Les cinq symptômes les plus fréquents sont la douleur (87,5 %), le manque d'énergie (77,7 %), sensation de tristesse (75,9 %), somnolence (72,3 %) et l'inquiétude (69,6 %) (6).

Les besoins spirituels notés dans seulement 4 % des cas peuvent être expliqués par le développement de la religiosité de notre société. Dans notre étude, les besoins économiques (difficultés financières et perte d'emploi) ont été notés dans 20 % des cas. Selon une étude réalisée en 2003 au Botswana : les problèmes les plus signalés étaient des difficultés financières (36 %). Une autre étude réalisée en Tanzanie sur l'expérience de la fin de vie : 40 patients atteints d'une maladie terminale (19 avec le cancer et 21 avec le VIH/SIDA) et leurs aidants ont été interrogés. Les problèmes les plus exprimés par les patients étaient économiques (ne pouvaient pas gagner d'argent : 63 % des cas), spirituels (manquant de l'aide de Dieu : 48 %) et émotionnels (perte d'espoir : 45 %) (5). Aussi, selon une étude qui compare les besoins des patients de l'Ecosse et du Kenya en matière de SP, les auteurs ont remarqué que bien que vivant dans un pays riche en ressources avec le cancer comme priorité nationale, certains patients écossais se décrivaient "non satisfaits" aux besoins psychosociaux surtout la douleur émotionnelle face à la mort (7). Par contre, dans les pays en voie de développement, où les besoins physiques sont souvent non satisfaits, la famille et la communauté locale et religieuse peuvent répondre

au besoin de fin de vie : psychologique, social et spirituel. (7).

Conclusion

Comprendre les besoins des patients et des soignants dans les différents contextes culturels par l'écoute de leurs expériences, peut donner des idées et des comparaisons valables qui peuvent éclairer la planification des services de cancérologie dans chaque contexte et fournir des indications pour les initiatives en matière de soins holistiques du cancer. Par conséquent : pour améliorer la prise en charge de nos patients en soins palliatifs, des nouvelles lignes directrices doivent être réfléchies et élaborées selon les besoins exprimés par nos malades tout en considérant leur profil et leur contexte socioculturel.

Bibliographie

1. World Health Organization Expert Committee. Cancer pain relief and palliative care. Geneva : WHO,1990.
2. World Health Organization Expert Committee. Cancer pain relief and palliative care. Geneva : WHO,2015
3. Garcia M, Jemal A, Ward E M, Center M, Hao Y. Global cancer. Facts and figures 2007. Atlanta,GA : American Cancer Society.
4. Hamed H M A. 2006. Cancer initiatives in Sudan. *Annals of Oncology*, 17 (Suppl.8), 32-36.
5. Sepulveda C, Habiyaambere V, Amandua J, Borok M, Kikule E, Mudanga B. Quality care at the end of life in Africa. *BMJ VOLUME 327 26 JULY 2003 // BMJ 2003;327:209-13*
6. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N. The prevalence and burden of symptoms amongst cancer patients attending palliative care in two African countries. *EUROPEAN JOURNAL OF CANCER* 47 (2011) 51 – 56
7. Murray S A, Grant E, Grant A, Kendall M. Primary care. Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. *bmj.com* 2003 ; 326 : 368

Imen Hachaichi, Latifa Ghanmi, Sonia Hachaichi, Habib Ghilouf, Stephen Green, Ismay Green, Irene West.
Association Tunisienne de la promotion des Soins Palliatifs Gabès (ATSP Gabès).
*ACT.



AGORA: bruggen bouwen in palliatieve zorg in Nederland

Agora werd opgericht in 2002 en is een Nederlandse organisatie die dienst doet als platform voor informatie uitwisseling over kwesties rond het levenseinde. Het kreeg de centrale rol toegewezen om gegevens te verzamelen en te verspreiden rond het nationaal programma voor palliatieve zorg 2014-2020 dat opgezet werd door de Nederlandse regering.

De palliatieve zorgbeweging in Nederland is ontstaan in de jaren 80¹. Toen betrof het voornamelijk de zorg tijdens de laatste maanden van het leven. Er waren, bijvoorbeeld, kleine hospicevoorzieningen voor mensen in de laatste stadia van hun leven. Een significante bijdrage in de zorgverlening werd door vrijwilligers geleverd.

Vanaf midden de jaren 90, voerde het Nederlands Ministerie van Volksgezondheid een incentives beleid op het vlak van palliatieve zorg. Agora ontstond in mei 2002 als deel van deze politiek en als onafhankelijke ondersteuningsorganisatie gericht

op het bevorderen van de ontwikkeling en de verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland. In 2007, benadrukte het Ministerie van Volksgezondheid in zijn beleidsverklaring het volgende: *Palliatieve zorg: na de pioniersfase² zou palliatieve zorg meer waardering moeten krijgen tijdens de hele levensloop van de patiënt. De achterliggende idee is om al in een vroeg stadium van het leven oog te hebben voor de mogelijkheden aangeboden door palliatieve zorg, om zo beter te anticiperen op de zorg die patiënten in een later stadium zouden nodig hebben.*

Het oorspronkelijke doel van Agora was om de kwaliteit van palliatieve zorgverlening te verbeteren. Het is progressief geëvolueerd naar een organisatie die samenbrengt, faciliteert en informeert – kortom, die “bruggen bouwt” tussen mensen in palliatieve zorg. Vandaag is Agora een nationaal en internationaal uitwisseling- en informatieplatform rond kwesties die te maken hebben met het levenseinde; de organisatie produceert bijvoorbeeld, een in een gemakkelijk toegankelijk formaat opgesteld feitenschema over palliatieve zorg in Nederland met daarin alle basisinformatie³.

Agora is een kleine organisatie met 9 medewerkers (5 VTE). Een van haar sleutelopdrachten is om gezondheidsbeoefenaars, docenten en onderzoekers rond een specifiek thema samen te brengen. Dit met het

oog op het uitwisselen van kennis, het ontwikkelen van hulpmiddelen of directieven, het instellen van onderzoeksprioriteiten, het bepalen van de noden van professionelen, enz. Dit kan gebeuren via een werkgroep; er bestaat, bijvoorbeeld, een werkgroep thuiszorg en een andere over palliatieve zorg voor mensen met een mentale beperking.

Spirituele dimensie van zorg

Spirituele zorg werd in het verleden – en soms is dit nog steeds zo – bij levenseindezorg over het hoofd gezien. Agora was van oordeel dat het belangrijk was, zoals dit omschreven werd door de WGO⁴, dat er voldoende aandacht zou besteed worden aan alle dimensies van palliatieve zorg. Vandaar dat een van haar eerste werkgroepen zijn aandacht toespitste op de spirituele dimensie van palliatieve zorg.

De werkgroep “ethiek en spirituele zorg” genoemd, brengt ervaringen uit de praktijk, onderwijs en onderzoek samen. Van hieruit werden richtlijnen opgesteld over spirituele zorg in palliatieve zorg⁵ (die in verschillende talen werden vertaald) en hij speelde een belangrijke rol bij de oprichting van de European Association for Palliative Care Task Force on Spiritual Care in Palliative Care⁶. Carlo Leget en Joep van de Geer, de twee voortrekkers van de EAPC taskforce, zijn beide betrokken bij de werkgroep van Agora.

De EAPC taskforce werkt op internationaal niveau aan het implementeren van spirituele zorg in de praktijk van palliatieve zorg, aan opleiding en onderzoek. Agora speelt een steeds meer actieve rol in de werkzaamheden van de taskforce; bijvoorbeeld, door uitwisselingen tijdens de EAPC congressen en via de sociale media aan te moedigen.

Hoe wordt palliatieve zorg georganiseerd in Nederland?

Vele landen opteerden voor palliatieve zorg als een specialisatie. In Nederlands is dit niet het geval. Daar geldt het basisprincipe dat palliatieve zorg deel uitmaakt van de reguliere zorg. De algemene zorgaanbieders zoals huisartsen en verpleegkundigen, en instellingen zoals hospices, verpleeghuizen en ziekenhuizen, worden allen verondersteld goede palliatieve zorg te kunnen verlenen.



Afbeelding 1

Het Nederlandse nationale programma palliatieve zorg is opgebouwd rond de idee van een coherentie tussen onderzoek, opleiding en implementatie.



ONDERZOEK

OPLEIDING

IMPLEMENTATIE

Bewustzijn en cultuur

Organisatie: continuïteit van zorg

Innovatie en kwaliteit van de gezondheidszorg

Deelname van de patiënt

Zij worden bij het uitvoeren van hun taak ondersteund door gespecialiseerde multidisciplinaire teams. Algemene zorgverstrekkers en palliatieve zorgvoorzieningen werken hand in hand in netwerken om zodoende de palliatieve zorg zo efficiënt mogelijk te ontplooiën voor patiënten in de palliatieve fase van hun leven².

Het beleid van de Nederlandse regering is erop gericht een aantal verantwoordelijkheden op het vlak van de gezondheidszorg aan de gemeenten toe te vertrouwen. Bedoeling hierbij is dat gezondheidszorg zo dicht mogelijk bij de patiënten thuis georganiseerd wordt. Er is tevens een trend waar te nemen in de maatschappij naar meer controle door en verantwoordelijkheid bij de burgers. Op het vlak van palliatieve zorg kan dit omwille van de kwetsbaarheid en de broosheid van sommige patiënten wel eens moeilijk zijn. Als de zorglast te zwaar wordt, kan dit ook stress veroorzaken bij informele zorgverstrekkers die instaan voor de thuiszorg. Hoe dicht bij huis zou zorg moeten staan? Hoe kan het mogelijk gemaakt worden dat patiënten overlijden op hun geliefkoosde plaats?

Het Ministerie van Volksgezondheid raadde aan dat palliatieve zorg in overeenstemming zou zijn met de beleidsvisie dat mensen zo lang mogelijk thuis moeten kunnen blijven, dat vrijwilligers en zorgverstrekkers zouden ondersteund worden, en dat gemeenten en zorgverstrekkers een grotere verantwoordelijkheid dragen voor zorg en ondersteuning in de laatste levensfase⁷.

Plaats van overlijden – discrepantie tussen wensen en realiteit

Hugo van der Wedden, een Nederlandse medische socioloog, zorgexpert en uitgever, schreef over de voorkeuren van mensen op het vlak van de plaats van het overlijden het volgende: “De meeste mensen wensen thuis te sterven, maar dit is echter doorgaans niet mogelijk. Deels omdat het moeilijk te organiseren valt, maar misschien ook omdat we – stilzwijgend – de wereld van leven en dood van elkaar gescheiden willen houden⁸.”

Als het gaat over de plaats van het overlijden, dan merken we een discrepantie tussen de plaats waar mensen willen overlijden en waar dit nu effectief ook gebeurt. Berdine Koekoek van de Universiteit van Utrecht was door VPTZ Nederland (een organisatie van vrijwilligers in de palliatieve en terminale fase) aangeduid om te onderzoeken wat er veranderd was op het vlak van de plaats van overlijden gedurende de periode 2004 en 2013⁹. Uit haar studie bleek dat in 2013, 32% van de chronisch zieke patiënten die thuis wensten te sterven dit uiteindelijk niet hebben kunnen doen. Bovendien, overleden 20% van de mensen die in een hospice wensten te overlijden er niet. Van de mensen die niet overleden op de plaats van hun voorkeur, overleden 20% in het ziekenhuis, 26% in een hospice en 8% in een zorgcentrum. Deze cijfers zijn een verbetering in vergelijking met 2004 en de kloof tussen de wens van de mensen en de werkelijkheid werd kleiner. Toch overlijden vele mensen

nog altijd niet op de plaats waar ze het zouden willen doen en bestaan er nog grote verschillen tussen de verschillende provincies.

Een rondvraag bij twintig familieleden van overleden personen leert evenwel dat de discrepantie kleiner zou zijn dan de cijfers aangeven. Achteraf beschouwd, blijkt dat “zich thuis voelen” belangrijker kan zijn dan “thuis zijn”. Ongeacht de plaats waar mensen overlijden, moeten inspanningen geleverd worden zodat zij zich thuis kunnen voelen; dit wil zeggen dat hen een gevoel van veiligheid en bekendheid moet worden gegeven, en hun geliefden de mogelijkheid moeten krijgen om aanwezig te zijn. Het blijkt ook dat mensen het belangrijk vinden om een zeker niveau van controle te hebben over wat met hen gebeurt op het einde van hun leven.

Levensindekwesties in de openbaarheid brengen

De confrontatie met het levenseinde brengt grote kwesties naar boven – kwesties die te maken hebben met eenieders leven, met de zin van het leven ook. Deze kunnen het fysisch en psychosociaal welzijn van de mensen aantasten. Het is de taak van AGORA om research hierrond te stimuleren, te werken rond bewustwording m.b.t. zaken die gerelateerd zijn aan het levenseinde en om deze kwesties op de sociale agenda te plaatsen. Als professionelen beter geïnformeerd worden, dan zullen ze symptomen beter kunnen herkennen en zorgen voor adequate behandeling.

Het is belangrijk om meer aandacht te besteden aan existentiële kwesties die zich op het einde van het leven voordoen en om attitudes en gedragingen te veranderen. Het bewustzijn rond de nood om levensindekwesties en dood openlijk te bespreken is de laatste jaren in vele delen van de wereld toegenomen. Dit is, bijvoorbeeld, het geval in het Verenigd Koninkrijk met de “Dying Matters Coalition” of in Canada met de “Speak up” beweging¹⁰. Deze trend is ook duidelijk waar te nemen in de ontwikkeling van verschillende instrumenten van



voorafgaande zorgplanning. Nederland sloot zich aan bij deze globale beweging; bijvoorbeeld, door het opstarten van “death cafés¹¹.”

Het Nederlandse Programma Palliatieve Zorg

De Nederlandse regering wil de kwaliteit van palliatieve zorg bevorderen en investeert van 2014 tot 2020 jaarlijks € 8,5 miljoen in een nationaal programma voor palliatieve zorg (NPPZ). Dit programma is gebaseerd op de volgende principes¹²:

- Palliatieve zorg maakt deel uit van de reguliere zorgverstrekking.
- Kwaliteit van waardig leven en sterven staan centraal. De noden van patiënten en families spelen een belangrijke rol. Rouwzorg is hierbij ook relevant.
- Er moet ondersteuning komen voor en aandacht besteed worden aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele aspecten. Daarenboven, zouden patiënten zo veel mogelijk controle moeten hebben over de laatste fase van hun leven.
- Zorgverstrekkers moeten palliatieve zorg zo dicht mogelijk organiseren bij de plaats waar de patiënten zich bevinden. Bijzondere aandacht zou moeten uitgaan naar de familie verzorgers.

Er hebben al talrijke programma's palliatieve zorg bestaan in Nederland, maar het NPPZ is ruimer opgevat en is meer omvattend dan alle voorafgaande programma's

die gewoonlijk alleen gericht waren op bepaalde aspecten; zoals bijvoorbeeld dat van onderzoek. Het NPPZ werd ontworpen met de nadruk op de noodzakelijke samenhang tussen praktijk, vorming en onderzoek. De aanzet was een samenwerking tussen beleidsmakers, onderzoekers en vakmensen (met ook AGORA). Zij gaten dit in een White Paper voor de periode van 2011 tot 2020 en er volgde een matrix dat de basis vormde voor het NPPZ. De matrix (zie afbeelding 1) illustreert de samenhang tussen onderzoek, opleiding en implementatie, en geeft een overzicht van de belangrijkste thema's van het programma.

Agora kreeg de belangrijke taak toegewezen om informatie over het NPPZ te verzamelen en de informatie te verspreiden m.b.t. dit NPPZ. In samenwerking met andere partners, zal Agora instaan voor het op ruime schaal publiceren van de resultaten, de communicatie coördineren en zorgen voor kruisbestuiving tussen de ontwikkelingen op nationaal niveau en palliatieve zorg in de praktijk. In deze verenigende en centraliserende rol, hopen we te kunnen bijdragen tot een coherent nationaal beleid.

Patiënten en families als uitgangspunt

Waardige levens- en stervenskwaliteit staan centraal in het NPPZ, maar wat zijn de wensen en de voorkeur van patiënten en familieleden? Vaak spreken we over “de patiënt centraal stellen in de zorg”, maar vele professionelen en organisaties proberen nog altijd te achterhalen wat dit betekent in de praktijk. Hoe kunnen we goed doen voor patiënten vanuit hun invalshoek? Spijtig genoeg toont de dagelijkse praktijk aan dat beschikbaarheid de regels van het spel bepaalt en niet de noden van de patiënt zoals zij deze ervaren. Agora streeft naar een grotere bewustwording van mensen, met name over het feit dat het leven eindig is, en wil de kwaliteit van het leven verbeteren tot het einde. Met patiënten en families als uitgangspunt, is het de taak van Agora om te verbinden, te identificeren, te lobbyen en te communiceren. De palliatieve benadering stimuleren is hiermee onlosmakelijk verbonden.

Referenties

1. Brinkman A, Gootjes J. NPTN: palliative care comes under the spotlight in the Netherlands. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16: 151-153.
2. Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport. Letter to parliament – Palliative care: past the pioneering stage. 2007.
3. Agora 2014 factsheet about palliative care in the Netherlands. www.agora.nl/Portals/31/agora-publications/2014/14-12-17-factsheet-palliative-care-in-the-netherlands-Agora.pdf (last accessed 29/09/2015)
4. World Health Organization. Palliative Care. WHO factsheet N° 402, July 2015. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/ (last accessed 15/10/2015)
5. www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/Spiritualcareinpalliativecare/Relatedpublications.aspx (last accessed 15/10/2015)
6. www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/Spiritualcareinpalliativecare.aspx (last accessed 15/10/2015)
7. Ministry of Health, Welfare and Sport. Letter to parliament about the national programme for palliative care. 2015.
8. www.hugovanderwedden.nl/blog/de-laatste-reis (last accessed 29/09/2015)
9. Koekoek B. Regie over plaats van sterven (Control over place of death). Utrecht University, 2014. www.agora.nl/Ongeneeslijkzieke/Palliatievezorg/Plaatsvanoverlijden.aspx (last accessed 29/09/2015)
10. www.advancencareplanning.ca/ (last accessed 29/09/2015)
11. <http://deathcafe.com/what/> (last accessed 29/09/2015)
12. Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport. Letter to parliament – Investing in palliative care. 2013.

Clémence Ross

Director, Agora, Bunnik, the Netherlands

Deze Nederlandstalige versie is de vertaling van het originele artikel dat gepubliceerd werd in the *European Journal of Palliative Care* 2015; 22.6:309-311. ©Hayward Medical Communications 2016. Reproduced with permission. Vertaling door Agnès Vanden Bremt, Coördinatrice Palliabrui

Un petit conte japonais qui nous fait réfléchir...

Une vieille histoire japonaise raconte que dans ce pays, la tradition veut que les personnes devenues vieilles et inutiles soient envoyées sur la montagne pour y mourir.

C'est ainsi que dans un petit village, un homme décide un jour qu'il est temps d'emmener son père sur la montagne, pour y affronter son destin. Il prévient alors son fils : « Sais-tu ce que nous allons faire ? Nous allons emmener ton grand-père sur la montagne. Tu vois toi-même qu'il est devenu vieux, qu'il dort presque tout le temps, qu'il n'a plus beaucoup de mémoire... Il est même un peu confus, en plus il urine dans son slip et ça sent mauvais dans la maison... Je crois que nous ne devons plus le garder, c'est vraiment ce que nous pouvons faire de mieux pour lui : l'emmener sur la montagne, comme ses ancêtres ».

Le petit garçon répond « Mais j'aime grand-père, moi, même s'il est devenu vieux ! On pourrait quand même le garder à la maison. Tu dis toi-même qu'il dort tout le temps... donc, il ne nous ennueie pas... Je voudrais qu'il reste ici, moi... Avec nous ! »

Le père s'y oppose fermement, en continuant à prétexter que c'est vraiment la meilleure chose à faire. Il emmène l'enfant dans un petit réduit qui se trouve à côté de la maison, et il lui montre une vieille chaise à porteurs couverte de toiles d'araignées. La poussière accumulée montre qu'elle est abandonnée là depuis fort longtemps. Ensemble, ils entreprennent de nettoyer la chaise, de la repeindre, puis ils y mettent un coussin pour la rendre confortable. Quelques clous et quelques jours plus tard, ils y installent le grand-père et partent à trois, vers la montagne.

Le chemin est escarpé, mais le père et le fils parviennent à porter leur aïeul dans la chaise qu'ils ont rafistolée à son intention. A un moment, le père décide de s'arrêter, en annonçant qu'ils ont suffisamment marché et que de toute façon, le grand-père dort déjà. C'est bien la preuve qu'on peut le laisser là, et rentrer tranquillement, avec le sentiment du devoir accompli.

Le fils entame alors avec son père le chemin du retour, mais il lui pose tout de même la question de la chaise. « Oh, tu sais, elle est très vieille, dit le père, nous n'allons pas nous encombrer avec elle ! ».

L'enfant s'écrie alors « Mais papa, nous ne pouvons pas la laisser là... comment est-ce

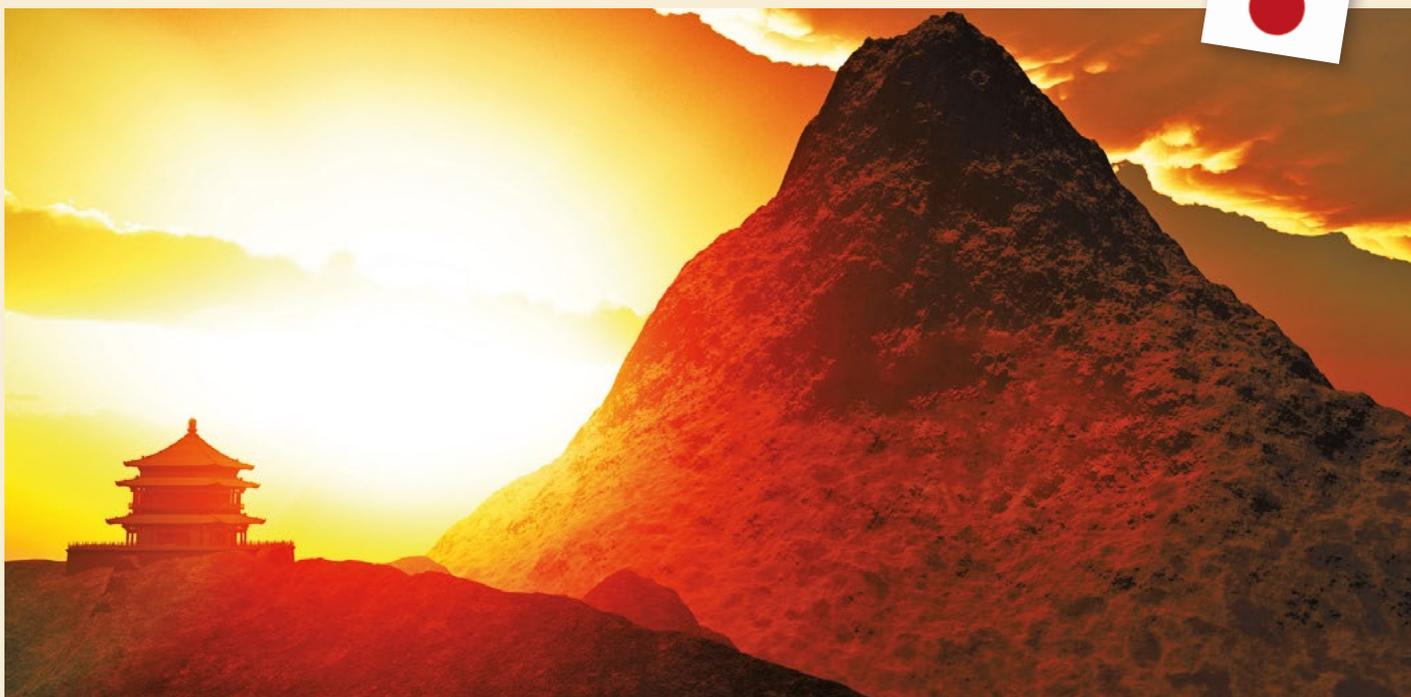
que je ferai ? Un jour, moi j'en aurai besoin pour toi... ».

A ce moment-là, le père se met à réfléchir quelques secondes et répond à son fils « Tu sais quoi?... Finalement, je crois que c'est mieux que nous ramenions grand-père à la maison »...

Conclusion...

Et par cette petite histoire, vous voyez donc que la question de l'autre pose inévitablement la question du **je**. Non pas la question du petit moi, de l'ego qui nous joue tant et tant de tours, mais celle du soi, de celui ou celle que nous pouvons devenir tout au long de notre chemin de vie. Et là, nous arrivons à un carrefour intéressant. Un carrefour, c'est un lieu où plusieurs chemins se rencontrent.

Texte extrait de « Quelle place pour le défi dans l'apprentissage de l'éthique », présenté par Cécile Bolly, médecin et psychothérapeute, lors du 3^e colloque wallon des soins palliatifs Wépion 6 et 7 octobre 2011.



Soins palliatifs à l'étranger: un paradoxe ?

Découvrant les différents textes à propos des Soins palliatifs à l'étranger, force est de constater qu'ils sont rares et relativement peu développés. Ce constat, dans un premier temps me semble alarmant : une définition des soins palliatifs par l'OMS existe bel et bien. Ensuite cela m'intrigue et de questionnement en réflexion, je suis amenée à aller un peu plus loin et de pas en pas je revisite tout à la fois l'histoire des soins palliatifs et la place de la mort dans notre histoire humaine.

Je sais que je dois mourir mais je n'y crois pas.... Comme vous d'ailleurs, je pense.» disait François Mitterrand lors d'une interview.

Il n'est jamais inutile de rappeler que le berceau des soins palliatifs s'est creusé bel et bien dans nos sociétés occidentales. Et que cette naissance, en milieu hospitalier d'ailleurs, est en relation directe avec le développement relativement récent des médecines préventives et curatives.

Ce foisonnement de découvertes scientifiques, de techniques, d'une diversité de traitements médicaux a peu à peu contribué à échafauder ou conforter cette illusion, bien humaine, que si nous pouvions reculer l'inexorable de cette réalité qu'est la mort, peut-être parviendrions nous, avec un peu d'opiniâtreté et un soupçon de génie à..., oserai-je le dire ?, ... Éradiquer cette « incongruité ».

C'est ainsi que dans nos sociétés développées et à la pointe des progrès médicaux, l'on ne meurt plus beaucoup chez soi, entouré des siens, au sein d'une communauté humaine dans laquelle nous avons grandi. Communauté qui a été témoin de nos bonheurs, de nos souffrances, des étapes qui ont constitué une existence, la nôtre.

En fait, chez nous, il est devenu fréquent de mourir à l'hôpital, dans un environnement essentiellement médical et médicalisé, où la mort n'est tolérée qu'à condition qu'elle se fasse discrète, sans trop de cris et parce que en fin de compte, il s'agit de s'y résigner : elle finit toujours par être la plus forte, quoi que l'on fasse...

C'est ainsi que de nombreux patients en fin de vie se sont ainsi vu en quelque sorte « abandonnés » par une médecine à visée essentiellement curative qui a oublié qu'elle pouvait mettre son savoir, ses compétences au service de la fin de vie.

« On ne naît jamais seul, serait-ce trop demander que de ne pas mourir seul ? Ou mieux encore sans douleur... ?

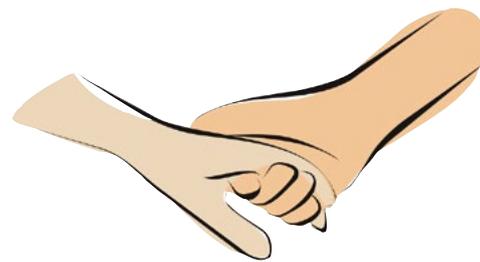
L'émergence des soins palliatifs date de ce temps-là - Pensés, imaginés et mis en place par des humains avant tout soucieux de ramener l'humanité au cœur des soins de fin de vie.

Humains, citoyens, soignants, proches qui sont venus interpellé la médecine en lui demandant de mettre ses connaissances au service d'une mort plus douce, en demandant pour le mourant et ses proches, un peu plus de temps, un environnement plus serein.

Si l'on va à la rencontre d'autres cultures, d'autres parties du monde, voire de notre culture passée, si la mort de tous temps évoque ce quelque chose de l'ordre de l'impensable, il n'empêche que les êtres ont inlassablement travaillé à « border » cet impensable, à appréhender les contours.

Penser la mort en lui donnant un sens, la ritualiser, la percevoir comme un passage est avant tout œuvre humaine. La création de rituels, la présence autour du mourant, l'apaisement par les chants, le toucher, les mille et une manières d'atténuer la douleur des corps et la souffrance du passage, sont autant de facettes composant cet accompagnement d'un être humain qui va mourir, partir seul, par ces autres humains qui eux vont « rester »,....pour un temps.

Le paradoxe est donc bien celui-ci : les soins palliatifs sont création contemporaine venant au secours d'une société qui tente d'évacuer la mort et en cela de la tenir à distance



du vivant. D'oublier que le mourant fait partie du vivant et des vivants jusqu'au bout.

Dans nombre de pays sans culture palliative instituée, les soins palliatifs n'existent pas ou, si peu, non reconnus par l'état. C'est un fait. Mais ajoutons que pour la majorité, ils ne constituent pas une priorité parce que ces états sont d'abord confrontés à la nécessité d'offrir à tout un chacun un accès minimal aux soins et à mettre en place des systèmes de santé s'adressant aux populations les plus démunies.

Dans ces pays sans culture palliative instituée, il existe cependant une ou des manières d'accompagner les mourants et leurs proches, selon des coutumes et traditions venant du fond des âges. C'est bien là ce paradoxe : que l'on en soit venu à « inventer » une nouvelle manière de ramener la mort au cœur

du Vivant et de garder et préserver la place du mourant au sein de vivants.

Ce que l'histoire de notre humanité nous enseigne est de se souvenir que l'on meurt depuis toujours et que l'accompagnement du mourir traverse les âges et les cultures, depuis que l'homme existe.

Ce que l'histoire des soins palliatifs nous enseigne avant tout est la nécessité de la vigilance. C'est-à-dire préserver cette part d'humanité qu'est la capacité de faire de notre mort un processus unique, éminemment subjectif et qui requiert un accompagnement aussi unique et subjectif. Il n'y a pas deux manières semblables de mourir, il n'y a pas deux mourants vivant la même mort, et il n'y a pas deux accompagnements qui puissent être confondus.

Anne Ducamp

Psychologue clinicienne à Palliabru

Mitterrand et la Psychanalyse : documentaire diffusé par la chaîne LCP

Palliatieve zorg in het buitenland: een paradox?

Bij het ontdekken van de verschillende teksten rond Palliatieve zorg in het buitenland, is het duidelijk vast te stellen dat ze zelden voorkomen en weinig ontwikkeld zijn.

Deze vaststelling lijkt in eerste instantie alarmerend: een definitie van palliatieve zorg van de WGO bestaat goed en wel. Nadien intrigeert het me en kom ik via een reflectiebevraging wat verder. Stapsgewijs overloop ik tegelijk de geschiedenis van palliatieve zorg en de plaats van de dood in de geschiedenis van de mensheid.

“Ik weet dat ik moet sterven maar ik geloof er niet in... Net zoals u trouwens, denk ik”, zei François Mitterand in een interview.

Het is nooit overbodig om ons eraan te herinneren dat de wieg van palliatieve zorg goed en wel ingebed is in onze westerse maatschappijen. En dat deze geboorte, overigens in het ziekenhuismilieu, een directe band heeft met de relatief recente ontwikkeling van preventieve en curatieve geneeskunde.

Deze uitbreiding van wetenschappelijke ontdekkingen, van technieken, van een diversiteit aan medische behandelingen, heeft beetje bij beetje bijgedragen tot het opbouwen of het consolideren van deze, trouwens heel menselijke, illusie. Konden we het onvermijdelijke van de realiteit van ons wegduwen, dans zouden we misschien, met enige koppigheid en een vleugje genie komen tot..., zou ik het durven zeggen?, ... het uitroeien van deze in-congruentie.

Het is zo dat in onze ontwikkelde maatschappijen en op de top van de medische vooruitgang, mensen niet vaak meer thuis overlijden, daar waar ze omringd zijn van hun dierbaren, binnen een menselijke gemeenschap waarin ze zijn opgegroeid. Die

gemeenschap die getuige was van onze vreugden, ons lijden, stappen die uiteindelijk leidden tot een bestaan, tot ons bestaan. Inderdaad, bij ons, overlijden mensen vaak in het ziekenhuis, in een omgeving die voornamelijk medisch en gemedicaliseerd is, waar de dood slechts getolereerd wordt als ze discreet gebeurt, zonder al te veel poespas en omdat het er uiteindelijk op neerkomt om zich er bij neer te leggen: zij zal altijd de sterkste zijn, wat we ook doen...

Dit maakt dat vele ongeneeslijke patiënten zich als het ware “verlaten” zagen door een geneeskunde die meestal gericht is op het curatieve en die vergeten was dat zij haar kennis, haar vaardigheden ten dienste van het levenseinde kon stellen.

“Geboren worden doe je nooit alleen, zou het teveel gevraagd zijn om niet alleen te sterven? Of beter nog, zonder pijn...?”

Het ontstaan van palliatieve zorg dateert uit die tijd - Gedachten, ingebeeld en omgezet door mensen die voornamelijk bekommerd waren om de mensheid tot in het hart van de zorg rond het levenseinde terug te brengen...

Mensen, de bevolking, zorgverstrekkers, naasten hebben de geneeskunde bevroegd om haar kennis ten dienste te stellen van een zachtere dood, en om te vragen om aan de stervende en zijn naasten wat meer tijd te geven, een meer serene omgeving.

Als bij de ontmoeting met andere culturen, met andere delen van de wereld, ja, zelfs met onze vervlogen cultuur, als de dood van alle tijden iets van het ondenkbare bij ons oproept, dan is het niet uitgesloten dat de mensen onvermoeid hebben gewerkt om dit ondenkbare te “begrenzen”, de contouren te begrijpen.

De dood overdenken door haar zin te geven, te voorzien van rituelen, haar te zien als een overgang, is in de eerste plaats het werk van mensen.

Rituelen creëren, aanwezigheid rond de stervende voorzien, de pijn verzachten door liederen, de aanraking, de duizend en één manieren om de pijn van de lichamen en het

lijden van de overgang te verzachten, zijn vele facetten van deze begeleiding van een mens die gaat erven, die alleen sterft, door deze andere mensen die zullen “blijven”, ... nog voor een tijd.

De paradox is dus wel degelijk de volgende: palliatieve zorg is een hedendaagse creatie die ter hulp komt aan een maatschappij die de dood probeert te bannen en hierbij probeert om ze op afstand te houden van de levende. Vergeten dat de stervende deel uitmaakt van de levenden, van de levenden tot op het einde.

Kunnen we ons voorstellen dat in vele landen waar de palliatieve cultuur niet bestaat, palliatieve zorg daar heel vaak geen prioriteit is? Het betreft namelijk landen die in de eerste plaats geconfronteerd worden met de nood aan het aanbieden van een minimale zorg-verlening voor allen en waar

het op punt stellen van zorgsystemen die zich richten tot de meest hulpeloze bevolkingen voorop staat.

De geschiedenis van onze mensheid leert ons dat we ons moeten herinneren dat we altijd zullen sterven en dat de begeleiding van het

sterven de leeftijden en de culturen doorkruist en dit sinds het ontstaan van de mens. De geschiedenis van palliatieve zorg leert ons dat we allereerst de noodzaak van de waakzaamheid moeten behouden. M.a.w. dit deel van de mensheid, t.t.z. de hoedanigheid om van onze dood een uniek proces te maken, uitmuntend subjectief en die een unieke en subjectieve begeleiding vereist. Er bestaan geen identieke manieren om te sterven, geen enkele stervende beleeft dezelfde dood, geen enkele begeleiding kan vergeleken worden met een andere.

“Het is volgens de manier waarop men sterft in een maatschappij dat men weet hoe men er leeft”

Jean Léonetti

Anne Ducamp

Klinisch Psycholoog bij Palliabru

Tekst vertaald door Agnès Vanden Bremt, Coördinatrice Palliabru

Mitterand et la Psychanalyse: documentaire uitgezonden door het kanaal LCP

Nous avons lu pour vous

Vikim

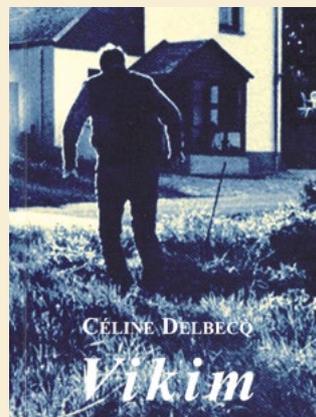
de Céline Delbecq

Vikim est la contraction de Viking et Kim. Kim est l'enfant d'une histoire imaginaire que Céline Delbecq cherche à faire vivre dans un projet d'écriture, lorsqu'elle apprend que son amie Laurence, sa Viking, est en train de finir sa vie en soins palliatifs, à l'hôpital. Elle laisse alors de côté l'écriture de ce personnage qui lui tient à cœur mais lui ravit des heures de vie et de présence auprès de son amie.

Vikim c'est un journal intime qui n'était pas destiné à être publié. Ce sont des mots qui s'arrachent d'un moment de vie où le langage éclate et les émotions fusent. C'est un moment de lecture où la vie humaine est à fleur de peau.

Soo-Nam Mabile

Psychologue Clinicien Palliabu



Nous avons vu pour vous

Departures

Après l'éclatement de l'orchestre dans lequel il jouait depuis des années à Tokyo, Daigo Kobayashi retourne avec son épouse dans une province rurale du nord du Japon, Yamagata. A la recherche d'un nouveau travail, Daigo répond à une annonce pour un emploi « d'aide aux départs », imaginant avoir affaire à une agence de voyages. L'ancien violoniste s'aperçoit qu'il s'agit en réalité de pompes funèbres, mais accepte l'emploi par nécessité financière. Plongé dans ce monde peu connu, il va découvrir les rites funéraires, tout en cachant à sa femme sa nouvelle activité, en grande partie taboue au Japon.



Monsieur Fouad Mabrouk

Un précurseur et un grand visionnaire dans le domaine des soins palliatifs et continus nous a quittés. Il fut le premier Président de Palliabu et l'un de ses créateurs. Fort d'une large ouverture d'esprit, il a défendu la vocation pluraliste et bilingue qui caractérise notre association.

Monsieur Fouad Mabrouk, dont l'enthousiasme et la détermination n'avaient d'égaux que son altruisme et sa générosité, laisse à ceux qu'il a dynamisés, entourés, formés, le souvenir d'un homme honnête et entier animé par une volonté de fer. Il leur a transmis l'énergie nécessaire à poursuivre le développement de nombreux projets qu'il trouvait justes, orientés vers l'intérêt de notre société démocratique et de tous ses membres.

Le Conseil d'administration de la Plateforme de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale partage la peine de ses proches et de ses amis fidèles et s'engage à poursuivre le travail entamé dans le souvenir de celui qui aura largement participé à en tracer les pistes.

Tout le secteur rend aujourd'hui hommage à Monsieur Fouad Mabrouk.

Voor u gelezen

Palliatieve zorg, Nederland en Vlaanderen in beeld

Auteur: M. Echteld & B.D. Onwuteaka-Philipsen

Mede door de voortschrijdende vergrijzing van de samenleving geniet de palliatieve zorg – zorg voor ongeneeslijk zieken en hun naasten – toenemende belangstelling. Voor een jong werkgebied als de palliatieve zorg is de ontwikkeling van goed wetenschappelijk onderzoek van groot belang. Alhoewel Nederland en Vlaanderen uitstekend wetenschappelijk onderzoek produceren, blijkt deze kennis haar weg naar de werkvloer slecht te vinden. Dit boek wil een brug slaan tussen onderzoek en praktijk op het gebied van palliatieve zorg, door wetenschappelijk onderzoek van goede kwaliteit toegankelijk te maken voor professionele zorgverleners en vrijwilligers in de palliatieve zorg. Drieëntwintig Engelstalige, in wetenschappelijke vakbladen gepubliceerde artikelen zijn geselecteerd, vertaald in het Nederlands en in begrijpelijke taal opgeschreven in dit boek. Het is een zo breed mogelijke selectie van recente artikelen van Nederlandse en Vlaamse auteurs. De artikelen zijn onderverdeeld in vijf thema's: (1) problemen, (2) behandeling en zorg, (3) medische beslissingen rond het levenseinde, (4) beleid en plaats van zorg, en (5) zorg bij pasgeborenen en kinderen.

Het boek is uniek in haar opzet en mag niet ontbreken in de boekenkast van iedereen die belangstelling heeft voor de beste zorg aan het levenseinde, zoals verpleegkundigen, huisartsen, vrijwilligers en andere zorgverleners.

Uitgever: Tijdstroom, Uitgeverij De Tijdstroom



sf22 **Éditorial**

**De l'impossible vers les possibles...
Créer, innover, permettre**

Vivre l'impossible et croire aux possibles...

Aujourd'hui comment les soins palliatifs parviennent-ils à permettre des possibles ?

Au quotidien, la nécessité d'interroger à la fois les acquis, le présent et l'avenir, ne cesse de s'imposer.
Au-delà du doute et du sentiment d'impuissance, témoins des ressources insoupçonnées des patients et de l'entourage, les acteurs de soins palliatifs sont encouragés à faire preuve de créativité, source d'innovations.

- **Créer** de nouveaux espaces de soins et d'accompagnement en chaque situation,
- **Innover** dans la prise en charge de la douleur, de la détresse et des autres symptômes,
- **Permettre** le respect de la vie privée, l'autonomie des personnes et le droit d'accès aux soins palliatifs,
- **Créer** toujours une relation singulière avec les malades et leurs proches,
- **Innover** dans l'interdisciplinarité,
- **Permettre** la reconnaissance de la dignité présente en chacun,
- **Innover** dans la transmission de la culture palliative,
- **Permettre** l'engagement et l'expression de la solidarité.

Les soins palliatifs comme mouvement : les soins palliatifs en mouvement transmettent les valeurs fondamentales de l'accompagnement. L'espérance des possibles permet une fin de vie dans une éthique de la relation et du prendre soin.

Aujourd'hui, en dépassant les impossibles d'hier, les soins palliatifs s'inscrivent dans une sollicitude envers les plus vulnérables.

Nous souhaitons que ce 22ème congrès fasse éclore :

- **Les créativité**s des équipes intégrant toutes les compétences et la pluralité des expériences d'une médecine moderne humaniste,
- **L'émergence des projets** fondés sur la singularité de la personne malade et de son entourage avec toutes les formes de solidarités,
- **Les questions sur les possibles** qui permettent de déployer l'énergie, le courage d'oser et la ténacité requis au service de celui qui nous sollicite, tout en appréhendant les limites.

Inscrire et construire ce congrès à Dijon, au sein d'une région où les soins palliatifs font partie des priorités de l'offre de soins, c'est ouvrir aux possibles les équipes de soins et d'accompagnement.
Bienvenue à Dijon au 22ème congrès de la SFAP, rejoignez-nous dans un esprit d'audace et de créativité

Dr Zahia Haddad-Guichard,
Maria Michel
Co-présidentes
Comité Scientifique

Monique Mirabet,
Michel Bénard
Co-présidents
Comité d'Organisation

sf22 **22ème congrès national de la**
sfap

De l'impossible vers les possibles...

**Créer
Innover
Permettre**

SFAP SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

**16 - 18 Juin 2016
Palais des congrès
de Dijon**

Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale

Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Continuing Care	Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
Interface	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
Omega	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
Sémiramis	Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles infisemi@semiramis-asbl.org	02 734 87 45

L'équipe Palliabru

est toujours à votre disposition pour vous informer sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Les pouvoirs publics belges ont confié aux plateformes de soins palliatifs, telle Palliabru pour la Région de Bruxelles-Capitale, la mission de participer à la diffusion de la démarche palliative auprès des professionnels et des particuliers :

- accès à de l'information référencée
- accès à des services personnalisés : psychologues, informations administratives diverses, sensibilisations « sur mesure », formations pour les volontaires en soins palliatifs
- relais pour les personnes malades et leurs proches

Het Palliabru-team

is altijd beschikbaar om u te informeren over palliatieve zorg en het levenseinde.

De opdracht van verspreiding van de palliatieve zorgcultuur bij de professionals en de particulieren werd door de Belgische overheid toevertrouwd aan de netwerken voor palliatieve zorg. Voor het Brussels Gewest is dit Palliabru. Palliabru staat garant voor :

- Toegang tot de vermelding van de informatie
- Toegang tot gepersonaliseerde diensten : psychologen, allerhande administratieve informatie, sensibilisering “op maat”, opleiding voor vrijwilligers in palliatieve zorg
- Palliabru fungeert als tussenpersoon voor zieken en hun naasten.

Notre équipe est composée de :
Ons team bestaat uit :

8 coordinateurs :

8 coördinatoren :

- Isabelle de Cartier, directrice
- Sophie Duesberg
- Claudine Hardy
- Marie Oldenhove
- Marion Rostain
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Thierry Yasse

3 psychologues cliniciens :

3 klinisch psychologen :

- Maïté de Jaer
- Anne Ducamp
- Soo-Nam Mabilie

Pour toutes vos questions/voor alle vragen/surfez sur, surf naar : www.palliabru.be

Appelez nous au/bel ons op : 02/318 60 55

Envoyez nous un mail/stuur ons een mail : info@palliabru.be

Notre nouvelle adresse – Ons nieuw adres : rue de l'Association 15 Vereniginstraat – Bruxelles 1000 Brussel

Agenda

- Dates de la prochaine « Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs **pour candidats volontaires** » :

La formation débutera en automne 2016, dates :

Les jeudis 22, 29 septembre ; 6, 13, 20, 27 octobre ; 10, 17, 24 novembre ; 1^{er} décembre 2016 – de 9h30 à 15h30 (presque complet)

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

Palliabru : tél : 02/318 60 55 ; email : claudine.hardy@palliabru.be



palliabru

Association Pluraliste de Soins Palliatifs
de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Rue de l'Association 15
1000 Bruxelles

Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg
van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW
Vereniginstraat 15
1000 Brussel

T. 02/318 60 55
info@palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

**Pour toutes vos questions concernant
les soins palliatifs et la fin de vie,
surfez sur/Voor alle vragen over
palliatieve zorg en het levenseinde,
surf naar :**

www.palliabru.be

**ou appelez nous au 02/318 60 55
of bel ons op 02/318 60 55**

Crédits photos

p. 1 : Marc De Moor
p. 3 : Fotolia
p. 4 : Anselme Mubeneshay et Fotolia
p. 5 : Anselme Mubeneshay
p. 6 : Anselme Mubeneshay
p. 7 : Sabine Schriewer et Fotolia
p. 8 : site Advar
p. 9 : site Advar
p. 10 : site Advar et Fotolia
p. 11 : Fotolia
p. 12 : Fotolia
p. 13 : Sabine Schriewer et Fotolia
p. 14, 15, 16, 17, 18, 19 : Fotolia
p. 20 : Amazon
p. 22 : site sfap



Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Faites un don! Doe een gift!

Palliabru est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (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 Palliabru ».

Pour tout don, Palliabru, organisation agréée, délivrera une attestation fiscale vous permettant de bénéficier d'une réduction d'impôts.

Coordonnées bancaires :
IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Merci.

Palliabru is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161. Mededeling "Gift Palliabru". Voor elke gift bezorgen wij u een fiscaal attest dat recht geeft op een belastingvoordeel.

Bankrekeninggegevens:
IBAN: BE14 2100 4470 0783
BIC: GEBABEBB

Dank u.



Pour votre info...

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

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabru.be