



pallia bru



PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE

# KAIROS

62

REVUE DE LA PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl  
TIJDSCHRIFT VAN HET PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw

## LES PROCHES DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS DE NAASTEN VAN PALLIATIEVE PATIENTEN



QU'AVONS-NOUS VÉCU ?

WAT HEBBEN WE MEEGEMAAKT ?

- 2 Editorial/Voorwoord
- 3 La place des proches des résidents en soins palliatifs en maisons de repos et maisons de repos et de soins
- 6 Témoignage
- 9 Een blik op de relatie huisarts-mantelzorg in palliatieve situaties
- 13 L'autre qui ne meurt pas
- 14 La souffrance partagée
- 15 Les aidants proches: une loi les reconnaît!
- 17 Mantelzorgers: een wettelijke erkenning!
- 19 Over het verlangen van een mantelzorg
- 20 Être aidant proche: entre épanouissement et fragilité
- 21 Nous avons lu pour vous
- 22 Témoignage
- 23 Spectacle à voir
- 24 Bon à savoir – Accompagner un proche gravement malade alors que je travaille: oui... mais comment ?
- 26 Bon à savoir – L'élargissement de la notion des soins palliatifs...
- 26 Goed om weten – Kan ik een ernstig zieke naaste begeleiden en ook blijven werken? Ja, ... maar hoe?
- 28 Goed om weten – De uitbreiding van het concept palliatieve zorg
- 29 Soins appropriés en fin de vie
- 29 Adequate levenseindezorg
- 30 Spectacle à voir

Périodique quadrimestriel:  
septembre-octobre-novembre-décembre 2016  
Viermaandelijks tijdschrift:  
september-oktober-november-december 2016  
Éditeur responsable – Verantwoordelijke uitgever  
Pr JP Van Vooren  
APSPB-PVPZB  
Rue de l'Association 15 Verenigingstraat  
Bruxelles 1000 Brussel

### En ce début d'hiver, nous sommes heureux de constater l'évolution des consciences et de la législation en Belgique.

La prise en charge palliative est aujourd'hui reconnue comme une approche nécessaire à un stade parfois précoce de l'évolution des affections mortelles. Le patient peut être identifié pour bénéficier de soins plus adaptés, souvent moins agressifs et, également, dès que possible, dispensables à domicile. Sans plus d'espoir de guérir, la personne en fin de vie doit cependant être accompagnée au cours de cette dernière étape. Les équipes de soutien sont là, mais l'entourage, le parent, le conjoint, l'enfant, le proche familial ou l'ami jouent un rôle essentiel, et il leur faut, eux-aussi, accepter la pluie de mauvaises nouvelles qui se succèdent. Celles-ci seront annoncées avec plus ou moins de tact, mais la compréhension, l'acceptation seront toujours individuelles: «*La maladie est très grave, il n'y a pas de traitement pour guérir. On peut ralentir l'évolution mais les effets secondaires seront pénibles. Il n'y a plus de solution curative possible. Il faut penser aux soins palliatifs. L'issue sera fatale mais il est difficile de prévoir une échéance... Est-il possible d'aménager son (votre) domicile? Je reviens vous expliquer accompagné par des collègues mais j'ai une urgence...*» L'aidant proche, parfois lui-même fragilisé sur le plan de la santé, accepte, ne veut ni ne peut évidemment refuser de s'occuper de l'être cher dont il a partagé l'existence ou qu'il apprécie tant. Mais, que de douleur, que de souffrances générées par la découverte de ce nouveau paradigme, qui entraîne quelquefois un isolement social. «*Plus d'espoir d'avenir, plus de douce retraite, il ne verra pas mon enfant...*» Et pourtant, il faut profiter de ces derniers moments. Il faudra se les remémorer pour accepter la solitude qui, inéluctablement, tentera bientôt de recouvrir les souvenirs. Ce travail de deuil prématuré doit s'accomplir, s'il est encore conscient, en symbiose avec celui ou celle qui «*va mourir*». L'équipe de rédaction du Kairos a concentré au sein de cet exemplaire des témoignages poignants

de professionnels de la santé puis d'accompagnants qui ont été présents et ont entouré leurs patients ou leur proche en soins palliatifs. Une reconnaissance est d'ailleurs octroyée à ces «*aidants*», vous le découvrirez. Un cadre administratif et juridique est ainsi prévu, est-ce suffisant? Certainement pas, les équipes de soins palliatifs et les psychologues connaissent, tous et toutes, ce climat difficile de l'«*après*». La culpabilité qu'il faut repousser, la tristesse, l'abandon ressentis par ceux qui restent et qui doivent continuer à vivre en s'appuyant sur la mémoire d'un bonheur passé. Il y aura aussi la force qui toujours subsiste au terme d'une relation humaine accomplie et la vérité dont le contenu aura pu être peaufiné et lissé lors des jours ou mois passés ensemble au cours du dernier cheminement commun.

Belle lecture,

JPVV

### Met genoeg stellen mij in het begin van de winter de evolutie van het bewustzijn en van de wetgeving in België vast.

Vandaag wordt palliatieve hulpverlening in de evolutie van een dodelijke ziekte erkend als een nodige benadering in een vroeg stadium. De patiënt kan geïdentificeerd worden zodat hij meer aangepaste zorg kan krijgen die vaak minder agressief is en ook zo snel mogelijk opgestart wordt bij een patiënt die thuis verblijft. Zonder enige hoop op genezing, moet de persoon die ongeneeslijk ziek is echter gedurende deze laatste rit begeleid worden. De thuiszorgequipes, maar ook de omgeving van de zieke, de ouder, de partner, het kind, de naaste van de familie of de vriend doen hun werk en spelen een essentiële rol. Ook zij kunnen niet anders dan de resem aan slecht nieuws verwerken en aanvaarden. Vaak gebeurt de mededeling redelijk tactvol, maar de interpretatie en het aanvaarden ervan zullen altijd individueel zijn: «*De ziekte is*

*ernstig, er bestaat geen behandeling meer om te genezen. We kunnen de evolutie vertragen, maar de neveneffecten zijn pijnlijker. Er is geen curatieve oplossing meer mogelijk. Palliatieve zorg dient zich aan. De uitkomst zal fataal zijn maar het is moeilijk om een termijn vast stellen... is het mogelijk om de (uw) thuisomgeving in te richten, aan te passen aan de situatie? Ik kom later wel terug met enkele collega's, maar nu heb ik een noodgeval...*». De mantelzorg, die soms zelf een zwakke gezondheid heeft, aanvaardt, wil niet en kan uiteraard niet weigeren om zich bezig te houden met de persoon die hem na aan het hart ligt en wiens leven hij samen deelde of die hij zo waardeert. Maar, die pijn, dat lijden dat ontstaat bij het ontdekken van dit nieuwe paradigma, kan leiden tot een sociaal isolement. «*Geen hoop meer voor de toekomst, geen rustig pensioen meer, hij zal nooit mijn kind zien...*» En toch moeten we deze laatste ogenblikken koesteren. We zullen ze in ons geheugen moeten opslaan om de eenzaamheid, die weldra de herinneringen zal bedekken, te kunnen aanvaarden. We moeten door deze voorbarige rouw, voor zover dit bewust gebeurt, en die in symbiose met hij of zij die «*gaat sterven*» verder zetten. Het redactieteam van Kairos legde in dit exemplaar de focus op schrijvende getuigenissen van professionele zorgverleners en vervolgens van begeleiders die aanwezig waren en hun patiënten of hun naasten omringden. U zult trouwens merken dat er nu voor deze «*verzorgers*» een erkenning bestaat. Er komt een administratief en juridisch kader. Is dit voldoende? Zeker niet, alle palliatieve zorgteams en psychologen weten uit ervaring «*wat volgt*». Het schuldgevoel dat moet worden teruggedrongen, het verdriet, het gevoel van verlatenheid dat ervaren wordt door zij die overblijven en die verder moeten leven vanuit vertrouwen aan de herinnering aan een vervlogen geluk. De kracht uit een volbrachte menselijke relatie en de waarheid die kan gladgestreken worden bij de voorbijgane dagen of maanden van de laatste gezamenlijke reis gaat echter nooit verloren.

Veel leesgenot,

JPVV

# La place des proches des résidents en soins palliatifs en maisons de repos et maisons de repos et de soins

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

## Au commencement...

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

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

De nos jours, dans la plupart des cas, la personne âgée entre en MRS le plus tard possible, souvent après avoir pu profiter des services de soins à domicile lorsque les proches n'étaient pas ou n'étaient plus en mesure de répondre à leurs besoins. Cette démarche ne correspond pas toujours à son désir, loin s'en faut. Et parfois elle n'a ni le choix, ni le temps de se faire à cette idée. Le changement des habitudes de vie est radical. La personne doit s'adapter à une vie en communauté qui requiert l'observance d'un certain nombre de règles. Elle découvre un environnement où tout est différent et au sein duquel il lui faut créer de nouveaux liens avec les soignants ainsi qu'avec les autres résidents. J'utilise ici le terme de soignants au sens large, c'est-à-dire l'ensemble des professionnels de l'institution.

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

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

## Rejoignons le proche

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

Le proche a aussi des deuils à traverser.

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

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

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

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

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

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

Ces personnes ne savent pas toujours très bien comment se situer dans ce nouveau contexte. Ils se sentent souvent inutiles, perdus. Ils ont besoin de temps pour intégrer les nouvelles règles de la maison de repos, pour comprendre à qui ils doivent s'adresser lorsqu'ils ont une question ou lorsqu'ils désirent signaler une information importante







Les proches sont en réalité à considérer comme partenaires des soignants, le résident étant au centre des préoccupations de chacun.

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

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

Une des conditions indispensables à l'établissement de relations suffisamment harmonieuses entre les différents intervenants est que chacun d'eux puisse occuper une place clairement définie, et puisse parler en son nom. Ce qui signifie qu'il soit considéré comme sujet.

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

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

Les liens humains se créent par la parole.

### La place de la parole

Je donne des formations et je supervise des équipes de soignants dans le cadre du Cefem (Centre de Formation à l'Ecoute du

Malade) pour différentes institutions : hôpitaux, MR-MRS, ...

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

La loi du marché est dominante. C'est le « donnant-donnant » qui mène le jeu. Le résident paie et les soignants se doivent de répondre à ses attentes. Ces propos me sont régulièrement rapportés au cours des formations et des supervisions par des soignants travaillant au sein de MRS. Les aides-familiales qui bénéficient souvent de moins de reconnaissance sociale sont les plus touchées par ce genre d'injonctions. Dans certaines MRS, la remise en question est vécue comme inquiétante et la surveillance se généralise à l'ensemble des personnes. La présence de caméras de surveillance se banalise. On est loin de la relation de confiance dans ces cas de figure et la qualité des soins s'en ressent. Un soignant mal soigné par sa hiérarchie est un soignant qui est mis à mal pour prodiguer des soins à un autre. Cet état de fait mène un nombre important de professionnels au « burn-out » – terme très en vogue – pour ne pas dire à l'épuisement psychique et physique.

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

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

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

Les réactions violentes et récurrentes des résidents et des proches devraient être entendues et prises en compte car elles sont

concernant le résident. Ils ont besoin qu'on leur donne des repères et des messages clairs. Ils demandent à être rassurés. Mais généralement ils le formulent de façon implicite, avec maladresse, et parfois de manière agressive. Il y a à les écouter « entre les lignes », et cela demande de l'attention et du temps aux soignants qui sont souvent débordés par les multiples tâches qui leur incombent. La disponibilité d'esprit nécessaire pour ce faire demande un climat de confiance et un respect mutuel.

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

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

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

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

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

symptomatiques des dysfonctionnements existants au sein des MRS.

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

Or, être humain, c'est avoir accès à la parole. Et lorsque l'on parle on ne maîtrise pas tout ce que l'on dit. Les mots échappent régulièrement au contrôle du sujet parlant. La personne âgée est trop souvent considérée comme objet plutôt que comme sujet. On « place » un objet, pas un sujet.

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

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

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

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

## La fin

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

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

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

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

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

Le travail psychique de séparation peut commencer.

On constate que la mort reste un tabou dans notre société. Il n'est pas facile d'en parler.

Les proches posent souvent des questions qui embarrassent beaucoup les soignants : « Quand est-ce que ma maman va mourir ? », « Croyez-vous que ça va encore durer longtemps ? », ou encore, « Vous qui avez l'habitude, pouvez-vous me dire comment cela va se passer ? », ... et après le décès : « A-t-il souffert ? » ...

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

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

Dans une MRS, s'approcher – se rendre proche – des parents de la personne âgée en fin de vie, est aussi important que s'approcher du résident en soins palliatifs. Les

proches restent trop souvent à l'écart, ne sachant pas trop quoi dire, quoi faire, comment réagir ?

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

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

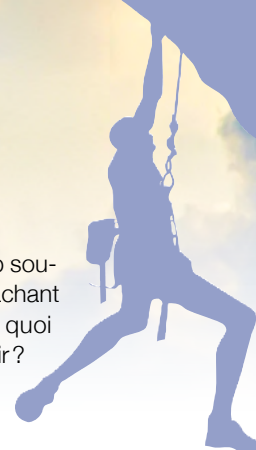
**« Un jour, j'ai demandé à un homme qui se savait mourant ce qu'il attendait avant tout de ceux qui prenaient soin de lui. Il me répondit que quelqu'un ait l'air d'essayer de me comprendre ». Certes, comprendre pleinement autrui est impossible, mais je n'oublierai jamais que cet homme ne demandait même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

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

1. – « L'inentendu, ce qui se joue dans la relation soignant-soigné », Philippe van Meerbeeck et Jean-Pierre Jacques, éd. de Boeck, Bruxelles, 2009, p. 4.

– « Clinique de l'institution, ce que peut la psychanalyse pour la vie collective », Jean-Pierre Lebrun, éd. Erès, France, 2008.

**Françoise Van den Eynde**  
Psychanalyste  
Formatrice au Cefem



## Témoignage

**Tatiana Veress, 33 ans, accepte de nous livrer le témoignage émouvant de l'accompagnement d'un papa en fin de vie quand celui-ci peut parler sans tabou de son départ, de sa propre mort.**

**J'**ai perdu mon papa il y a maintenant cinq ans, j'avais donc 28 ans. Mes souvenirs sont surtout ceux du moment où il m'annonce les larmes aux yeux que le cancer est généralisé et qu'il ne lui reste que quelques mois à vivre.

Avant cela, il y a eu l'annonce de son cancer à la gorge. Cela nous a très vite rassemblés autour de lui, ça a ressoudé la famille. Ma mère étant médecin, elle a pu nous expliquer de façon simple comment les choses allaient se passer. Assez rapidement, il a dû faire toute une série d'examens à l'hôpital puis il a commencé la radiothérapie.

Je travaillais déjà à la galerie d'art et je vivais à Ath. J'ai réaménagé mon quotidien et j'ai déménagé pour me rapprocher de mon papa et pouvoir participer et l'entourer dans toutes les étapes de son traitement. Je quittais mon boulot et je passais à l'hôpital pour le retrouver. Je lui massais les pieds, c'est quelque chose que nous faisons quand nous étions petits, que j'ai recommencé et qui

s'est installé comme un rituel jusqu'à sa mort. Il a fallu se relayer pour aller le voir, le conduire, le rechercher. C'est un véritable petit réseau familial qui s'est mis en place où on a pu compter les uns sur les autres et où même les beaux-fils ont pris part dans cette solidarité. Cela nous a réellement tous rapprochés. C'est une période qui a duré une bonne année au total, peut-être plus. Une période avec des moments où cela allait mieux puis d'autres où nous retombions dans l'inquiétude. Je me souviens notamment de vacances en Provence où tout à coup, il faisait des hémorragies et nous ne savions pas quoi faire, nous étions loin de l'hôpital, nous avions l'impression d'être tout à fait démunis. Dans le fond, c'était une situation épuisante mais que nous avons vécue à cent pour cent.

Entre ma sœur, ma maman et moi, cela se passait très bien. Nous avons vécu la situation ensemble, avec des sensibilités différentes. Ma maman m'a donné l'impression de ne presque pas s'effondrer. Je dirais même que j'étais assez admirative et je n'ai pas été surprise. Admirative aussi parce que je n'ai pas eu l'impression qu'elle se retenait ou qu'elle « s'empêchait de », juste qu'elle était là et qu'elle faisait ce qu'elle avait à faire avec force. Je suppose que le fait d'être médecin et de pouvoir agir devait lui donner l'impression de moins subir la situation. Il y a eu la question de l'alimentation. Au départ, on a tout essayé pour soutenir son désir de bien s'alimenter. Il a eu envie de mettre plein de choses en place puis, progressivement, il n'a plus su se nourrir.



Il y a eu le corps qui change fort. Je garde en tête les images avant l'annonce de sa mort où, à certains moments, il marche puis il s'effondre, tombe et c'est l'angoisse de voir ce corps qui devient si fragile.

Le fait que ça soit mon père et de le regarder avec cette fragilité... . La mort me faisait peur avant son départ. J'avais presque un mouvement de recul dans ces situations mais j'avais la chance d'avoir ma mère tout près qui avait toujours les bons réflexes. Je me dis aujourd'hui que si elle n'avait pas assuré comme elle l'a fait, si elle avait, elle aussi, été en panique, ça aurait été terrible.

Pendant la maladie, ce qui était le plus difficile pour mon père et qu'il nous renvoyait, c'était la maltraitance des médecins qui pouvaient annoncer les choses de façon très dure. Le fait que ma mère était médecin permettait de les rencontrer et d'être parfois mieux reçus mais malgré cela, mon père avait le sentiment qu'on ne prenait pas sa douleur en compte. Il parlait des séances de radiothérapie durant lesquelles il souffrait et où sa douleur n'était pas entendue. Moi, ça me révoltait. Et puis, il y a eu des erreurs médicales avec des conséquences qui ont été à chaque fois des angoisses à répétition. On se dit qu'on se prépare à la maladie, au traitement, à l'idée d'une mort possible mais on ne se prépare pas à ces erreurs-là, à des éléments qui ne devraient pas arriver.

Il a testé un traitement expérimental et je me souviens m'être dit qu'à sa place, à son âge, je ne l'aurais pas fait. Je l'ai trouvé courageux de se battre. À un moment donné, on nous a annoncé que le cancer était guéri alors que le médecin n'avait pas vu que ça se développait ailleurs. L'oncologue continuait à faire des examens mais il regardait juste à côté. Mon père avait plein de douleurs, on ne comprenait pas pourquoi il continuait à maigrir, ...

J'avais décidé de peindre mon papa, j'avais donc besoin de le prendre en photo malade et déjà très amaigri. C'était, pour moi, une façon de lui rendre hommage et de parler de quelque chose de très touchant. Je suis arrivée ce jour-là avec mon appareil photo sans savoir ce qu'il allait m'annoncer. Il avait les larmes aux yeux quand il m'a dit : « Tatiana, je vais mourir bientôt ». On s'est serrés dans les bras, on a pleuré ensemble. Je lui ai demandé s'il voulait quand même que je fasse les photos, ce que nous avons fait. C'était très émouvant.

Le lendemain, je devais partir en Hongrie pour le travail pendant 10 jours et mes parents avaient décidé de m'accompagner.

C'était pour mon père une façon de revoir sa famille, ses cousins. C'était déchirant parce que j'étais sur place pour des raisons professionnelles et je voulais profiter de mon père. Je pleurais tout le temps. Je ne savais pas encore que j'étais enceinte mais je pleurais à l'idée qu'il ne connaîtrait jamais mes enfants, qu'il ne serait jamais leur grand-père. À lui, cela lui a permis de retrouver la nourriture hongroise, sa ville, ...

Je pense que pour moi, ce moment-là, en Hongrie, a été décisif dans ma façon de me préparer à son départ. On a beaucoup parlé, je lui ai demandé ce qu'il avait du mal à quitter par rapport à sa vie, comment il se sentait. Il expliquait qu'il avait un regret, celui de ne pas avoir gagné assez d'argent. Le fait que ma mère gagnait mieux sa vie que lui provoquait une frustration pour lui. Je lui répondais que nous n'avions jamais manqué de rien, que je ne comprenais pas pourquoi il restait frustré. Il regrettait également de n'avoir pas lu tous les bouquins, ...

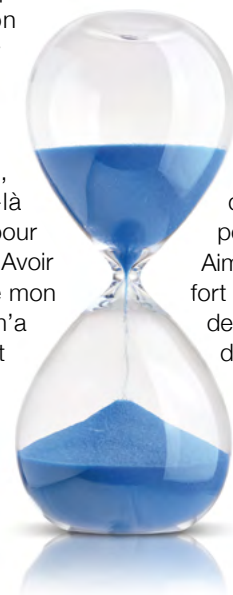
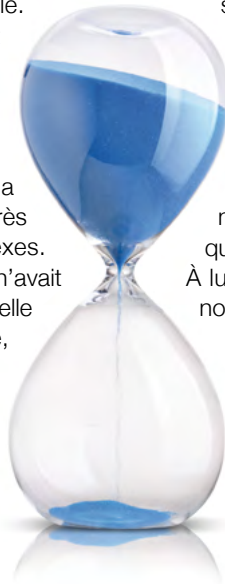
Je lui répondais encore que pour moi, il avait réussi sa vie, qu'il avait trois enfants qui allaient bien, qu'il avait réussi son couple, sa vie professionnelle, qu'il avait pu aider plein de gens. J'étais interpellée par le fait qu'il restait dans une frustration à ce moment précis de la vie, en sachant qu'il allait mourir. Il m'a été retourné que la prise de conscience de la réussite de sa vie lui avait permis de lâcher quelque chose. Par la suite, il a été beaucoup plus dans la jouissance de ce qui lui restait à vivre, il était beaucoup plus apaisé. Ce changement fut important pour moi. J'ai eu l'impression de pouvoir entamer mon deuil en sa présence. Pouvoir le voir en Hongrie, dans sa famille dans un retour aux racines, pouvoir l'écouter chanter des chansons tziganes tristes, l'observer dans ce contexte-là m'a permis de faire septante pour cent du deuil que j'avais à faire. Avoir pu pleurer toutes les larmes de mon corps quand il était encore là m'a permis de n'avoir aucun regret sur ce que j'aurais pu lui donner ou lui dire. Je pense que ça facilite vraiment la séparation.

J'avais un projet d'exposition et mon père a déclaré qu'il

voulait être à mon vernissage et mourir juste après. C'est devenu une course contre la montre où il m'a fallu travailler sur mes tableaux, notamment ceux qui le représentaient où, le crayon dans la photo, je devais rentrer dans son visage, me l'approprier trait par trait. J'ai réalisé une dizaine de peintures en un mois et demi, c'était un travail considérable tout en travaillant à temps plein à la galerie. J'étais complètement déchirée entre le fait d'être auprès de lui vivant et le fait de terminer mes tableaux pour qu'il puisse voir l'exposition et mourir comme il le souhaitait.

En parallèle, il avait son propre projet : celui d'écrire sa biographie. Une partie était déjà rédigée et nous l'avons aidé à la finaliser. Deux jours avant sa mort, l'éditeur est venu, il savait donc que son livre allait être publié. Le lendemain du vernissage de l'exposition, un vendredi, nous sommes allés à l'hôpital pour confirmer sa volonté d'être euthanasié deux jours plus tard. Il y a eu toute une conversation avec le médecin autour de la date du décès. Mon père souhaitait partir au plus vite et je me souviens que cela m'avait d'abord dérangée : j'avais travaillé d'arrache-pied, j'aurais préféré avoir plus de temps pour vivre ses derniers jours. J'avais besoin de tranquillité. Le lundi, j'avais rendez-vous chez le gynécologue où j'ai eu ma première belle échographie de ma fille. Je suis allée voir mon père qui a embrassé les photos et a réexprimé son souhait de mourir rapidement. C'est ma maman qui a alors eu besoin de quelques jours supplémentaires mais nous avons décidé finalement d'entendre son désir et de le respecter. Une amie médecin a accepté de poser l'acte et nous avons mis en route la procédure. Une équipe de la maison médicale est arrivée, ils nous ont expliqué comment cela allait se passer, comment le produit allait se répandre dans ses veines, la façon dont son cœur allait s'arrêter. Nous avons partagé une dernière coupe de champagne avec lui et nous

lui avons chacun dit quelques mots, les uns après les autres. Ensuite nous sommes sortis et l'équipe lui a mis l'aiguille dans le bras avant de repartir. Nous nous sommes tous les quatre, ma maman, ma sœur, mon frère et moi mis autour de lui, dans sa chambre. Je lui tenais le poignet. Ses derniers mots ont été « Aimez-vous ! ». Pour moi, ça a été très fort d'être avec son corps qui passait de la vie à la mort, d'avoir son poignet dans la main, de voir son cœur s'arrêter de battre, de voir son dernier souffle, sentir son corps se raidir, toutes ces choses si simples et si mystérieuses quand la vie s'en va. C'est quelque chose que je suis vraiment contente d'avoir vécu.



Que ça ne soit pas un concept, une phrase où on me dit « il est mort », de l'avoir vécu, de l'avoir accompagné.

Ce qui m'a le plus choquée après sa mort, le lendemain quand on cherchait des photos pour préparer l'enterrement, c'est le fait de retrouver des clichés sur son ordinateur où je ne l'ai pas reconnu. Je me suis réellement demandé qui était cet homme ! Je m'étais tellement habituée à son image d'homme amaigri et malade que je ne pouvais plus relier les photos de cet homme avec les mêmes yeux, les vêtements que je lui reconnaissais, sa pipe, ... J'avais complètement oublié que mon père avait été cet homme-là. C'était un énorme choc. C'étaient des photos de lui juste avant la maladie.

J'ai eu de la chance d'être enceinte, ce qui me plongeait dans le futur, la vie. L'enterrement a été très touchant, très fort. Deux mois plus tard, nous sommes repartis en Hongrie, en famille, pour disperser ses cendres dans le Danube. J'ai également fait un rêve où mon père revenait en sortant de sa tombe (alors qu'il avait été incinéré) et nous demandait de mourir à nouveau. Dans mon rêve, on ne parvenait pas à le faire mourir aussi bien que la première fois. Ça a été une prise de conscience que nous n'aurions pas pu l'accompagner mieux que ce que nous avons fait.



À cette étape de ma grossesse, mon ventre ne se voyait pas encore et le lendemain, j'ai rêvé pour la première fois de mon bébé. Le surlendemain, mon ventre était sorti. Comme si le rêve me permettait de tourner la page, de clôturer, de me soucier de la vie et plus de la mort.

Je me rends compte que mon papa ne me manque pas. J'aurais imaginé que le manque allait être très présent mais j'ai tellement préparé son départ et accepté sa mort que c'est devenu naturel. J'avais plutôt imaginé que perdre mon père allait être terrible. J'ai en tout cas apprivoisé la mort grâce à tout cet accompagnement.

J'ai vraiment intégré que la mort fait partie de la vie.

Pour ma maman aussi je pense que ça s'est bien passé. Elle a énormément donné pour mon père pendant toute la maladie. Et quand il est mort, elle a recommencé à vivre pour elle et elle a finalement rencontré quelqu'un d'autre assez rapidement. Je pense que c'était juste, elle ne s'est pas coincée ni empêchée de vivre quelque chose. Ma sœur a eu un peu plus de mal. Je garde dans l'idée que j'ai vraiment eu la chance de faire ce dernier voyage en Hongrie avec lui. Mon frère, lui, a été très touché de redécouvrir mon père à travers les témoignages à l'église.

Ce qui nous a aidés, c'est certainement que mon père ait préparé les choses. Comme il était plus âgé, depuis que nous étions petites, il nous rappelait à ma sœur et moi qu'il allait un jour mourir. Nous le savions. Il parlait ouvertement depuis longtemps de son désir de mourir par euthanasie. C'était un sujet qui revenait souvent et qui était fondamental pour lui parce que, dans son histoire, il avait accompagné sa maman de la même façon. Je sens d'ailleurs que cela fait maintenant partie de la mienne. De même, il ne nous a pas laissés avec des grosses questions « est-ce qu'il faut l'incinérer, l'enterrer, ... ? ». Il voulait que ses cendres soient répandues dans le Danube, il en parlait de façon très claire. Il savait ce qu'il voulait, les questions de succession avaient été discutées, ce sont des moments de tensions qui nous ont été épargnés. Il nous a libérés de tout cela.

Dans le fond, ce qui aura été le plus fatigant dans toute cette étape, c'était la tristesse. La tristesse de me projeter dans la vie sans mon père, pendant la maladie. Heureusement, je suis parvenue à ne pas rester dans une sorte d'impuissance. Les massages, les petits plats, la biographie, l'exposition... tout ça m'a permis de trouver une place auprès de lui et de l'accompagner. »

Témoignage recueilli et retranscrit par  
**Maité de Jaer**  
*Psychologue clinicienne à Palliabru*





# Een blik op de relatie huisarts-mantelzorg in palliatieve situaties

**Op basis van Huisartsen in een Programma Palliatieve zorg, HIPP, Zorgdragen voor mantelzorgers in palliatieve zorg**

**D**e familie als mantelzorgers: wat zijn hun specifieke krachten en noden, hoe kunnen we hen steunen en beter betrekken bij de zorg van de palliatieve patiënt?

Een mantelzorgers is een persoon die vanuit een sociale en emotionele band één of meerdere personen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven wanneer de zelfzorg ontoereikend blijkt<sup>1</sup>.

In de palliatieve thuiszorg stellen we vast dat de meeste zorg geboden wordt door de (dichtste) familie van een patiënt.

Mantelzorgers kunnen zowel familieleden zijn als andere personen die zorg voor de patiënt opnemen. Deze zorgers worden nog te dikwijls eerder gedoogd dan dat men hen actief betreft in de zorg. Men beschouwt hen nog te vaak alleen als zorgdrager en niet als zorgvrager.

De patiënt en zijn familie bouwden een leven op waarin ze reeds met hun mogelijkheden en beperkingen samen leerden leven. Families zullen dan ook veelal zelf kunnen

beslissen wat ze wel of niet willen, hoe ze met het stervensproces willen omgaan en wat hun mogelijkheden hierin zijn. Alleen hebben ze, omdat de situatie nieuw en onbekend is, hier misschien iemand bij nodig die hen gidst, hen de moeilijkheden op het pad kan voorspellen, hen op andere wegen kan wijzen, hen de mooie dingen langs de kant van de weg kan tonen.

**“Geen palliatieve zorg zonder aandacht aan de familie te besteden”**

Dit is niet zomaar een principe of een recht, het is een noodzaak. De pijn van een patiënt is immers onlosmakelijk verbonden met de emotionele pijn en stress die hij in zijn omgeving ervaart. Families komen erg onder de druk te staan bij een palliatieve situatie. De situatie is voor de familie nieuw en hun ervaring met sterven is vaak beperkt. Daarbij komt ook de verantwoordelijkheid om het echt goed te doen: men heeft immers maar één kans om dit afscheidproces samen door te gaan en tot een goed einde te brengen. Uit onderzoek blijkt dat de psychosociale belasting van familieleden (vooral de partner) niet te onderschatten is: depressie, angst en vermoeidheid, uitputting, eenzaamheid, wisselende emoties (hoop - wanhoop ten gevolge van een wisselende toestand van de patiënt), machteloosheid, zijn in hoge mate aanwezig bij familieleden

die participeren in de zorg, zelfs in grotere mate dan bij patiënten die zelf lijden aan een terminale aandoening<sup>2</sup>.

De omschrijving van de familie als 'the hidden patient' is dus meer dan op zijn plaats<sup>3</sup>. Het is duidelijk dat begeleiden van families in palliatieve zorg geen keuze is maar een wezenlijk onderdeel van onze hulpverlening. Het is zinvol elke familie in een palliatieve zorgsituatie te ondersteunen en de nodige aandacht te geven. Wel is het zo dat niet iedere familie even intensief dient begeleid te worden.

**Huisartsen bevinden zich in een unieke situatie**

Zij kennen de patiënt en de familie al lang voor de palliatieve fase, en zijn op de hoogte van een deel van de familiegeschiedenis. Dit geeft hen de mogelijkheid de patiënt en zijn familie aangepast te begeleiden. Daarnaast is het raadzaam andere hulpverleners in de zorg te betrekken. Verder is duidelijk dat we in deze 21ste eeuw meer en meer met complexe familiesituaties te maken krijgen (nieuw samengestelde gezinnen...) waarbij de palliatieve hulpverlening extra uitdagingen krijgt.

Families verdienen aandacht van iedere hulpverlener. De arts zal bij een slecht-nieuws mededeling ook de familie betrekken.

Families laten zich kennen vanuit hun eigen verliesgeschiedenis die zeer bepalend is voor hoe ze nu met dit verlies zullen omgaan. Hun verleden geeft hen een specifieke kijk op het heden.

Het is vanuit die verhalen en beelden dat de weerstanden bespreekbaar worden. Om de verliesgeschiedenis van mensen en hun reacties hierop te kennen kan men verkennen hoe men met ander verlies dan overlijden omging. Hoe reageerde men bijvoorbeeld op een echtscheiding, op de geboorte van een gehandicapt kind, op werkloosheid<sup>3</sup>.

Het tempo en de wijze waarop mensen een palliatieve ziekte verwerken is in een familie vaak zeer uiteenlopend. Dit verschil is meermaals de aanleiding voor onbegrip en verwijten. Een familielid van een palliatieve patiënt kan juist veel behoefte hebben aan informatie en het kunnen bespreken en uiten van emoties: monitoring of informatiezoekende copingstijl. Anderzijds zien we ook familieleden en patiënten die net via afleiding en vermindering proberen met de situatie om te gaan: blunting of informatievermijdende stijl<sup>4</sup>.

Als hulpverlener kunnen we aan families duidelijk maken dat een andere stijl van verwerking niet hoeft te betekenen dat de ander het per definitie fout doet. We kunnen met de familie samen zoeken hoe ze de ander kunnen respecteren in hun andere stijl en hoe ze daarnaast elkaar toch tot steun kunnen zijn. Soms zullen we aan diegene met een uitdrukkelijke informatiezoekende stijl bijkomende kans tot ventileren en gesprek moeten aanbieden.

## Alles begint bij erkenning

*“Palliatieve zorg biedt de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn naasten en mantelzorgers voor een zo lang mogelijke periode te waarborgen en te optimaliseren.”<sup>5</sup>*

Uiteraard gaat de meeste zorg naar de palliatieve patiënt zelf in een thuiszorgsituatie. Hij/zij is de meest kwetsbare en dus is hij/zij ook het meest gerechtigd op goede zorg. Maar daarnaast dient de familie die de zorg op zich neemt, ook voldoende gezien te worden.

Huisartsen kunnen ook best de familie rechtstreeks aanspreken hierop. Vragen zoals: “Hoe houdt u dit vol?” of “Waarmee kan ik u best ondersteunen?” zijn daarbij helpend. Erkenning is meer dan appreciatie uiten voor de wijze waarop men hulp

geeft of voor de sterkte waarmee iemand in deze situatie handelt. Erkenning gaat ook en vooral over stilstaan bij wat het iemand kost om de zorg vol te houden. Vele gesprekken met familieleden leerden ons dat families het erg waarderen als er ook bij hun ‘last’ wordt stilgestaan. Vaak cijferen ze zichzelf weg en geven ze steeds voorrang aan de noden van de patiënt. Het accepteren en bewaken van grenzen is een cruciaal thema voor zorgende familieleden.

Voor zorgende partners en kinderen is het veelal zeer moeilijk om de consequenties voor het eigen leven serieus te nemen. Zij twijfelen er misschien zelfs aan of zij wel recht hebben op de kostbare tijd van iedere hulpverlener.

De huisarts doet er best aan in ieder consult ook even stil te staan bij de omstandigheden van de zorgende familieleden. Daarbij dient men zich te realiseren dat veel familieleden het moeilijk vinden om zelf hulp te vragen en ook zelden met eigen gezondheidsklachten bij de arts aankloppen in de palliatieve fase.

Ivan Boszormenyi-Nagy<sup>6</sup>, één van de grondleggers van de contextuele gezinstherapie formuleert het volgende:

*“Het vooruitzicht op de dood verandert de relationele routine van mensen en maakt meestal dat ze zich openstellen voor andere patronen van ‘geven-en-nemen’. Het stemt hen gevoelig voor het feit dat bepaalde mogelijkheden tot geven voorgoed zullen worden afgesloten. Het dwingt hen tot het bewustzijn dat het nu de tijd is om te doen wat anders ongedaan zal blijven. Het aanbieden van zorg en aandacht aan de stervende, verlicht het verdriet van de nabestaanden en vermindert zijn of haar neiging tot schuldgevoel... De pijn van hun rouw wordt blijvend verzacht”.*

In de contextuele benadering is palliatieve zorg een ultieme kans om de balans terug in beweging te brengen en kan het proces helend zijn voor diegenen die achterblijven en voor de generaties die daarop volgen. Palliatieve zorg wordt dan tegelijkertijd ‘preventieve’ zorg. Het begeleiden van families betekent dus enerzijds respect opbrengen voor hoe de familie met dit overlijden wenst om te gaan maar betekent daarnaast ook kansen creëren tot evolutie en/of nieuwe meer voldoening gevende patronen in een familie.

Dit betekent ook dat een palliatieve thuiszorgsituatie voor een familie ook een leerproces kan zijn. Voor veel families is het een ‘levens verrijkende’ ervaring, maar soms lijdt dit ook tot spanningen. Hoewel thuiszorg zeer zinvol en deugdzaam kan zijn, kunnen we als huisarts er ook best over waken of de familie nog wel toekomst aan zijn rol als

familieid. In de thuiszorg stellen we immers vast dat families naarmate de situatie langer duurt, nog enkel functioneren als zorgdrager, coördinator van de hulpverlening en/of pleitbezorger van de patiënt. Een goed uitgebalanceerd aanbod van een team ondersteunende hulpverleners kan dit voorkomen. Ook voelen families zich soms teveel onder druk gezet door de hulpverleners om de palliatieve zorg thuis te organiseren<sup>7</sup>.

## Stimuleer het uiten van emoties

Het afscheid nemen van een dierbare gaat uiteraard gepaard met een brede waaier van emoties, in het bijzonder voor de familieleden. Als hulpverlener dient men zich bewust te zijn van de verschillende, vaak ambivalente, emoties waaraan families onderhevig zijn. De hulpverlener kan op deze emoties inspelen door zorgvuldig te luisteren en te bevragen. Maar ook en vooral in stilte aanwezig zijn, zal helpend zijn. Emoties kunnen dragen en verdragen is een belangrijke eigenschap voor een hulpverlener in de palliatieve zorg. De hulpverlener moet dus niet alleen ‘doen’ maar ook ‘zijn’. In een studie over de emoties en coping strategie van familieleden van een terminale kankerpatiënt wordt benadrukt dat er zich zowel positieve als negatieve emoties voordoen<sup>8</sup>.

Familieleden vermelden uitdrukkelijk ook positieve gevoelens bij het ‘langdurige’ afscheidproces. Zo geven zij aan dat het hen bijvoorbeeld de kans gaf om bewust afscheid te nemen en de tijd samen op een intense wijze door te brengen. Het gevoel nog iets te kunnen betekenen voor de ander, iets zinvol te kunnen doen, betekende ook een belangrijke steun in het rouwproces nadien. Om families de gelegenheid te geven emoties te uiten dient de huisarts te beschikken over adequate communicatievaardigheden. We denken hierbij aan de kunst van open vragen stellen, samenvatten, her-etiketteren, stel dat... vragen.

## Geef families herhaaldelijk informatie

Families hebben naast emotionele en sociale steun vooral behoefte aan duidelijke informatie. Familieleden hebben vaak een tunnelperspectief, omdat de situatie bedreigend en emotioneel belastend is, dreigen zij niet alles te horen en zeker niet alles te onthouden. De informatie zal dan ook herhaaldelijk en geduldig moeten gegeven worden. Correct informeren geeft families voorspelbaarheid en een gevoel van controle over de situatie, twee cruciale factoren die stress reducerend werken.



Families zijn, nog meer dan de patiënt, geneigd naar een overlevingstermijn te vragen. De arts dient met deze informatie eerder voorzichtig om te springen. Studies geven aan dat de meeste artsen de termijn overschatten waardoor families soms niet toekomen aan het afscheid nemen<sup>9</sup>.

Anderzijds blijkt dat wanneer patiënten langer leven dan de prognose door de arts meegedeeld, men in ernstige moeilijkheden kan komen om de 'toegevoegde tijd' nog zinvol in te vullen. Families die in de thuiszorg alles op alles zetten om de voorspelde termijn thuis door te brengen en het sterven thuis te laten gebeuren, kunnen door de 'extra tijd' geconfronteerd worden met uitputting en vermoeidheid.

Familieleden die de zorg mee opnemen, hebben ook een grote belangstelling om mee te participeren in het pijnbeleid van de patiënt (ondersteuning, besluitvorming, uitvoering, communicatie), maar anderzijds ervaren zij heel wat stress en moeilijkheden om dit effectief te doen<sup>10</sup>.

Gesprekken die enkel informatieoverdracht inhouden lijken niet voldoende : het begrijpen van de emotionele betekenis van pijn en het leed dat ermee gepaard gaat, zijn een vereiste om tot een goed resultaat te komen bij familieleden en patiënt en faciliteren van een open communicatie tussen patiënt en familie is daarbij cruciaal.

Deze informatie zal zijn doel, met name de familie ondersteunen, maar bereiken als er aandacht is voor de manier waarop deze informatie gebracht wordt. De informatie zal zijn nut hebben als dit gegeven wordt op het tempo van de familie, binnen een kader van vertrouwen, hoop en respect : de juiste omgeving, tijd vrijmaken, erkenning geven aan de inzet van de familie, oog hebben voor de emotionele belasting...

### Geef ook individuele aandacht

Een familie bestaat uit individuen die een eigen visie hebben op de situatie en die deze op een eigen manier beleven. Uitspraken doen over "de familie van meneer X of mevrouw Y" is dan ook niet aangewezen. Ook al kunnen we de familiestijl misschien typeren, elk familielid op zich heeft recht op een aangepaste en persoonlijke benadering.

### Gebruik een verbindende taal

Het gebeurt wel vaker dat familieleden verschillende meningen hebben over wat nu het beste is voor de patiënt. In communicatie met de familie benadrukken we best het gemeenschappelijke. Uitspraken als "U wilt beiden het beste voor moeder maar 'het beste' wordt door u beiden anders ingevuld" zal veel meer oplossingsgericht werken dan "Jullie hebben wel echt een totaal andere

kijk op de situatie". De kans dat conflicten overbrugd worden, is groter bij een verbindende en meerzijdig partijdige houding van de hulpverlener.

### Promoot openheid: niet toestoppen, maar benoemen

Te vaak stellen we nog vast dat families vragen de patiënt niet in te lichten over het palliatief karakter van de ziekte. De families doen dit onder meer om de patiënt te "beschermen" voor al te pijnlijke emoties of vanuit de angst om met de eigen pijnlijke emoties geconfronteerd te worden. Men creëert op die manier een 'verbond van stilte' (conspiracy of silence<sup>11</sup>) rondom de patiënt met als gevolg dat de patiënt verhinderd wordt zijn emoties en gedachten te delen en/of tijdig regelingen te treffen. Helemaal pijnlijk wordt het wanneer de familie de 'goede raad' van de hulpverleners krijgt de waarheid niet te zeggen aan de patiënt omdat hij of zij volgens hen de waarheid niet zal aankunnen.

De arts zal uiteraard zorgvuldig inschatten wat de patiënt wenst te weten en wat niet en dient hij zicht te krijgen op de copingstijl van de patiënt (monitoring of blunting). De basishouding van de arts blijft er één van openheid en zorgende betrokkenheid. Als de familie zegt "vertel het hem niet" dan is het aan de hulpverlener om hierover het gesprek aan te gaan.



## Familiebijeenkomsten

Een familiebijeenkomst kan heel wat positieve verandering en dynamiek op gang brengen, maar uiteraard kan niet alles “opgelost” worden met een familiebijeenkomst. Een familiebijeenkomst kunnen we organiseren op elk moment van het palliatief zorgtraject: bij de start van de zorg, bij het levenseinde, bij conflicten, bij belangrijke beslissingen, in de rouwfase. Veel beter nog is het om een familiebijeenkomst als standaard aanbod in te bouwen in de zorg. De familie moet echter vrij gelaten worden om het aanbod te accepteren of te weigeren. Minimale randvoorwaarden bij een familiebijeenkomst zijn: tijd, geduld en een minimale aanwezigheid van een aantal familieleden.

Het doel van de familiebijeenkomst is, naast het delen van emoties en verwerking, duidelijke, gelijkvormige informatie te verstrekken aan alle familieleden tegelijkertijd: prognose, waarheidsmededeling, symptoomcontrole, beslissingen bij het levenseinde. Het niveau, de inhoud en het tempo van de informatie moet aangepast worden aan de familie.

Het is duidelijk dat je als arts hier een belangrijke rol kan en moet spelen. Betrek bij een familiebijeenkomst ook andere betrokken hulpverleners, zij kunnen mee het gesprek faciliteren vanuit een andere gezichtshoek en zijn ook mee getuige van het gebeuren. Tot slot worden er gezamenlijk prioriteiten gesteld en kan een gezamenlijk aanbod geformuleerd worden met duidelijke afspraken.

De rol van de begeleider bestaat er voornamelijk in te faciliteren en het proces te bewaken. Iedereen moet aan bod kunnen komen op een gelijkwaardige manier, een praatstok kan daarbij een handig middel zijn<sup>12</sup>.

De begeleider herkent emoties als verdriet, pijn, woede en ergernis bij de deelnemers en geeft er erkenning aan. Let vooral op hoe mensen met elkaar praten, laat je niet meesleuren in de details van de verhalen. Duid op de dingen waar ze het allemaal over eens zijn. Normaliseer de gevoelens.

Confronteer hen voorzichtig met discrepanties tussen wat ze zeggen en wat ze doen. Laat stiltes toe. Probeer de familie te helpen hun eigen oplossingen te vinden. Verdeel de rollen: wie is sterk in wat? Wacht met afspreken van concrete veranderingen tot op het einde. Een familiebijeenkomst wordt afgerond door het samenvatten van de gevoelens, de beslissingen en de afspraken. Hoe geven we de afspraken door aan de afwezigen? Hoe volgen we dit verder op? De ervaring leert dat het organiseren van een familiebijeenkomst een zeer krachtig hulpmiddel kan zijn maar het is geen simpele opdracht en vraagt van de hulpverlener zeer goede communicatie-vaardigheden. Het voeren van een gesprek met meerdere vraagt andere technieken dan een individueel gesprek. Samenwerking van de huisarts met andere disciplines is hierbij helpend: een sociaal werker of een psycholoog hierin betrekken is aan te bevelen<sup>13</sup>.

Huisartsen hebben het absolute voordeel dat zij vaak al jaren getuige zijn van de familiegeschiedenis. Zij leerden de patiënt en zijn familie reeds kennen in andere verlies-situaties, gezondheidsproblemen, ... . Aan dit 'goed kennen' is echter ook een nadeel verbonden. Het kan krachtig zijn families uit te dagen in een palliatieve situatie de zaken toch eens anders aan te pakken, misschien toch open te bespreken, misschien toch hulp toe te laten, ... Met alleen maar respect voor hoe de familie is, gaat men soms voorbij aan de schatten aan mogelijkheden van een familie. Crisissen zijn soms ook kansen om die schatten aan de oppervlakte te brengen.

Wie tracht patiënten en hun familie goed te ondersteunen in een palliatieve situatie, stopt niet bij het overlijden. Rouwzorg is inherent aan goede palliatieve zorg. Rouwzorg start reeds voor het overlijden. Goede zorg aanbieden en goed afscheid nemen kunnen helpend zijn in het latere rouwproces.

### Referenties

1. 13 maart 2004. Decreet betreffende de eerstelijnsgezondheidszorg en de samenwerking tussen zorgverleners. BS 20/04/2004: 23160-173.

2. Janssen K, Groot M, Vernooij-Dassen M, Krabbe P. Kwaliteit van leven van patiënten onder palliatieve behandeling en de psychosociale belasting van hun naasten. *Ned Tijd Pall zorg* 2005; 6:35-39.
3. Kristjanson L, Aoun S. Palliative Care for families: Remembering the Hidden Patients. *Can J Psychiatry* 2004; 49:359-365.
4. Rombouts W, Verhoeven A, Willems K, Sociaal netwerk rondom de patiënt. De praktijk van de palliatieve zorg. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2000: 18-27.
5. Wet van 14 juni 2002 m.b.t. palliatieve zorg (BS 26/10/2002) gewijzigd door de Wet van 21 juli 2016 (BS 29/08/2016)
6. Boszormenyi – Nagy I, Krasner B. Tussen geven en nemen. Haarlem : De Toorts, 1994
7. Stajduhar KI. Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *J Palliat Care* 2003; 19:27-35.
8. Grbich C, Parker D; Maddocks I. The emotions and coping strategies of caregiver of family members with a terminal cancer. *J Palliat Care* 2001; 17:30-36.
9. Hudson P, Aranda S, Kristjanson L. Information provision for palliative care families, *Eur J Pall Care* 2004; 11: 153-157.
10. Yates P et al. Family Caregivers 'Experiences and Involvement with Cancer Pain Management'. *J Palliat Care* 2004; 20:287-296.
11. Twycross R. Death without suffering. *Eur J Pall Med* 2005; 12: 5-7.
12. Murphy M. In wijsheid sterven ; Haarlem : De Toorts, 2000.
13. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. Hudson P et al. *BMC Palliative Care* 2008; 7:12 <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/7/12>

### Bijkomende informatie over HIPP:

- Hoe kan de zorg voor de palliatieve patiënt beter? Het project 'Huisarts in Programma Palliatieve Zorg' (HIPP), Huisarts Nu mei 2010.
- Het Project 'Huisarts in Programma Palliatieve Zorg' (HIPP), Onderzoek naar een eerste implementatie, Huisarts Nu, mei 2010.
- Is praten over het levenseinde HIP(P)? Beschouwingen na het volgen van HiPP (Huisarts in een Programma Palliatieve Zorg), Huisarts Nu, mei-juni 2013.

**Agnès Vanden Bremt**  
*Coördinatrice Palliabrū*

# L'autre qui ne meurt pas

Un jour de la vie ordinaire.  
Un jour ordinaire...

Est-ce que cela existe  
vraiment des vies  
ordinaires ?

Un jour d'une histoire qui se vit et qui n'est pas vraiment de l'Histoire.

Parce que pour que ça soit de l'Histoire, il faut que cette affaire soit passée dans les souvenirs. Que cette affaire, on l'ait racontée comme quelque chose qui s'est passé et n'a plus à voir avec maintenant... ce qui a encore cours. Ou plus trop en tout cas.

Donc un jour dans l'actualité des mouvements de la vie, on vous annonce une maladie grave. Une de celles dont on ne s'en sort pas guéri, une dont on meurt.

Un jour de la vie ordinaire.

Un jour, votre mari, votre femme, votre compagnon, votre compagne vous annonce qu'il ou elle a une maladie grave.

Ça n'arrive pas comme ça d'ailleurs. Il y a d'abord l'inquiétude et l'angoisse. L'attente des résultats d'examens. L'oubli aussi parfois de l'angoisse et de l'inquiétude, dans des moments de distraction, parce qu'il y a les enfants, et puis le travail, mais c'est rare. C'est le sommeil qui en prend un coup. C'est une poussée intérieure qui a pris possession des lieux, de votre intérieur. Et puis la nouvelle tombe.

Celui ou celle-là, que vous avez rencontré il y a déjà tant de temps que l'histoire s'est confondue : la sienne et la vôtre. Les souvenirs et les endroits sont presque les mêmes. Un jour celui-là va disparaître et vous laisser seul devant son absence.

Parfois on voudrait que ça soit déjà fini.

Qu'entre le moment où commencent les traitements et le moment où ça finit, qu'il n'y ait rien, ou juste le temps de profiter des instants passés vraiment avec l'autre.

Si on pouvait se passer des douleurs et des maltraitements du corps.

Ce serait tellement plus facile que ça se décide comme ça. Une décision. L'assurance que ce soit le dernier acte du sujet.

Mais bien souvent la mort n'en finit pas.

Et après tout ce temps, quand pour finir elle est là, la mort, l'autre, celui qui ne meurt pas, se retrouve seul, imprégné, pour longtemps encore, peut-être bien jusqu'à la fin de sa vie, de ces moments fragiles de la disparition de son proche.

**Soo-Nam Mabile**

Psychologue clinicien à Palliabru



## La souffrance partagée

**L**es aidants proches consacrent leur vie à prendre soin de leur enfant, parent ou conjoint malade ou handicapé. Quitte à s'isoler du reste du monde...

L'horloge affiche déjà 19h quand Sandrine Wyns rentre chez elle à Schaerbeek après une longue journée à travailler comme secrétaire de direction dans un institut pour malades mentaux. En franchissant la porte d'entrée de chez elle, elle ne retrouve pas seulement ses quatre enfants âgés entre 17 et 24 ans. Son père, Jean-Pierre, 75 ans, est installé dans une des chambres de l'appartement. Lit médicalisé, machine à oxygène... la pièce est entièrement équipée, comme à l'hôpital. «*En octobre 2012, il a fait un AVC avec récupération totale. Il a malgré tout dû être opéré car il avait une carotide bouchée à 90%. Il a alors fait un autre AVC, magistral cette fois, avec hémorragie cérébrale. Maintenant, il est paralysé à droite et ne sait plus parler ni manger*», confie-t-elle. Sandrine aurait préféré que son père reste vivre chez lui, à quelques minutes à peine de son domicile. Ses deux frères ont toutefois refusé de se relayer à son chevet. Soutenue par son mari, Sandrine décide alors d'en assumer pleinement la responsabilité.

Quelques mois plus tard, le mari de Sandrine tombe malade à son tour. Il ne s'en remettra pas. «*Je me suis alors retrouvée seule avec mes enfants. Je leur ai en quelques sortes imposé l'accompagnement de mon père.*» Sa plus jeune fille, Emilie, la rassure : «*On ne le laissera jamais tomber. Je serais même prête à arrêter l'école pour m'occuper de lui.*» Pour Sandrine, il n'en est évidemment pas question. «*Je demande déjà à mes enfants de trop nombreux sacrifices*», continue-t-elle. La mère de famille ne sort

pratiquement jamais. Ses enfants non plus. «*Je dois toujours m'arranger pour que quelqu'un soit à la maison. Alors si on veut faire une activité extérieure tous ensemble, ce n'est pas possible car mon père ne sort plus. Quelqu'un doit rester avec lui.*» Conscient de son état, Jean-Pierre se rend compte qu'il est un poids pour sa famille. «*Il voudrait être parti depuis longtemps. Mais je n'ai jamais exploré les possibilités pour répondre à son souhait. Je ne saurais pas le faire. Même si je sais qu'il n'est plus possible de le guérir... Mais demander l'euthanasie, je ne pourrais pas.*»

Madame Fievez, la mère d'Olivier, connaît aussi cet isolement. À 33 ans, ce dernier souffre d'une maladie orpheline depuis plus de vingt ans. «*Le premier symptôme est apparu à l'âge de 9 ans. Lors d'une visite médicale, on a détecté un problème au niveau des yeux. Une dépigmentation. Ensuite, son état général s'est progressivement dégradé. Les médecins ont dû lui placer un pacemaker en sentinelle. Autrement dit, il fonctionne "sur pile". Avec le temps, il est également devenu pratiquement sourd. Il a aussi d'extrêmes difficultés à parler et souffre de diabète et de problèmes d'équilibre...*» «*Ces derniers mois, l'état d'Olivier a encore empiré. Après avoir attrapé une grippe et une hépatite aiguë, il est devenu incontinent et a maigri de manière inquiétante.*» «*D'après les médecins, il aurait dû nous avoir quittés depuis l'âge de 20 ans. Mais j'entends bien m'en occuper jusqu'à la fin. Ça me rendrait folle d'avoir tout sacrifié pour ne pas passer ses derniers instants avec lui...*»

Dès les premiers jours de la maladie, la mère d'Olivier a choisi de cesser toute activité professionnelle. Son père, médecin, se chargerait seul de subvenir aux besoins financiers de la famille. «*Mais au quinzième anniversaire d'Olivier, il m'a annoncé qu'il me laissait avec nos trois enfants. Il s'est remarié et n'a pas souhaité garder de contact avec nous. Je me suis soudainement retrouvée*

*seule. Mes frères et sœurs ont également cessé de nous donner un coup de main. Ils pensaient que ça ne durerait qu'un temps... Mais Olivier est toujours là et ils se sont lassés de nous.*»

### Écouter pour mieux aider

Aidée par le CPAS et les allocations de son fils, la mère d'Olivier n'a jamais repris le travail, si ce n'est via des missions intérimaires temporaires. Pour cause : elle ne peut jamais laisser Olivier seul. Sandrine Wyns, elle, n'a pas d'autres choix que de continuer à temps plein pour subvenir aux besoins de ses enfants encore à charge. «*On manque clairement d'aides extérieures. Si je le pouvais, je lèverais le pied. En dehors de l'ASBL Gammes qui nous permet d'engager un garde-malade à domicile pour la journée, la seule aide à laquelle j'ai eu droit en tant qu'aidant proche, c'est deux fois 600 € sur toute la fin de vie de mon père, sous statut palliatif. Il faut savoir qu'il avait entre 600 et 800 € de frais de pharmacie par mois, et ce durant de nombreux mois... Et les mutuelles ne remboursent pas tout, loin de là.*»

Les deux mères de famille ont cependant un point commun : elles se sentent parfois oubliées. Les médecins, infirmiers et autres gardes-malade mettent, et c'est normal, la priorité sur le bien-être de leur patient. Mais les aidants ont eux aussi, besoin d'être accompagnés, insiste l'ASBL Aidants Proches Bruxelles. C'est pourquoi, il est important de prendre le temps de les écouter et de les rassurer afin qu'ils puissent se sentir recon-

**Marine Salou**  
asbl Aidants Proches-Bruxelles  
**Brieuc Laurent**  
asbl Gammes



# Les aidants proches: une loi les reconnaît!

C'est la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance (MB 06/06/2014).

Cette Loi met en place diverses notions permettant de poser le cadre de l'activité d'aidant proche. Nous allons les passer en revue ci-dessous.

## Qui est «aidant proche»?

L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien à une personne reconnue en situation de grande dépendance.

## Qu'entend-on par aide et soutien?

L'aide et le soutien concernent respectivement l'investissement en temps de type psychologique, social ou moral, et l'investissement en temps de type physique ou matériel. Ces investissements doivent avoir une répercussion sur la situation professionnelle ou familiale de l'aidant proche.

Ndlr: On comprend bien ce que cela représente d'aider un proche, mais à partir de quel moment estime-t-on que cela entraîne des répercussions sur la vie professionnelle ou familiale? C'est très difficile à évaluer car bien souvent ce sont des situations qui d'une part s'instaurent progressivement, et d'autre part font tellement partie de la vie de l'aidant proche qu'il s'en est «accommodé» ne pensant même plus à la vie qu'il pourrait mener autrement, c'est-à-dire sans assumer cet accompagnement et/ou cette aide (voir vignette «La souffrance partagée»).

Normalement, cette partie du texte attend un «arrêté d'exécution», c'est-à-dire que «les types et les modalités de soutien et d'aide, ainsi que les modalités de calcul de l'investissement en temps requis» doivent encore officiellement être déterminés... avec les difficultés que l'on imagine.

La personne aidée est une personne en situation de grande dépendance.

Ndlr: On «sent» très bien ce que représente la notion de grande dépendance. Néanmoins, un arrêté d'exécution est encore attendu pour déterminer «les catégories spécifiques de personnes aidées et les conditions de résidence». Les conditions de résidence? C'est une nouvelle notion qui n'apparaît pas dans le texte, mais dont il est dit dans l'arrêté qu'elle devra être précisée.

Le soutien et l'aide doivent être continus (s'inscrire dans la durée) ou réguliers (être prodigués durant des périodes successives correspondant à l'évolution de la dépendance).

## Qui peut être reconnu comme aidant proche?

Les personnes majeures ou les mineurs émancipés.

Ndlr: En ce qui concerne les mineurs, la journée consacrée à cette thématique le 5 octobre 2016 nous a ouvert les yeux sur «ces enfants, ces adolescents, qui apportent de l'aide quotidienne à une maman, un papa, une sœur, un frère en situation de dépendance à la suite d'un accident, d'une maladie physique ou mentale, d'un handicap, de consommation d'alcool ou de drogues» et nous a fait entrevoir combien «... lorsque la charge et la responsabilité qui reposent sur eux deviennent excessives, inappropriées pour leur âge, ces jeunes vivent un stress important, les empêchant parfois de mener à bien leurs études, de décrocher des emplois...».

## Quelles sont les conditions à réunir pour pouvoir être reconnu comme aidant proche?

- Exercer l'aide et le soutien à des fins non-professionnelles, gratuites et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel. Mais quels sont ces intervenants «professionnels»? Ceux qui relèvent des professions des soins de santé? Ou ceux qui relèvent de l'aide sociale de la personne (assistant social de la mutuelle ou du CPAS)? Ou

encore la personne qui vient faire le ménage dans le cadre des titres services?...

- Tenir compte du projet de vie de la personne aidée... encore faut-il qu'elle ait eu l'occasion de l'élaborer, de le partager, et de le soumettre aux aidants proches (les projets des personnes aidées ne correspondant pas toujours aux projets des personnes aidantes...)
- Avoir l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal.

## Où, quand et comment introduire cette demande de reconnaissance?

Une seule demande de reconnaissance d'aidant proche par personne aidée (donc son nom doit être mentionné sur le document) doit être introduite via une déclaration sur l'honneur de l'aidant proche auprès de sa mutualité. Cette demande doit être renouvelée tous les ans.

## La Loi reprend aussi les situations dans lesquelles cette reconnaissance prend fin:

décès de la personne aidée, placement de la personne en structure d'hébergement (MR/MRS), lorsque la situation de grande dépendance prend fin, en cas de condamnation de l'aidant proche pour des faits de violence, de maltraitance, d'escroquerie ou de négligence,...

Malheureusement, jusqu'à présent, cette loi ne donne aucun avantage particulier aux aidants proches, si ce n'est celui d'être reconnu officiellement, ce qui est bien maigre aux regards des difficultés rencontrées...

Néanmoins, le terme d'**aidant proche** apparaît de plus en plus souvent dans les textes légaux, ce qui montre son incontournable réalité et la place qu'on lui reconnaît dans l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, et en particulier, en soins palliatifs:

- En 2014, juste après la publication de la Loi relative aux aidants proches, était publié au Moniteur belge du 20 juin 2014, le protocole d'accord du 24 février 2014 concernant la relation entre

les prestataires d'aide et d'accompagnement des services agréés d'aide à domicile et les professionnels de la santé dans leurs activités à domicile. On y lit « 1. Les besoins de l'utilisateur sont déterminants dans l'organisation de l'aide et de l'accompagnement et des soins de santé... 5. Toutes les activités pouvant être effectuées par un infirmier ne sont pas exclusivement réservées aux professionnels de santé. **Certaines activités de soutien à la vie quotidienne (se laver, manger / boire, se déplacer et éliminer), qui pourraient également être effectuées par des aidants proches, peuvent être effectuées de manière autonome par les prestataires d'aide et d'accompagnement...** » (« Bien que l'aidant proche dispense des soins de santé, il ne le fait pas de manière professionnelle, ni avec un avantage financier direct. Il n'exercera par conséquent plus l'art infirmier de manière illégale » Maggie De Block, lors de sa conférence de lancement de la révision de la législation relative à l'exercice des professions de soins de santé, septembre 2016).

- L'arrêté royal du 1<sup>er</sup> octobre 2015 (MB 05/10/2015) traite de l'allocation pour **les aidants proches indépendants**. Cette allocation concerne quiconque interrompt temporairement son activité professionnelle indépendante pour

« donner des soins » à un proche (= conjoint ou cohabitant légal, un parent ou allié jusqu'au 2<sup>e</sup> degré, une personne domiciliée à la même adresse que le travailleur indépendant). Auparavant, cette législation ne contenait pas le terme d'aidant proche, mais parlait de « travailleur indépendant qui cesse temporairement son activité pour donner des soins... ».

- L'arrêté royal du 15 avril 2015 (MB 22/04/2015) dispense les chômeurs complets indemnisés de l'obligation d'être disponibles pour le marché du travail, lorsqu'ils se trouvent précisément **en situation d'aidant proche d'un patient palliatif**.
- On remarque d'autre part que la volonté politique est bien d'intégrer les aidants proches dans la politique de santé (cfr le protocole d'accord du 29 janvier 2016 conclu entre le gouvernement fédéral et les autorités fédérées en application du Plan Conjoint en faveur des maladies chroniques – Des soins intégrés pour une meilleure santé (MB 22/09/2016): «... Le Plan conjoint « Des soins intégrés pour une meilleure santé » vise à développer, dans un contexte de neutralité budgétaire, des soins de haute qualité pour tous les patients tout en améliorant l'état de santé de la population dans son ensemble (principe du Triple Aim). Pour atteindre ce triple objectif, le système de

soins de santé actuel en faveur des malades chroniques doit être transformé en vue de le rendre plus intégré et davantage centré sur le patient... ». Ce Plan identifie 18 composantes qu'il convient de développer et sur lesquelles les différentes autorités entendent agir pour implémenter des soins intégrés dont en particulier et explicitement mentionné, **le soutien aux aidants proches**.

- Et enfin, tout récemment la modification de la Loi relative aux soins palliatifs mentionnait ce qui suit: «... Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale (de la maladie). Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie (du patient)... »

Nous reprenons ci-dessous en conclusion les paroles de la Ministre fédérale de la Santé publique et des Affaires sociales, en espérant qu'elles seront suivies d'effets concrets :

**« Les aidants proches méritent une plus grande reconnaissance, plus de soutien et de protection. Ceci est important pour eux, mais aussi pour leur entourage, pour les patients et pour les soins de santé en général »:** la ministre de la Santé publique et des Affaires sociales, Maggie De Block, soulignait au mois de juin 2016 la difficulté pour les aidants d'aider un proche tout en continuant à travailler. **« Presque tout le monde sera confronté tôt ou tard personnellement à la maladie et la vieillesse: soit directement soi-même, soit par un membre de la famille, un être aimé, ou un ami ou une amie proche », a-t-elle rappelé. Selon les résultats de la dernière enquête sur la santé, 9% des Belges aident d'une manière ou l'autre un proche. Cela représente plus d'un million de Belges !**

**POUR EN SAVOIR PLUS:** lire aussi la récente étude de l'UCL (octobre 2016) sur « Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe ».

**Isabelle de Cartier**  
Directrice à Palliabru



# Mantelzorgers: een wettelijke erkenning!

De wet van 12 mei 2014 bepaalt de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat (BS 06/06/2014).

Deze Wet regelt aangelegenheden die toelaten om het kader van de activiteit van de mantelzorger te plaatsen. We overlopen ze hieronder.

## Wie is de “mantelzorger”?

De mantelzorger is een persoon die bijstand en hulp biedt aan een zwaar zorgbehoevende erkende persoon.

## Wat wordt verstaan onder “bijstand en hulp”?

Bijstand en hulp betreffen respectievelijk de tijdsinvestering op psychologisch, sociaal of moreel vlak en de tijdsinvestering op fysiek of materieel vlak die een invloed hebben op de beroeps- of familiale situatie van de mantelzorger.

N.v.d.r.: er wordt wel degelijk onder verstaan dat het gaat over de hulp die geboden wordt aan een naaste, maar vanaf wanneer kan verondersteld worden dat dit een zekere terugslag heeft op het professionele of familiale leven? Het valt bijzonder moeilijk te evalueren. Vaak gaat het om situaties die enerzijds geleidelijk aan worden vastgesteld en die anderzijds deel uitmaken van het leven van de mantelzorger, zijn leven beheerst en hij er a.h.w. zelfs niet meer aan denkt dat hij het leven op een andere manier zou kunnen leiden. M.a.w. deze begeleiding en/of deze bijstand beheerst zijn leven (zie artikel “La souffrance partagée”).

Normaal gezien volgen na dit deel van de tekst “de uitvoeringsbesluiten”, t.t.z. officieel gezien moeten “de types en de nadere regels van bijstand en hulp en tevens de nadere berekeningsregels van de nodige tijdsinvestering” nog bepaald worden ... met de moeilijkheden die we ons kunnen voorstellen.

De geholpen persoon is zwaar zorgbehoevend.

N.v.d.r.: we kennen maar al te goed de betekenis van grote zorgbehoevendheid. Een uitvoeringsbesluit voor het bepalen van “de specifieke categorieën van geholpen personen en de verblijfsvoorwaarden” wordt nog uitgewerkt. De verblijfsvoorwaarden? Dit is een nieuw begrip dat in de tekst niet vermeld staat maar waarvan het besluit vermeld dat het nog verduidelijkt dient te worden.

De bijstand en de hulp moeten langdurig worden verleend (doorlopend) of regelmatig (verleend worden tijdens verschillende periodes die overeenstemmen met de evolutie van de zorgafhankelijkheid).

## Wie kan als mantelzorger erkend worden?

De mantelzorger moet meerderjarig of een ontvoogde minderjarige zijn.

N.v.d.r.: voor wat minderjarigen betreft, heeft de themadag van 5 oktober 2016 ons echter doen inzien dat “deze kinderen, deze adolescenten, die dagelijks ondersteuning bieden aan een mama, een papa, een zus, een broer die na een ongeval, een psychische of mentale aandoening, een handicap, alcoholgebruik of drugs zorgbehoevend is geworden”. En die ons laten inzien hoezeer “... wanneer de last en de verantwoordelijkheid die op hun schouders rusten te belastend worden, ongepast zijn voor hun leeftijd, hen hoge stress bezorgen, hen soms weerhouden om hun studies af te werken, om een job te vinden...”

## Wat zijn de voorwaarden om erkend te worden als mantelzorger?

- De bijstand en de hulp niet beroepshalve, kosteloos en in samenwerking met ten minste een professionele zorgverlener verstrekken. **Maar wie zijn deze “professionele” zorgverleners? De beroepskrachten in de gezondheidszorg? Of zij die vallen onder de sociale hulp van de persoon (maatschappelijk werker van het ziekenfonds of van het OCMW)? Of ook de persoon**



die het huishouden komt doen in het kader van de dienstencheques?...

- Rekening houden met het levensproject van de geholpen persoon... **de persoon moet echter wel de kans gehad hebben om het op te stellen, het te delen, en het voor te leggen aan de mantelzorgers (de projecten van de geholpen personen stemmen niet altijd overeen met de projecten van de personen die helpen...)**
- Het akkoord hebben van de geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger.

## Waar, wanneer en hoe deze erkenningsaanvraag indienen?

Eén enkele erkenningsaanvraag per geholpen persoon (zijn naam moet dus vermeld staan op het document) moet ingediend worden door middel van een verklaring op erewoord bij het ziekenfonds van de mantelzorger(s). Deze aanvraag moet jaarlijks hernieuwd worden.

## De Wet herneemt ook de omstandigheden volgens dewelke deze erkenning beëindigd wordt:

overlijden van de geholpen persoon, wanneer de geholpen persoon permanent opgenomen is in een woonstructuur (ROB/RVT), wanneer de zware zorgafhankelijkheid beëindigd wordt, bij veroordeling van



de mantelzorg voor geweld, mishandeling, oplichting of verwaarlozing...

Spijtig genoeg, stellen wij vast dat deze wet vandaag, behalve de officiële erkenning, geen enkel uitzonderlijk voordeel biedt aan de mantelzorg. Dit is echter een peulschil in verhouding met de moeilijkheden die zich voordoen...

De term “mantelzorg” is echter meer en meer terug te vinden in de wetteksten. Dit bewijst dat de realiteit overduidelijk is en haar plaats heeft in de begeleiding van personen met een verlies van zelfstandigheid, en in het bijzonder, bij palliatieve patiënten:

- In 2014, net na het verschijnen van de Wet over de mantelzorgers, verscheen in het Belgisch Staatsblad van 20 juni 2014 het protocolakkoord van 24 februari 2014, protocolakkoord betreffende de relatie tussen zorg- en bijstandsverleners van de erkende diensten voor thuishulp en beoefenaars van gezondheidszorgberoepen die werkzaam zijn in de thuiszorg. Hierin lezen we “1. De behoeften en de noden van de gebruiker zijn bepalend voor de organisatie van de zorg- en bijstandsverlening en van de gezondheidszorg... 5. Niet alle activiteiten die tot het takenpakket van een verpleegkundige behoren zijn exclusief voorbehouden voor beoefenaars van een gezondheidszorgberoep. **Bepaalde activiteiten ter ondersteuning van activiteiten van het dagelijkse leven (zich wassen, eten/drinken, zich verplaatsen en naar het toilet gaan), die ook door mantelzorgers zouden kunnen worden verricht, kunnen autonoom worden uitgevoerd door zorg- en bijstandsverleners...**” (“Ook al verleent de mantelzorg gezondheidszorg, toch doet hij het niet op een professionele manier, noch met een rechtstreeks financieel voordeel. Bijgevolg zal hij dus geen verpleegkunde meer uitoefenen op onwettelijke wijze.” Maggie De Block, tijdens haar conferentie ter lancering van de herziening van de wetgeving op de uitoefening van de gezondheidsberoepen, september 2016).

- Het koninklijk besluit van 1 oktober 2015 (BS 05/10/2015) behandelt de bijslag voor **zelfstandige mantelzorgers**. Deze bijslag betreft iedereen die tijdelijk zijn professionele loopbaan als zelfstandige onderbreekt om “te zorgen” voor een naaste (= echtgenoot of echtgenote of wettelijk samenwonende partner, de bloed- of aanverwant tot de tweede graad van de zelfstandige, een persoon die gedomicilieerd is op hetzelfde adres van de zelfstandige). Voordien stond de term mantelzorg niet vermeld, maar was er sprake van “*zelfstandige werker die tijdelijk zijn activiteit onderbreekt om zorg te verlenen...*”.

- Het koninklijk besluit van 15 april 2015 (BS 22/04/2015) bepaalt dat volledig uitkeringsgerechtigde werklozen verplicht beschikbaar moeten zijn op de arbeidsmarkt, meer bepaald als ze zich in **een situatie bevinden van mantelzorg van een palliatieve patiënt**.

- Anderzijds stellen we de politieke wil vast om de mantelzorgers goed te integreren in de gezondheidspolitiek (cfr protocolakkoord van 29 januari 2016 gesloten tussen de federale overheid en de staatsautoriteiten over de toepassing van het Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken – geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid (BS 22/09/2016): “... Het Gemeenschappelijk plan van “geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid” is, in een neutrale budgettaire context, gericht op het ontwikkelen van zorg van hoge kwaliteit voor alle patiënten ter bevordering van de gezondheidstoestand van de bevolking in haar geheel (principe van Triple Aim). Om deze drievoudige doelstelling te bereiken, moet het huidige gezondheidssysteem ten voordele van chronisch zieken omgevormd worden en dit met het oog op het beter integreren en meer centreren op de patiënt...”.

Dit Plan identificeert 18 componenten die ontwikkeld moeten worden en over dewelke de verschillende autoriteiten verondersteld worden te ageren om de geïntegreerde zorg te implementeren -

meer bepaald en expliciet met de vermelding van **ondersteuning van mantelzorgers**.

- Tot slot, vermeldt de verruiming van de Wet betreffende de palliatieve zorg het volgende: “... *Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de zorg voor naasten en mantelzorgers tot na het overlijden. De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting (van de patiënt)...*”

Wij sluiten af met de woorden van de Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid, Mevrouw Maggie De Block en hopen dat deze woorden concrete gevolgen zullen hebben:

**“Mantelzorgers verdienen meer erkenning, meer ondersteuning en bescherming. Dit is belangrijk voor hen, maar ook voor hun omgeving, voor de patiënten en voor de gezondheidszorg in het algemeen”. In juni 2016 onderstreept Minister Maggie De Block de moeilijkheid voor de mantelzorgers om een naaste te helpen en daarbij beroepshalve actief te blijven. Zij herinnert eraan dat “Bijna iedereen vroeg of laat geconfronteerd zal worden met ziekte en met ouder worden: ofwel zelf rechtstreeks, ofwel voor een familielid, een geliefde, of een vriend of een naaste vriendin”. Volgens de resultaten van de laatste gezondheidsenquête, helpen 9 % van de Belgen op de ene of de andere manier een naaste. Dit vertegenwoordigt meer dan 1 miljoen Belgen !**

**WILT U MEER WETEN** : lees ook de recente studie van de UCL (oktober 2016) over « De mantelzorgers van ouderen die thuis verblijven in België : een essentiële en complexe rol »

**Isabelle de Cartier**  
Directrice Palliabrū



# Over het verlangen van een mantelzorger

**De helft van de Vlaamse bevolking en meer nog in grootstedelijk Brussel overlijdt in een ziekenhuissetting, terwijl de meerderheid aangeeft liever thuis te willen sterven. Dit vereist echter dat er iemand permanent aanwezig is die de zorg van de patiënt op zich neemt. Die mensen bestaan en hebben een naam: 'de mantelzorgers'.**

Wanneer iemand in onze naaste omgeving ernstig ziek wordt, wil men er alles aan doen om deze te helpen. Wat voor sommigen een evidentie is, is voor anderen een serieuze opgave. Maar waarom beslist iemand om zijn naaste te verzorgen? Gebeurt dit op vraag van de patiënt? Is het eerder iets dat binnen de mantelzorger zelf ligt dat maakt dat men de zorg op zich wil nemen? Is het de liefde voor de ander die ons drijft? Een laatste poging om zich aan de ander vast te klampen?

Of is het net andersom? Een vrouw bijvoorbeeld, wiens man hun hele huwelijk agressief was ten aanzien van haar, maar toch haar dagen doorbrengt met zijn verzorging. Zelfs haar zonen weigeren over de vloer te komen door wat er zich in het verleden heeft afgespeeld. Kan men dan spreken van de eeuwige liefde? Of gaat het eerder om een verschuiving van de machtsrelatie? Zij kan nu even de baas spelen over hem. In het beste geval vinden ze taal om over vroeger te spreken en kan er iets van een 'pardon' groeien. Het is niet zeker dat de zorg braafjes verloopt.

Of is het een morele verplichting? Binnen bepaalde culturen is het ongepast om een familielid in het ziekenhuis te laten sterven. Om lasterpraat te voorkomen wordt de zorg altijd door een familielid opgenomen. Een schoondochter kan perfect verantwoordelijk worden gesteld voor de verzorging van de moeder van haar man. Kan dit ook een rol spelen in onze cultuur? Hoe de situatie ook is, het is niet eenvoudig om deze beslissing te nemen. Vaak is het ook geen

beslissing die je neemt, je rolt er gewoon in. We kunnen ons geen voorstelling maken van de dood. Hierdoor duikt er een tekort op. Het onbegrip is aanzienlijk. Men kan de ander verliezen. De angst voor het verlies kan uiterst groot zijn.

Maar je hoort ook van schrijnende situaties in de media. Neem nu een vrouw van 81 die haar gehandicapte dochter van 51 jaar om het leven brengt. Sinds de scheiding van haar man, had de dochter vaker last van huiltbuien en epilepsieaanvallen. Tevens vertoonde ze tekenen van beginnende dementie. De zorg voor haar dochter werd de hoogbejaarde moeder teveel. Achteraf meldde ze aan de politie dat ze zich letterlijk voor haar had doodgewerkt.

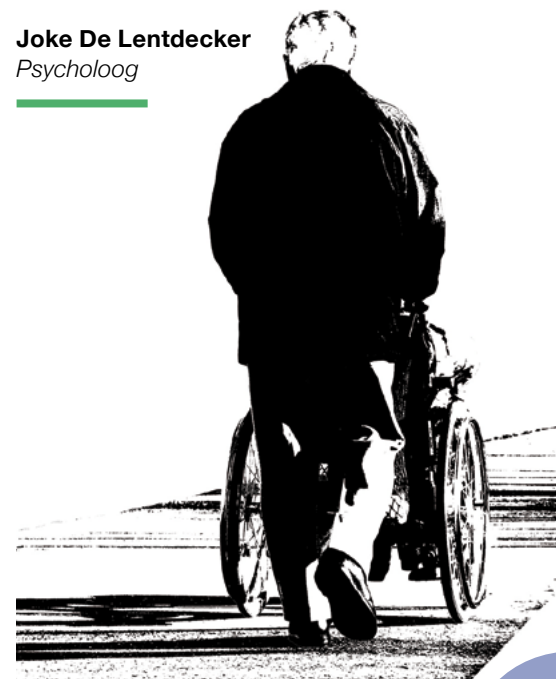
De mantelzorger is voor dergelijke zorg meestal niet opgeleid en weet dus niet altijd wat hij moet of kan doen. Men krijgt te weinig familiale ondersteuning, maatschappelijk supportieve zorg. Tevens vindt er een omkering van de verhouding plaats. Waar het vroeger om een wederkerige relatie ging, wordt het nu een eenzijdige zorgrelatie die de voorgaande verhouding compleet op de helling zet. Beide partijen dienen met deze nieuwe situatie om te gaan. Elk op hun manier.

Mantelzorg bieden kan heel divers zijn. Het verschil is afhankelijk van de soort band die je hebt met de zieke. Maar ze is eveneens onderworpen aan het stadium waarop men zich op dat moment bevindt. Terwijl het in se gaat om iets dat hetzelfde is, namelijk de eindigheid van een leven. De situatie lijkt bijvoorbeeld makkelijker en draaglijker wanneer het gaat om een dochter die haar moeder verzorgt. Dit omdat men reeds een eenzijdige zorgrelatie kende waarin de moeder de dochter verzorgde. Daardoor is het meer vanzelfsprekend om een dienst terug te bewijzen. In een koppel daarentegen heb je een meer wederzijdse relatie die -brut- wordt gewijzigd in een afhankelijke zorgrelatie. Het is al moeilijker aan te nemen dat een vrouw wiens borstkanker niet onder controle is, de verzorging van haar man met longkanker op zich zal nemen. Het wordt al helemaal anders wanneer de mantelzorger bv. op pensioen is en dus voldoende de tijd heeft om de zorg op zich te nemen, ten opzichte van iemand die fulltime werkt en kinderen thuis heeft.

Wie zorgt er uiteindelijk voor diegene die de zorg van de patiënt op zich neemt? Hoe is het gesteld met de draagkracht van de mantelzorger? Het geeft niet enkel druk op financieel gebied, maar ook op emotioneel vlak. Het is eigen aan de mantelzorger zelden ondersteuning voor zichzelf te vragen. Daarbij kan de relatie met de zorgbehovende zeer moeilijk verlopen.

Wat kunnen we doen om ze te ondersteunen? Een uitgebreid sociaal netwerk is ontzettend belangrijk. Weten bij wie je terecht kan voor een luisterend oor is een vereiste. Mantelzorgers zijn nogal geneigd in een isolement te geraken. Ze wensen zoveel mogelijk tijd door te brengen met de patiënt en zijn bang de zieke persoon alleen te laten. Ze doen alles voor de patiënt ten koste van zichzelf. Hierdoor verdwijnen ze haast letterlijk in de verzorging van de ander. Familie en vrienden, maar ook vrijwilligers, kunnen meedragen aan de verzorging, zowel van de patiënt, als van de mantelzorger zelf. Een open communicatie van de verschillende partijen, is hierbij cruciaal. Als zorgverlener is het ook belangrijk om aandacht te geven en niet oordelend te zijn voor het verlangen van de mantelzorger om iets voor zichzelf te doen, los van het zorgen voor de ander. Het is zelfs cruciaal om de mantelzorger hiervan bewust te maken en enig schuldgevoel hierrond bespreekbaar te maken.

**Joke De Lentdecker**  
*Psycholoog*



# Être aidant proche : entre épanouissement et fragilité

## L'histoire de Madame M., 82 ans

Madame M. est l'aidante proche de son mari, atteint de troubles neurologiques importants entravant fortement sa mobilité et nécessitant une aide dans toutes les activités de la vie journalière. Monsieur M. tombe régulièrement et présente un déclin fonctionnel progressif.

Je les vois en consultation en hôpital de jour gériatrique, suite à un passage de Monsieur en salle d'urgence. Comparativement à la consultation précédente, je note un déclin important de ses capacités motrices. Madame m'explique ses difficultés, mais se montre comme toujours forte et très dévouée à son époux. Je perçois néanmoins une fatigue qui s'installe par certains gestes ou expressions. Compte tenu de l'évolution de l'état de santé de Monsieur, je lui propose d'être hospitalisé en gériatrie pour adapter le traitement médicamenteux et optimiser le suivi de kinésithérapie. Ce temps d'hospitalisation me semble également important pour permettre à Madame de faire une pause dans l'accompagnement auprès de son mari. Le médecin traitant du couple, contactée par téléphone, partage ce point de vue et avait déjà envisagé une telle possibilité. Monsieur nous exprime son refus d'une hospitalisation, en tout cas à ce stade. Nous convenons de nous revoir dans deux semaines.

Le lendemain de cette consultation, Madame tombe et est hospitalisée pour une fracture de la rotule, puis admise en court séjour en maison de repos pour une convalescence. Monsieur est alors accueilli en gériatrie...

## Épanouissement... et fragilité

Les équipes de gériatrie rencontrent régulièrement cette situation dans laquelle l'aidant accompagne son proche au-delà de ses propres limites physiques. Être aidant proche signifie apporter une aide et un soutien continu ou réguliers à un aidé en situation de grande dépendance, sur base d'une relation de confiance ou de proximité affective avec l'aidé. En gériatrie, leur présence est plus particulièrement indispensable pour permettre aux personnes qu'ils accompagnent de vivre chez elles, en accord avec leur choix de vie. Ces aidants sont plus en plus sollicités : il existe un glissement progressif des soins de santé en raison du contexte sociodémographique (vieillesse de la population, incitation des personnes âgées à rester vivre chez elles le plus longtemps possible, raccourcissement des durées de séjour hospitalier).

Être aidant proche implique donc un investissement important sur le plan social, psychologique, financier et également de la santé physique. Identifier l'épuisement et les problèmes de santé d'un aidant proche s'avère donc indispensable pour prévenir la survenue d'une décompensation aiguë.

C'est de ce contexte qu'est né le projet CAREGIVER, qui s'intéresse à la santé des aidants proches de personnes âgées fragiles et vise à identifier des facteurs de risque de décompensation. Il s'agit d'un projet interuniversitaire (Université catholique de Louvain, ULiège et UNamur), financé

par le fonds Germaine Tillion (innovation sociale) de la Région wallonne (DGO6), et est soutenu par ASD Namur (Aide et Soins à Domicile) et l'asbl Aidants Proches.

Quatre-vingts aidants proches âgés de 70 ans et plus ont été rencontrés via les consultations de gériatrie, la collaboration avec l'asbl Aidants Proches, les médecins généralistes. Leurs caractéristiques de santé (nutrition, risque de dépression, performances physiques, mémoire, biologie) sont comparées à des personnes « contrôles » (même âge, sexe et maladies chroniques). Les premiers résultats montrent le caractère double de l'aide apportée : la grande majorité des aidants (79%) la décrivent comme épanouissante. Un certain nombre de ces aidants présentent néanmoins des facteurs de risque pour la santé (risque de dénutrition, dépression, diminution de la mémoire et des performances physiques). À titre d'exemple, un tiers des aidants présente un risque de dépression.

Le caractère innovant de ce projet de recherche scientifique réside dans l'évaluation de la santé des aidants, tant du point de vue clinique que biologique. Dans le cadre de la collaboration interdisciplinaire, les échantillons sanguins prélevés seront en effet analysés par des laboratoires de biologie cellulaire et d'immunologie pour analyser l'expression de marqueurs inflammatoires et de gènes impliqués dans la réaction immunitaire. Si ces biomarqueurs relèvent de la recherche fondamentale et ne modifieront pas directement le soutien apporté aux aidants, ils représentent une estimation de l'état de santé de ceux-ci. Leur association avec différents facteurs cliniques est en cours d'analyse et permettrait d'identifier les aidants vulnérables, notamment à partir des coordinations d'aide et de soins à domicile. C'est la raison pour laquelle ASD Namur est le parrain du projet. CAREGIVER réunit donc des





acteurs de terrain, notamment via la double affiliation de Madame Geneviève Aubouy, responsable du secteur de la coordination à la FASD, des cliniciens et des chercheurs fondamentaux.

Les résultats complets de cette étude sont attendus dans le courant de l'année 2017 dans le cadre de la thèse de doctorat du Dr Florence Potier.

### Les aidants proches en gériatrie : une vraie place à prendre

Prendre conscience de la présence des aidants proches en mettant en valeur leur action est d'autant plus important que certains ne se reconnaissent pas comme tels. Il est cependant important également, en tant que professionnels de la santé, d'être attentifs aux possibles conséquences de l'aide sur la santé de ces aidants. Le projet CAREGIVER s'inscrit dans cette perspective.

Pour encourager leur rôle pivot dans le maintien à domicile, l'accompagnement des aidants doit faire partie d'une approche globale de la dyade personne âgée fragile – aidant proche. Dans le cadre ambulatoire, des consultations spécifiques pour les aidants représentent une piste possible et existent déjà, notamment en France. En milieu hospitalier, le service de gériatrie du CHU UCL Namur mettra en place dans les prochains mois un projet qualitatif d'accompagnement des aidants, leur permettant de trouver une place parmi les autres acteurs de santé. Un partenariat étroit de l'ensemble de ces acteurs, formels et informels, est indispensable pour accompagner les personnes vieillissantes dans leur projet de vie.

#### Pr Marie de Saint-Hubert

Gériatre, UCL, CHU UCL Namur

#### Dr Florence Potier

Doctorant en santé publique IRSS, UCL, CHU UCL Namur

#### M<sup>me</sup> Geneviève Aubouy

Infirmière coordinatrice de recherche, UCL, CHU UCL Namur et responsable coordination FASD

## Nous avons lu pour vous

### Oscar et la dame rose

Auteur Eric-Emmanuel Schmitt

Éditions Albin Michel

Lettres d'un jeune garçon hospitalisé, atteint d'un cancer et dont la fin approche.

Une dame habillée d'une blouse rose que l'on imagine bienveillante se rend à son chevet et fait vivre à cet enfant un condensé d'expérience de vie. Elle l'autorise à penser et à dire. Elle se fait l'interlocutrice sincère d'une vie qui s'éteint dans des murs de silence et de règlements d'hôpital. Dans ce lieu rempli d'enfants malades dont les mots sont à la fois puérils et exigeants de vérité tellement la maturité de ces enfants a été bousculée en avant par la réalité d'une fin qui se profile déjà trop tôt dans leur vie, Oscar écrit au Dieu de celle qu'il appelle Mamie-Rose.

Ponctués de moments comiques, légers, vus à travers les yeux d'un adulte redevenu enfant, à écrire ce roman. L'humour redonne de la place à la vie dans la lucidité d'un enfant qui va mourir, mais pas sans l'envie de poursuivre ses expériences de vie et de rencontre. Et pour ce faire, Mamie-Rose lui donne un truc : « À partir d'aujourd'hui, tu observeras chaque jour en te disant que ce jour compte pour dix ans. »

Est-ce pour avoir le temps de rattraper un âge auquel il semblerait plus juste de mourir ? Toujours est-il qu'Oscar se prend au jeu et sa vie avance... vite... vers son inéluctable destin.

#### Soo-Nam Mabilie

Psychologue clinicien à Palliabru



## Voor u gelezen

### De kracht van het levensverhaal

Narratieve zorg bij ouderen

Auteurs: Rosanne Voets en Mikis Dormaels

Uitgeverij: ACCO



Herinneringen ophalen onder vrienden, we kennen het allemaal. Maar wat als we ouder zijn en er niemand meer is die die gebeurtenissen samen met ons heeft beleefd? Dan loop je als oudere het gevaar dat je de zin van het leven verliest. Vanuit de zoektocht naar wat kwetsbare ouderen nodig hebben, ontwikkelde het Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) Brussel de vernieuwende methodiek van de 'narratieve zorg'.

Narratieve zorg vertrekt vanuit de behoefte van de oudere om betekenis te geven aan zijn levenservaringen. Die levenservaringen worden doorheen een aantal sessies verwoord in een levensboek, een soort spiritueel testament. Door terug te blikken halen ouderen draagkracht uit het verleden. Narratieve zorg spreekt op die manier de individuele krachtbron van de oudere aan en geeft energie om de eigen toekomst te regisseren. Ook de hulpverlener is gebaat bij een opgemaakt levensverhaal: hij of zij vindt er een houvast in om zorg op maat te bieden.

De kracht van het levensverhaal is bedoeld voor al wie een bijzondere zorg wil bieden aan ouderen: medewerkers in thuiszorgorganisaties, CGG's en rusthuizen, maatschappelijk werkers en psychologen in de ouderenzorg. Dit boek reikt hen een theoretische grondslag aan, gebaseerd op effectmeting en kwalitatief onderzoek.

## Témoignage

**Paule a accompagné son compagnon pendant les neuf mois qu'a duré sa maladie. De la confirmation du diagnostic à son décès.**

10 ans ont passé et cependant le seul fait de reparler de cet accompagnement fait ressurgir des souvenirs si précis, si vivaces émotionnellement que l'on pourrait croire que ces événements se sont passés hier.

En même temps, le temps a aussi fait son œuvre et permet et lui permet de poser un autre regard, de donner à cet événement de sa vie une autre perspective.

Paule me dit d'emblée :

Lorsque l'annonce du diagnostic est faite, tu entres dans un autre monde, celui d'être aux côtés de celui qui tout à coup est passé du statut de bien portant au statut de malade. Ta vie bascule en même temps que la sienne. C'est comme cela, du jour au lendemain ta vie change...

Je me souviens que j'étais étonnée par les commentaires d'amis et de connaissances qui me disaient : « quel courage tu as... ».

Pour moi ce n'était pas une question du courage, ce n'était pas non plus une question de choix : tu le fais c'est tout, cela s'impose.

Sans que je m'en sois rendue compte, j'ai été entraînée, prise dans un engrenage dont je ne savais rien : je n'ai même jamais imaginé que je pouvais faire autrement, la question du choix ne s'est donc jamais posée.

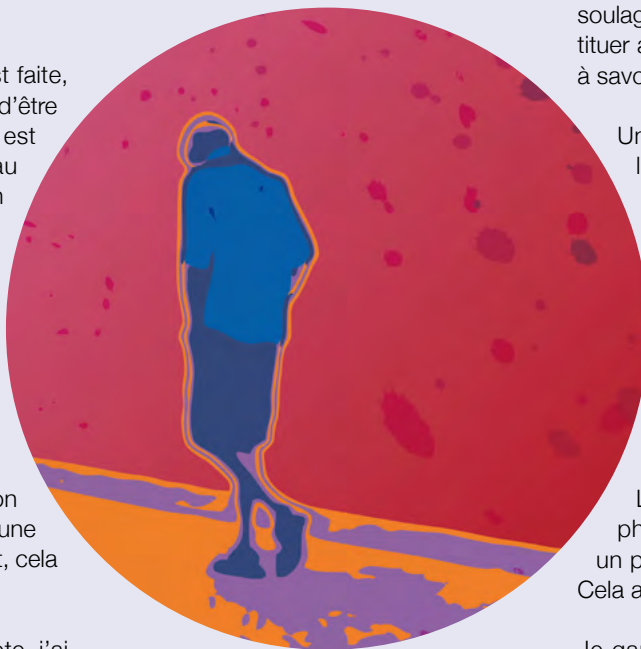
En fait, d'en parler comme cela me fait ressentir à nouveau ce choc terrible qu'est l'annonce du diagnostic. Je n'étais pas préparée à la brutalité de cet événement qui ne te laisse aucune alternative : tu dois agir et faire avec.

À ce moment, plus de temps pour penser, j'étais dedans, les choses devaient être faites : prendre des rendez-vous, voir les médecins. Il n'y avait plus d'espace pour se poser la moindre question.

Je me rends compte que dès ce moment je me suis totalement coupée de certains aspects de ma vie, j'étais dans une bulle, ma vie s'y est trouvée enfermée et uniquement orientée par la maladie. J'étais dans une sorte d'agitation permanente qui me faisait dormir avec mon GSM allumé. J'étais toujours sur le qui-vive.

Je réalise seulement maintenant à quel point, pendant ces neuf mois d'accompagnement, je suis passée à côté de beaucoup d'aspects et de pans de ma vie qui se sont retrouvés au second plan.

J'ai aussi le souvenir d'avoir été bien accueillie par les soignants, les infirmières, attentifs, présents, ... là.



Je me souviens par contre de certaines difficultés avec les médecins par rapport à certaines décisions concernant la douleur. Tout le monde était bien d'accord pour prendre en compte et traiter la douleur occasionnée par les traitements. Les perfusions sautaient, ses bras étaient couverts d'hématomes. Pour moi, cela ne pouvait continuer ainsi, il fallait faire quelque chose. Les infirmières proposaient la pose d'un PAC (port à cath : cathéter de voie centrale). Il a fallu attendre que cela se mette en place.

En fait, lorsque l'on voit un proche souffrir, difficile d'accepter que la mise en place de solutions de confort comme la pose d'un

PAC par exemple, prenne du temps, qu'il s'agit de se référer à un protocole, que le médecin hésite, tergiverse parce que le patient ne rentre pas dans les statistiques. Le temps ne passe pas de la même manière pour tout le monde. Comme proche, que le côté administratif puisse prévaloir sur certaines évidences qui t'apparaissent urgentes est surréaliste.

Lorsque que l'on accompagne longuement quelqu'un, peu à peu on amasse des connaissances, on passe beaucoup de temps à attendre, pendant un examen, un traitement. J'ai rencontré ainsi d'autres proches qui attendaient eux aussi. Peu à peu nous nous sommes échangés des nouvelles, bonnes et mauvaises, des informations : ce qui est possible, ce qui peut soulager certaines douleurs. Sans se substituer au personnel médical, on commence à savoir de quoi l'on parle.

Un jour, je suis arrivée et il n'était pas là, son lit était vide, j'ai cru qu'il était mort...

On l'avait changé de chambre. Cela a été extrêmement brutal : on avait oublié de me prévenir !

En fait c'était la fin, le curatif s'arrêtait... il m'a dit : « cette fois, je suis foutu ».

Le palliatif s'est mis en place, la morphine, une dernière chimio de confort, un peu de répit en attendant l'inévitable. Cela a duré trois semaines...

Je garde de ces longs mois l'impression d'une extrême solitude, solitude que j'ai certainement en partie construite.

Prise toute entière dans cet accompagnement pas à pas, jour après jour, j'avais l'impression que personne ne se souciait de moi, que personne ne me comprenait, je me sentais isolée de tous. Ce que je vivais était incommunicable. Je n'étais plus en phase avec le quotidien de tout un chacun, mes priorités n'étaient pas les mêmes. Je me sentais étrangère partout. Les autres et moi ne parlions plus la même langue. Le monde était devenu une tour de Babel.

Je me sentais plus à l'aise avec celles qui vivaient la même chose que moi, nous vivions

## Spectacle à voir

### Réparer les vivants

Emmanuel Noblet  
Maylis De Kerangal

Au théâtre des Tanneurs  
Rue des Tanneurs, 75-77  
1000 Bruxelles  
Du 7 au 11 février 2017



la même réalité, nous parlions la même langue, nous nous comprenions. Elles aussi se sentaient isolées et seules. Bizarrement je m'en aperçois aujourd'hui, je n'ai rencontré que des femmes.

Finalement cet exercice de mémoire fait surgir des éléments occultés à l'époque :

Une amie, supportant mal les hôpitaux et la réalité de la maladie avait choisi de prendre régulièrement du temps avec moi. Nous allions manger un bout ensemble. Cela me faisait du bien. Elle me contactait, décidait pour moi, et, le temps d'une soirée je me laissais prendre en charge ». D'autres amis se sont organisés et ont pris certaines choses en main. Certains cuisinaient ou invitaient F. pour un repas, étaient présents à certains moments chaque semaine. J'en profitais pour faire des choses pour moi. Les horaires étaient clairs, j'étais prévenue de qui faisait quoi et quand. Ces quelques bulles d'oxygène me soulageaient, m'offraient du temps pour moi.

D'autres personnes me disaient : si tu as besoin de moi, appelle moi, passe quand tu veux, dis-nous ce que l'on peut faire mais je ne l'ai jamais fait. Cela me demandait un trop grand effort, je n'avais même pas le temps d'y penser ; c'était trop me demander.

Aujourd'hui, je pense que je n'aurais pas demandé d'aide pour une autre raison : je n'aurais pas pu partager ce que je vivais et faisais. Je ne sais pas bien comment le dire, quelque chose d'une gratification à être la personne qui prend tout en charge, un certain plaisir d'occuper cette place, d'être responsable, d'avoir la main, le pouvoir. C'était une période de vie intense : une manière de combler le vide créé par l'horreur, l'impensable du réel.

C'était inconscient, peut-être était-ce pour moi une manière de me sentir moins impuissante face à cette mort qui au fil des mois s'annonçait comme irrémédiable.

Je me demande encore comment j'ai tenu le coup...

Propos recueillis par

**Anne Ducamp**

Psychologue clinicienne à Palliabu

*Ce qu'est le cœur de Simon Limbres, ce cœur humain depuis que sa cadence s'est accélérée à l'instant de la naissance quand d'autres cœurs au-dehors accéléraient de même, saluant l'événement, ce qu'est ce cœur, ce qui l'a fait bondir, vomir, grossir, valser léger comme une plume ou peser comme une pierre, ce qui l'a étourdi, ce qui l'a fait fondre – l'amour ; ce qu'est le cœur de Simon Limbres, ce qu'il a filtré, enregistré, archivé, boîte noire d'un corps de vingt ans, personne ne le sait au juste.*

**Réparer les vivants**, bouleversant roman de Maylis de Kerangal, est l'histoire d'une transplantation cardiaque. Comment le cœur de Simon, dix-neuf ans, va rejoindre le corps de Claire, cinquante ans, en l'espace de vingt- quatre heures. Ce spectacle retrace toute la chaîne humaine qui se constitue pour réaliser pareille prouesse. Le don d'organe, geste de générosité totale qui engendre la vie, demeure pourtant un choix difficile à faire pour les proches des victimes, alors au sommet de leur douleur.

Emmanuel Noblet nous livre son adaptation théâtrale du récit et réussit le pari délicat d'incarner, seul en scène, tous les personnages de l'histoire. Avec une élégante sobriété et sans pathos, il tient le spectateur en haleine et nous fait passer du rire aux larmes au fil de sa prestation tout en nuances.





## Bon à savoir

# Accompagner un proche gravement malade alors que je travaille : oui... mais comment ?

Certaines possibilités « d'allègement » du temps de travail existent pour les accompagnants et aidants proches qui travaillent, mais souhaitent accorder, temporairement ou sur une plus longue durée, davantage de temps à leur proche malade ou en fin de vie.

Nous les mentionnons brièvement ci-dessous avec quelques références utiles.

### Congé pour soins palliatifs

« Dans le secteur privé, tous les travailleurs ont le droit de suspendre totalement l'exécution de leur contrat de travail ou de réduire leurs prestations de travail en vue de se consacrer à des soins palliatifs en faveur d'une personne atteinte d'une maladie incurable. Cette personne ne doit pas nécessairement être un membre de la famille. Dans le secteur public, un droit analogue au congé palliatif existe (voir ci-dessous).

Le congé pour soins palliatifs peut s'exercer d'une des manières suivantes :

- Tout travailleur (occupé à temps plein ou à temps partiel) peut suspendre totalement l'exécution de son contrat de travail durant 1 mois, par patient, dans le cadre du congé pour octroi de soins palliatifs. Cette période peut être prolongée une fois à concurrence d'un mois.
- Tout travailleur occupé à temps plein peut réduire ses prestations à concurrence d'1/5 ou d'un mi-temps durant un mois par patient. Cette période peut être prolongée une fois à concurrence d'un mois.
- Tout travailleur occupé à temps partiel dont le nombre d'heure de travail hebdomadaire est au moins égal au 3/4 du nombre d'heure hebdomadaire de travail d'un travailleur occupé à temps plein peut réduire ses prestations jusqu'à la

moitié d'une occupation à temps plein durant un mois par patient. Cette période peut être prolongée une fois à concurrence d'un mois.

Le congé débute le premier jour de la semaine suivant celle au cours de laquelle l'attestation du médecin traitant a été remise par le travailleur à l'employeur ou, moyennant l'accord de l'employeur, à un moment plus court. »

### POUR EN SAVOIR PLUS :

[www.emploi.belgique.be](http://www.emploi.belgique.be)

Congés pour soins palliatifs

### Congé pour porter assistance ou soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade

« Chaque travailleur du secteur privé a le droit de suspendre totalement ou partiellement l'exécution de son contrat de travail en vue d'octroyer des soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade. Cette réglementation s'applique également au personnel statutaire et contractuel des provinces, des communes, des agglomérations et fédérations de communes. Les établissements publics et associations de droit public qui dépendent de ces pouvoirs sont autorisés à appliquer cette réglementation à leur personnel.

En vue d'assister un membre du ménage ou de la famille gravement malade, le travailleur a le choix de prendre congé de l'une ou l'autre de ces manières :

- Tout travailleur (occupé à temps plein ou à temps partiel) peut suspendre totalement ses prestations durant une période 12 mois au maximum par patient. Ces interruptions doivent chaque fois être prises par périodes de minimum un mois et de maximum 3 mois.
- Tout travailleur occupé à temps plein peut réduire ses prestations d'1/5 ou d'1/2 durant une période de 24 mois par patient au maximum. Ces interruptions doivent également chaque fois être prises par périodes de minimum un mois et de maximum 3 mois.

- Tout travailleur occupé à temps partiel dont le nombre d'heure de travail hebdomadaire est au moins égal au 3/4 du nombre d'heure hebdomadaire de travail d'un travailleur occupé à temps plein peut réduire ses prestations jusqu'à la moitié d'une occupation à temps plein durant une période de 24 mois par patient au maximum. Ces interruptions doivent également chaque fois être prises par périodes de minimum un mois et de maximum 3 mois.

Les travailleurs d'une petite ou moyenne entreprise qui, au 30 juin de l'année civile précédente, comptait moins de 10 travailleurs, n'ont droit qu'à la suspension totale des prestations, il n'y a pas de droit à la réduction des prestations.

Par membre du ménage, on entend toute personne qui cohabite avec le travailleur. Par membre de la famille on entend aussi bien les parents que les alliés jusqu'au deuxième degré.

Par maladie grave, on entend chaque maladie ou intervention médicale qui est considérée comme telle par le médecin traitant et pour laquelle le médecin est d'avis que toute forme d'assistance sociale, familiale ou mentale est nécessaire pour la convalescence.

Pour le travailleur isolé, en cas de grave maladie de son enfant âgé de 16 ans au plus, la période maximale de 12 mois de suspension complète est portée à 24 mois tandis que la période maximale de 24 mois de réduction des prestations est portée à 48 mois. Ces interruptions doivent chaque fois être prises par périodes de minimum 1 mois et de maximum 3 mois.

Un travailleur isolé est un travailleur qui vit exclusivement et effectivement avec un ou plusieurs de ses enfants. »

### POUR EN SAVOIR PLUS :

[www.emploi.belgique.be](http://www.emploi.belgique.be)

Congé pour porter assistance ou soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade.

## Congé pour assistance médicale

« Il s'agit d'un congé thématique, c'est-à-dire une forme spécifique d'interruption de carrière complète ou partielle vous permettant de suspendre ou de réduire temporairement vos prestations pour assister ou octroyer des soins à un membre de votre ménage ou de votre famille jusqu'au deuxième degré qui souffre d'une maladie grave.

Est considérée comme maladie grave, toute maladie ou intervention médicale jugée comme telle par le médecin traitant et pour laquelle il est d'avis que toute forme d'assistance sociale, familiale ou mentale/morale est nécessaire pour la convalescence.

Tant vos parents que vos alliés sont considérés comme des membres de votre famille. Les membres du ménage sont ceux qui cohabitent avec vous.

NB: Dans le secteur privé, le congé thématique pour assistance médicale (= forme spécifique d'interruption de carrière) ne doit pas être confondu avec le crédit-temps avec motif « Prendre soin d'un membre de sa famille ou de son ménage gravement malade ».

Pour plus d'informations sur le crédit-temps avec motif, vous pouvez consulter la feuille info T150 sur le site de l'Onem:

[www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t150](http://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t150).

### POUR EN SAVOIR PLUS:

#### Assistance médicale à un enfant mineur hospitalisé

L'assistance médicale à un enfant mineur hospitalisé permet de suspendre complète-

ment vos prestations pendant une semaine (prolongeable d'une semaine supplémentaire) afin d'assister ou d'octroyer des soins à un enfant mineur, pendant ou juste après son hospitalisation en raison d'une maladie grave.

NB: Pour l'application de cette mesure, il faut comprendre par enfant mineur, un enfant de moins de 18 ans.

ATTENTION! Le congé pour l'assistance médicale à un enfant mineur hospitalisé répond à des règles dérogatoires (voir ci-après).

#### À qui s'applique l'assistance médicale à un enfant mineur hospitalisé ?

Depuis le 01.11.2012, le congé pour assistance médicale à un enfant mineur hospitalisé est accessible aux:

- travailleurs du secteur privé (entreprises, ASBL, etc.);
- membres du personnel statutaire et contractuel des administrations locales et provinciales ainsi que des services qui en dépendent (CPAS, hôpitaux publics dépendant des CPAS, etc.).

Depuis le 01.08.2013, ce congé est également accessible aux membres du personnel:

- de l'enseignement et des centres psycho-médico-sociaux, pour autant que la Communauté compétente ait prévu cette mesure dans sa propre réglementation;
- des administrations de l'Etat fédéral et des services qui en dépendent (Police, etc.);

- des administrations régionales et communautaires et des services qui en dépendent (organisme d'intérêt public, etc.), pour autant que l'Autorité compétente ait prévu cette mesure dans sa propre réglementation;
- des services qui assistent le Pouvoir judiciaire;
- des entreprises publiques autonomes (Belgacom, la SNCB, B-Post et Belgocontrol);
- de la Coopération technique belge. »

### POUR EN SAVOIR PLUS:

[www.onem.be](http://www.onem.be)

Interruption de carrière dans le cadre du congé pour assistance médicale.

## Congé parental

« Il vous permet de vous occuper de votre ou de vos enfants de moins de 12 ans, ou de moins de 21 ans, en cas de handicap d'au moins 66%. En plus du congé pour assistance médicale, vous pouvez interrompre ou réduire vos prestations dans le cadre d'autres congés thématiques ou d'un crédit-temps (dans le secteur privé) ou d'une interruption de carrière ordinaire (dans le secteur public) ».

### POUR EN SAVOIR PLUS:

[www.onem.be](http://www.onem.be)

Autres formes d'interruption de carrière en plus de celle prévue dans le cadre du congé pour assistance médicale.

#### Isabelle de Cartier

Directrice à Palliabru



## Bon à savoir

### L'élargissement de la notion des soins palliatifs...

L'élargissement de la notion de soins palliatifs est d'application depuis ce 8 septembre 2016.

Qu'est-ce que cela change en maisons de repos et maisons de repos et de soins ?

Le principal intérêt de la modification de l'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs réside dans le fait que *les soins palliatifs ne sont plus réservés aux patients en fin de vie*, mais bien «... à tout patient lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie».

On connaissait en effet la réticence de certains médecins à mettre un patient sous statut palliatif, car l'une des conditions pour octroyer ce statut était que «le patient ait une espérance de vie supérieure à un jour et inférieure à trois mois». Difficile à affirmer

pour le médecin d'une part, et difficile également pour le patient et son entourage de voir se profiler un délai de fin de vie aussi brutal que péremptoire.

Dorénavant, depuis la modification de la Loi, **les soins palliatifs peuvent débuter quelle que soit l'espérance de vie du patient**, alors même que des traitements sont encore en cours. Le stade avancé d'une maladie grave est le moment à partir duquel l'équipe soignante observe que le patient ne réagit plus aux thérapies curatives ou revalidantes.

Nous observons souvent qu'il existe des vieillesses sans complication majeure si ce n'est la diminution de la force vitale: on dit souvent de ces personnes qu'«elles diminuent comme une bougie qui s'éteint tout doucement». Cette diminution des forces vives nécessite bien sûr de l'aide à la vie journalière.

Mais à côté de ces fins de vie relativement paisibles, certains résidents malades sont extrêmement agités, douloureux, ... et les

traitements curatifs ne permettent pas d'enrayer tous les symptômes, de les sortir de cette souffrance. C'est alors que l'on parlera de soins palliatifs. Mais personne ne sait pour combien de temps... Alors, comme le temps ne doit plus être compté, nous avons la possibilité de laisser une place de choix au confort et au bien-être du patient tout en lui apportant des soins multidisciplinaires – où chacun est concerné par le confort du résident –, sans plus avoir l'impression de signer son arrêt de mort en parlant de soins palliatifs.

Voilà qui est de nature à apaiser grandement l'esprit de tout un chacun par rapport à l'idée que, hier encore, l'on se faisait des soins palliatifs.

L'information des familles, des résidents, des médecins et de tout le personnel de l'institution sera nécessaire quant à cette nouvelle réalité.

**Isabelle de Cartier**  
Directrice à Palliabru

## Goed om weten

### Kan ik een ernstig zieke naaste begeleiden en ook blijven werken? Ja, ... maar hoe?

Voor de begeleiders en de mantelzorgers die werken en die, tijdelijk of voor een langere periode, meer tijd willen doorbrengen aan de zijde van een persoon die ongeneeslijk ziek is en van wie het einde nadert, bestaan mogelijkheden om de werktijd "te verlichten".

Hieronder vindt u een samenvatting van enkele nuttige referenties.

#### Palliatief verlof

"In de privésector, hebben alle werknemers het recht om hun loopbaan volledig te onderbreken of om hun arbeidstijd te verminderen om palliatieve zorg te verlenen aan een persoon die ongeneeslijk ziek is. Deze persoon moet niet noodzakelijk een gezins- of familielid zijn. In de openbare sector bestaat een analoge regeling voor palliatief verlof (zie hieronder).

Palliatief verlof kan als volgt worden toegepast:

- Elke werknemer (die voltijds of deeltijds werkt) kan gedurende 1 maand, per patiënt, de uitvoering van zijn arbeid volledig onderbreken. Hij kan het met nog eens een maand verlengen.
- Elke werknemer die voltijds werkt kan ook gedurende één maand 4/5 werken of halftijds zijn prestaties verminderen. Hij kan het met nog eens een maand verlengen.
- Elke werknemer die deeltijds werkt en waarvan het aantal wekelijkse werkuren minder of gelijk is aan ¾ van het aantal wekelijkse werkuren van een werknemer



die voltijds aan de slag is, kan gedurende één maand en per patiënt zijn arbeid met de helft van een voltijdse opdracht verminderen. Hij kan het met nog eens een maand verlengen.

- Het palliatief verlof gaat in ten laatste op de eerste dag van de week die volgt op de week waarin de werknemer het attest dat hij heeft ontvangen van de huisarts heeft overhandigd aan zijn werkgever, of met het akkoord van de werkgever, in een kortere tijd.

#### MEER WETEN:

[www.werk.belgie.be](http://www.werk.belgie.be)

Palliatief verlof

### Verlof voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid

*“In de privésector heeft elke werknemer het recht om de uitvoering van zijn arbeidsovereenkomst volledig te schorsen of om zijn arbeidsprestaties te verminderen met de bedoeling een zwaar ziek gezins- of familielid bij te staan of te verzorgen. Deze regeling geldt eveneens voor het statutair en contractueel personeel van de provincies, de gemeenten, de agglomeraties en federaties van gemeenten. De openbare inrichtingen en de publiekrechtelijke verenigingen die afhangen van deze besturen worden gemachtigd om deze regeling op hun personeel toe te passen”.*

Om een zwaar ziek gezins- of familielid bij te staan heeft de werknemer de keuze om op één van de volgende manieren verlof op te nemen:

- Elke werknemer (voltijds of deeltijds) kan de arbeidsprestaties volledig schorsen gedurende een periode van maximum 12 maanden per patiënt. Deze onderbrekingen moeten telkens worden genomen met periodes van minimum 1 maand en maximum 3 maanden.
- Elke voltijdse werknemer kan de arbeidsprestaties verminderen met 1/5 of 1/2 gedurende een periode van maximum 24 maanden per patiënt. Deze periodes van vermindering van arbeidsprestaties moeten eveneens telkens worden genomen met periodes van minimum 1 maand en maximum 3 maanden.
- Elke deeltijdse werknemer van wie het normaal gemiddeld aantal arbeidsuren per week ten minste gelijk is aan 3/4 van het gemiddeld voltijds aantal arbeidsuren van een werknemer die voltijds is tewerkgesteld, kan de arbeidsprestaties verminderen tot de helft van een voltijdse betrekking tijdens een periode van maximum 24 maanden per patiënt. Deze

periodes van vermindering van arbeidsprestaties moeten eveneens telkens worden genomen met periodes van minimum 1 maand en maximum 3 maanden.

Voor de werknemers van een kleine en middelgrote onderneming met minder dan 10 werknemers op 30 juni van het voorgaande burgerlijk jaar, bestaat enkel een recht op volledige schorsing en niet op een vermindering van de arbeidsprestaties.

Met een gezinslid wordt bedoeld, elke persoon die met de werknemer samenwoont. Onder een familielid wordt verstaan een bloed- of aanverwant tot de tweede graad. Met een zware ziekte wordt bedoeld, elke ziekte of medische ingreep die de behandelende geneesheer als dusdanig bestempelt en waarvan de geneesheer meent dat elke vorm van sociale, familiale of psychologische bijstand noodzakelijk is voor het herstel.

Voor de werknemer die alleenstaand is, wordt, ingeval van zware ziekte van zijn kind dat hoogstens 16 jaar oud is, de maximumperiode van 12 maanden volledige schorsing uitgebreid naar 24 maanden en wordt de maximumperiode van 24 maanden vermindering van arbeidsprestaties uitgebreid naar 48 maanden. Ook deze onderbrekingen kunnen telkens slechts worden genomen voor periodes van minimum 1 maand en maximum 3 maanden.

Een alleenstaande werknemer is een werknemer die uitsluitend en effectief samenwoont met 1 of meerdere van zijn kinderen.

#### MEER WETEN:

[www.werk.belgie.be](http://www.werk.belgie.be)

Verlof voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid

### Verlof voor medische bijstand?

*“Het betreft een thematisch verlof, dat wil zeggen een volledige of gedeeltelijke loopbaanonderbreking die u de mogelijkheid biedt uw arbeidsprestaties tijdelijk te schorsen om bijstand te verlenen aan een gezinslid of een familielid tot de tweede graad, dat lijdt aan een zware ziekte.*

Als zware ziekte wordt beschouwd, elke ziekte of medische ingreep die de behandelende geneesheer als zodanig beoordeelt en waarvoor hij meent dat elke vorm van sociale, familiale of mentale bijstand noodzakelijk is voor het herstel.

Zowel uw bloed- als uw aanverwanten worden beschouwd als familieleden. Gezins-

leden zijn de personen met wie u samenwoont.”

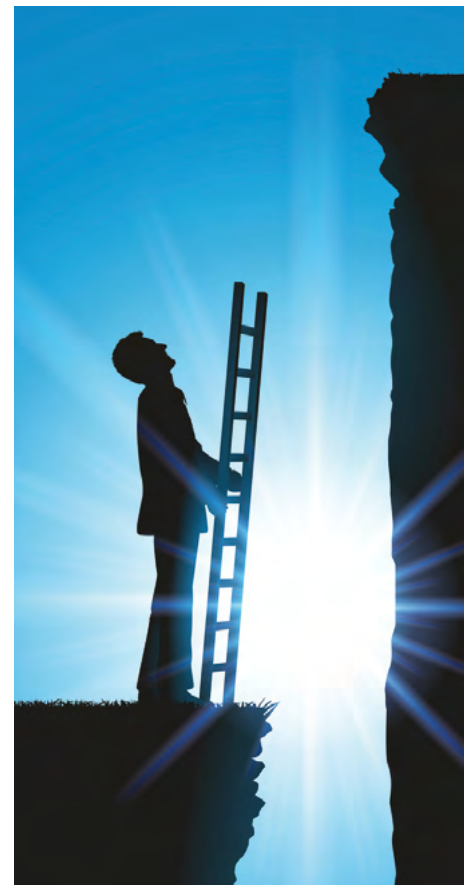
NB: in de privésector mag medische bijstand (= specifieke vorm van loopbaanonderbreking) niet worden verward met tijdskrediet voor het motief. “Zorgdragen voor een ernstig ziek gezins- of familielid”. Raadpleeg infoblad T150 op de website van de RVA [www.rva.be/nl/documentatie/infoblad/t150](http://www.rva.be/nl/documentatie/infoblad/t150) voor meer informatie over het tijdskrediet met motief.

### Medische bijstand aan een gehospitaliseerd minderjarig kind

De medische bijstand aan een gehospitaliseerd minderjarig kind laat de werknemer toe zijn prestaties gedurende een week volledig te schorsen, (onmiddellijk verlengbaar met een extra week) om zorgen te verstrekken aan een minderjarig kind tijdens of net na zijn hospitalisatie omwille van een ernstige ziekte.

NB: voor de toepassing van deze maatregel moet onder minderjarig kind een kind van minder dan 18 jaar verstaan worden.

Opgelet! Het verlof voor medische bijstand aan een gehospitaliseerd minderjarig kind beantwoordt aan afwijkende regels (zie hierna).



## Wie kan gebruik maken van de medische bijstand aan een gehospitaliseerd minderjarig kind?

Sinds 01.11.2012 is het verlot voor medische bijstand aan een gehospitaliseerd minderjarig kind toegankelijk voor:

- werknemers van de privésector (ondernemingen, vzw's, enz.);
- statutaire en contractuele personeelsleden van de lokale en provinciale besturen en van de diensten die ervan afhankelijk (OCMW's, openbare ziekenhuizen die van de OCMW's afhankelijk, enz.).

Sinds 01.08.2013 is dit verlot eveneens toegankelijk voor de personeelsleden:

- van het onderwijs en de centra voor leerlingenbegeleiding, op voorwaarde dat de bevoegde overheid deze maatregel in haar eigen reglementering heeft voorzien;

- van de besturen van de Federale Overheid en de diensten die ervan afhankelijk (Politie, enz.);
- van de gewestelijke en gemeenschapsbesturen en de diensten die ervan afhankelijk (instelling van openbaar nut, enz.), op voorwaarde dat de bevoegde overheid deze maatregel in haar eigen reglementering heeft voorzien;
- van de diensten die de rechterlijke macht terzijde staan;
- van de autonome overheidsbedrijven (Belgacom, de NMBS, B-Post en Belgocontrol);
- van de Belgische Technische Coöperatie.

### MEER WETEN:

[www.rva.be](http://www.rva.be)

Loopbaanonderbreking in het kader van verlot voor medische bijstand.

## Ouderschapsverlot

"Biedt u de mogelijkheid om uw arbeidsprestaties tijdelijk te schorsen of te verminderen met het oog op de opvoeding van uw jong(e) kind(eren) die jonger zijn dan 12 jaar, of jonger dan 21 jaar indien het kind voor minstens 66 % gehandicapt is. Naast het verlot voor medische bijstand, kunt u uw loopbaan onderbreken of verminderen voor prestaties in het kader van andere thematische verloten of tijdskrediet (in de privésector) of van een gewone loopbaanonderbreking (in de openbare sector)".

### MEER WETEN:

[www.rva.be](http://www.rva.be)

Andere vormen van loopbaanonderbreking dan deze die voorzien zijn in het kader van verlot voor medische bijstand.

### Isabelle de Cartier

Directrice Palliabru

## Goed om weten

## De uitbreiding van het concept palliatieve zorg

### De uitbreiding van het concept palliatieve zorg is sinds 8 september 2016 van kracht.

Wat verandert hierdoor in de rustoorden voor bejaarden (ROB's) en de rust- en verzorgingstehuizen (RVT's)?

Het voornaamste voordeel van de wijziging van artikel 2 van de wet op de palliatieve zorg van 14 juni 2002 bestaat uit het feit dat palliatieve zorg niet enkel voorbehouden is "voor patiënten op het einde van hun leven" maar wel **"Elke patiënt heeft, ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige, evolutieve en levensbedreigende ziekte"**.

We kenden inderdaad de terughoudendheid van bepaalde artsen om het palliatief statuut toe te kennen aan een patiënt, want een van de voorwaarden was namelijk "de patiënt bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden

op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand)" ... Moeilijk te bevestigen door de arts enerzijds, en door de patiënt en zijn entourage anderzijds om zich zo'n brutale en gebiedende termijn voor te stellen.

Voortaan dus, sinds de wijziging van de Wet, **kan palliatieve zorg opgestart worden ongeacht de levensverwachting van de patiënt, ook indien behandelingen nog aan de gang zijn**. Het vergevorderd stadium van een ziekte is het moment waarop het zorgteam vaststelt dat de patiënt niet meer reageert op curatieve of revaliderende therapieën.

Vaak stellen wij vast dat sommige processen van ouder worden zonder grote complicaties verlopen, uitgezonderd de vermindering van de vitale functies: vaak wordt over deze personen gezegd dat ze "zachtjes uitdoven als een nachtkaaars". Deze afname van de levenskracht maakt dat dagelijkse hulp onontbeerlijk is geworden.

Maar naast deze levenseinden die relatief vreedzaam verlopen, zijn sommige zieke

bewoners bijzonder opgewonden en hebben ze pijn, ... en omwille van de curatieve behandelingen is het niet meer mogelijk om deze symptomen te doen stoppen, om hen uit hun lijden te verlossen. Dan komt palliatieve zorg aan bod. Niemand weet echter voor hoe lang... Als er geen sprake meer is van het tellen van de tijd, dan kunnen wij de voorkeur te geven aan comfort en welzijn van de patiënt. Dit gebeurt via multidisciplinaire zorg – waar eenieder betrokken is bij het comfort van de bewoner – zonder de indruk te krijgen dat zijn doodvonnis getekend wordt bij het uitspreken van het woord palliatieve zorg.

Rekening houdend met wat palliatieve zorg gisteren betekende zal dit nieuws iedereen gerust stellen.

Families, bewoners, artsen en alle personeelsleden van de instelling dienen op de hoogte gebracht te worden.

### Isabelle de Cartier

Directrice Palliabru

## Soins appropriés en fin de vie

Il arrive que les personnes très âgées ou les personnes souffrant d'une maladie grave qui limite leur espérance de vie soient soumises à des examens invasifs et/ou des traitements agressifs.

La médecine parvient ainsi souvent à prolonger la vie de ces personnes. Mais à quel coût? Quels sont les bénéfices et les inconvénients pour les personnes concernées? Les soins prodigués en fin de vie sont-ils le

plus souvent appropriés, ou arrive-t-il qu'ils se prolongent inutilement?

Des chercheurs de l'Université d'Anvers et de l'Université catholique de Louvain ont été mandatés par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) pour amener des patients adultes et leurs proches, ainsi que des prestataires de soins de santé, des conseillers spirituels (de toute confession) et des bénévoles à réfléchir aux soins à prodiguer en fin de vie.

Au travers de cette étude, nous avons l'ambition de stimuler un dialogue autour de ces questions pour que les soins de fin de vie soient les plus appropriés possibles aux attentes des personnes. Pour cela, il est important que nous puissions recueillir

l'avis du plus grand nombre. Au travers d'un questionnaire en ligne (<http://enquete.cf>), il vous est possible de témoigner de votre expérience et de partager votre avis avec l'équipe de recherche.

**Pour toute information complémentaire**, n'hésitez pas à prendre contact avec [olivier.schmitz@uclouvain.be](mailto:olivier.schmitz@uclouvain.be) (02.764.32.80) ou [marie.friedel@uclouvain.be](mailto:marie.friedel@uclouvain.be)

Pour l'équipe de recherche **Isabelle Aujoulat, Johan Wens, Olivier Schmitz, Patriek Mistiaen**

## Adequate levenseindezorg

Ouderen of mensen met een levensbedreigende ziekte krijgen vaak te maken met invasieve onderzoeken of agressieve behandelingen.

De medische wereld slaagt er zo vaak in het leven te verlengen. Maar tegen welke kost? Wegen de voordelen van de lastige behandelingen op tegen de nadelen ervan? En komen we op deze manier wel toe aan adequate palliatieve zorgen, of wordt er steevast te lang doorbehandeld?

In opdracht van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) brengen onderzoekers van de Universiteit Antwerpen en de Katholieke Universiteit van Louvain in kaart hoe volwassen patiënten en hun familieleden, zorgverleners en spiritueel werkers denken over zorg in de laatste levensfase.

Het finale doel is om te komen tot betere, meer passende zorg in deze fase van het leven, en om de dialoog daarover te stimuleren. Om die doelen te bereiken, is het belangrijk dat we van zo veel mogelijk mensen te weten komen hoe zij over dit thema denken. Via een online vragenlijst (<http://enquete.cf>) kan u uw getuigenissen

en meningen over passende en niet-passende zorg in de laatste levensfase delen met de onderzoekers. Zij zijn u alvast erg dankbaar!

**Als u vragen of opmerkingen heeft naar aanleiding van dit onderzoek**, kan u contact opnemen met Kris Van den Broeck: [kris.vandenbroeck@uantwerpen.be](mailto:kris.vandenbroeck@uantwerpen.be) of 0498.543.705.

Voor de onderzoekers **Isabelle Aujoulat, Johan Wens, Olivier Schmitz, Patriek Mistiaen**



## Spectacle à voir

### Le jour, et la nuit, et le jour, après la mort

Esther Gerritsen  
David Strosberg

Au théâtre des Tanneurs

Rue des Tanneurs, 75-77 – 1000 Bruxelles

Du 18 au 22 et du 25 au 29 avril 2017

Durant «*le jour, et la nuit, et le jour, après la mort*» d'une femme, son fils, son mari et son frère commencent à apprendre à vivre sans elle. Ils doivent prendre conscience de son absence et réagir à cette perte brutale.

Chacun des trois hommes se confronte à ses émotions et vit les choses de manière différente. Ils sont bousculés, s'épaulent, essaient de se sauver chacun à leur manière. Ils se croisent, se heurtent à leurs limites jusqu'à l'absurde et tentent de s'accorder et de se construire un nouvel équilibre.

Un texte bouleversant qui dénuade une humanité sans voile, douloureuse et délicate, qui touche la mort du bout des doigts tout en étant profondément ancrée dans la vie qui continue inexorablement. La mort reste un tabou dont il est difficile de parler et Esther Gerritsen relève l'exercice avec brio: elle réussit le dosage subtil d'une écriture scénique à la fois humoristique et pudique, acide et délicate. David Strosberg met en scène ce texte touchant en s'entourant de quelques-uns de ses comédiens fétiches: Alexandre Trocki, Karim Barras et Philippe Grand'Henry, qui portent tous les trois le texte avec une grande finesse.



## Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale

### Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

<b>Continuing Care</b>	Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
<b>Interface</b>	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
<b>Omega</b>	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
<b>Sémiramis</b>	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, diverse administratieve informatie, sensibilisering “op maat”, opleiding voor vrijwilligers in palliatieve zorg
- tussenpersoon voor zieken en hun naasten.

L' équipe :  
Het team :

#### Cellule des coordinateurs : Cel coördinatoren:

- Isabelle de Cartier – Directrice
- Claudine Hardy
- Marie Oldenhove
- Marion Rostain
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Thierry Yasse

#### Cellule de l'accompagnement psychologique :

#### Cel psychologische begeleiding:

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

Pour toutes vos questions/voor alle vragen: [www.palliabru.be](http://www.palliabru.be)  
Appelez-nous au, bel ons op: 02/318 60 55  
Envoyez-nous un mail, stuur ons een mail: [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)

Notre adresse – ons adres: rue de l'Association 15 Vereniginstraat – Bruxelles 1000 Brussel

## Agenda

Formation de **Printemps 2017** : « Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs **pour candidats volontaires** » :

DATES :

**Les jeudis 23, 30 mars ; 20, 27 avril ; 4, 11, 18 mai ; 1, 8, 15 juin 2017 – de 9H30 à 15H30**

**Renseignements et inscriptions :**

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



palliabru

PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS  
DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl  
Rue de l'Association 15  
1000 Bruxelles

PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG  
VAN HET BRUSSELS 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/  
Voor alle vragen over palliatieve  
zorg en het levenseinde :**

**[www.palliabru.be](http://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. 3-4-5-6-7-8-9-11-13-14-15-16-17-18-  
19-20-22-25-27-29-30 : fotolia.com

## Faites un don !

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.

## Doe een gift!

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".

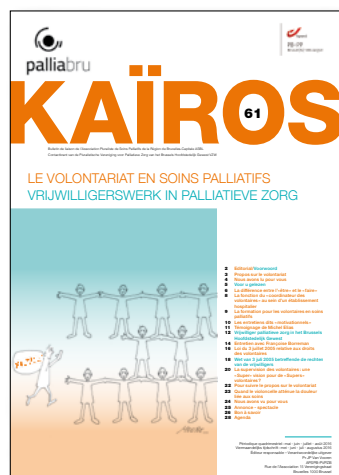
Voor elke gift bezorgen wij u een fiscaal attest dat recht geeft op een belastingvoordeel.

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](mailto:info@palliabru.be)

### *Voor uw informatie...*

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)



Agréé par la COCOM  
Région de Bruxelles-Capitale

Erkend door de GGC  
Brussels Hoofdstedelijk Gewest