

Etre soignant de 1^{ère} ligne et Accompagner un patient en soins palliatifs à domicile

Ce dossier spécial, réalisé par les Plates-formes et la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs est destiné aux soignants de 1^{ère} ligne du domicile. Il a pour objectif d'informer les premières lignes sur l'action des équipes de soutien, des plates-formes et de la FWSP, de rappeler la volonté d'établir une étroite collaboration, et d'apporter des éléments concrets, informatifs et pratiques pouvant éclairer et rassurer les premières lignes.

Ce travail est alimenté de témoignages, de conseils, de fiches et d'outils pratiques. Il tente de répondre à l'ensemble des questions que peut se poser le soignant qui prend en charge un patient en soins palliatifs, à savoir : quelles sont les démarches administratives ? Comment évaluer les besoins de mon patient ? Où trouver de l'aide ?,...

"Je voudrais mourir chez moi, tu voudras bien m'aider ?"

**Propos d'une infirmière indépendante recueillis par
Denise Borzée, coordinatrice Plate-forme du Luxembourg**

Voici les mots que m'a adressés un patient, un soir, lors de sa remise au lit.

Ma réponse fut "oui" sans hésitation. Mais, dans ma voiture, sur le chemin du retour, mon "oui" me paraît soudain moins certain. Mr ne supporte plus la chimiothérapie. En accord avec sa famille et son médecin, il a décidé de tout arrêter et de vivre "pleinement" les moments qui lui restent. Serai-je capable de remplir ce rôle? Le lendemain, à mon arrivée, le médecin traitant est présent et parle avec le patient et son épouse de l'équipe des soins palliatifs à domicile. J'en connais peu sur le sujet, mais ses explications sont très claires : il y aura "votre infirmière" disait-il, les infirmières de l'équipe SP et moi-même. **"Nous ferons ensemble tout notre possible pour vous accompagner jusqu'au bout"**. Ce mot "ensemble" a de suite résonné en moi et mon "oui" a repris tout son sens. Vous qui lisez ces lignes, devez penser qu'il n'en est pas toujours ainsi. Il est vrai que j'ai eu beaucoup de chance pour mon premier accompagnement, de rencontrer un médecin impliqué dans les soins palliatifs.

Comment se déroule pour moi ce travail d'équipe?

Le médecin traitant, l'infirmière de seconde ligne et moi-même, nous avons une première prise de contact chez le patient. Nous essayons de trouver un moment dans la journée où chacun sait qu'il dispose "d'un peu de temps". Ce temps si précieux

à chacun mais qui fait la richesse de notre rencontre. Beaucoup de choses peuvent se confier, assis autour d'une table ou simplement au bord du lit. Ensuite, chaque accompagnement est particulier. Parfois un traitement est de suite instauré, parfois il se passe plusieurs jours avant que l'on reprenne contact. La gestion de la douleur est la cause première de notre collaboration. C'est là que les infirmières de l'équipe de soins palliatifs, la seconde ligne, sont d'une aide incommensurable autant pour moi, première ligne, que pour le médecin traitant. Leur connaissance dans le domaine, leur apport de matériel (pousse-seringue, matelas,...) et la collaboration de leur médecin référent avec le médecin généraliste, nous permettent d'élaborer notre travail. Selon l'évolution de l'état du patient, l'administration médicamenteuse doit parfois se réaliser par voie sous cutanée et nécessite la mise en place d'un "pousse-seringue". Suite au traitement prescrit par le médecin traitant, nous convenons d'une rencontre au chevet du patient. Le choix du moment est important et fonction de notre disponibilité.

La seconde ligne m'a toujours donné la possibilité de choisir un moment plus calme dans ma tournée, me permettant ainsi de réaliser les soins dans les meilleures conditions. A la fin de chaque journée, je contacte les infirmières de seconde ligne par téléphone pour leur faire part de

l'évolution de l'état du patient car ce patient qui est "le mien" est aussi devenu "le leur" et il me semble important qu'elles aient un retour de la mise en place du traitement. Si des changements se produisent au niveau de la douleur, des symptômes tels que nausées, vomissements, somnolence, dyspnée, encombrement, agitation..., je les avertis avant de recharger la pompe pour 24h et, avec le médecin traitant, on convient des modifications à apporter au traitement. S'il arrive à l'équipe de seconde ligne de rendre visite au patient dans la journée, elle me tient également au courant de ce qui se produit si cela peut être bénéfique pour mon travail. Jamais je n'ai eu l'impression que la seconde ligne prenait ma place auprès du patient. Au contraire, sans elle, je ne serais pas capable de "porter" tout cet accompagnement.

Dans une tournée de soins, un patient en fin de vie demande beaucoup de temps, de disponibilité, d'énergie autant physique que psychologique. Pouvoir partager cela avec l'équipe de seconde

ligne est pour moi indispensable et me donne la force d'aller jusqu'au bout. Je voudrais aussi mettre en évidence une autre partie de l'équipe de seconde ligne, qui sont les bénévoles. Grâce à eux, j'ai appris à trouver les mots justes et la manière de dire les choses de façon simple mais de façon vraie. Leur aide m'est également très précieuse. La psychologue de l'équipe m'a aussi soutenue après l'accompagnement d'une jeune personne. Elle a proposé une rencontre à mon domicile avec toutes les personnes ayant participé à l'accompagnement : médecin, infirmières et bénévoles et nous avons tous pu "déposer" et partager ce qui avait été difficile à vivre. Cela m'a permis d'apprendre à "terminer" un accompagnement et me sentir plus légère pour en vivre un autre. Au travers de ces quelques lignes, je tiens à remercier toutes ces personnes sans qui je n'aurais pu vivre des instants d'une telle richesse, d'une belle simplicité et de vraie rencontre. Je souhaite à toutes les infirmières de première ligne de pouvoir vivre de tels moments en partage avec leur seconde ligne.

Du curatif au palliatif ?

Ondine Renotte, directrice de l'ASBL Reliance

Prendre la décision de soins palliatifs pour un malade, c'est discerner le moment où la qualité et le confort de la vie deviennent plus importants que sa durée, irrémédiablement limitée, dans tous les cas.

Reconnaître l'impossibilité de guérir marque incontestablement un tournant dans sa prise en charge thérapeutique.

Dans le cadre de longues maladies comme le cancer, la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson, on observe souvent une adaptation progressive des soins : il n'y a pas de transition brutale entre soins curatifs et soins palliatifs. (Selon une réflexion proposée par les Dr Renée Sebag-Lanoë & Dr Christophe Levalle – Hôpital Paul Brousse – Villejuif « Du curatif au palliatif, 10 questions pour prendre une décision ».)

	Soins curatifs	Soins palliatifs
Objectif	Durée de vie	Qualité de vie
Approche	México-technique	Pluridisciplinaire
Dimension psycho-sociale	Accessoire	Essentielle
Représentation de la mort	Echec médical	Événement naturel

Les besoins de mon patient en soins palliatifs sont-ils les mêmes que ceux d'autres patients ?

Sophie Derval, psychologue Reliance ASBL

Association Régionale des Soins palliatifs de Mons Borinage La Louvière Soignies

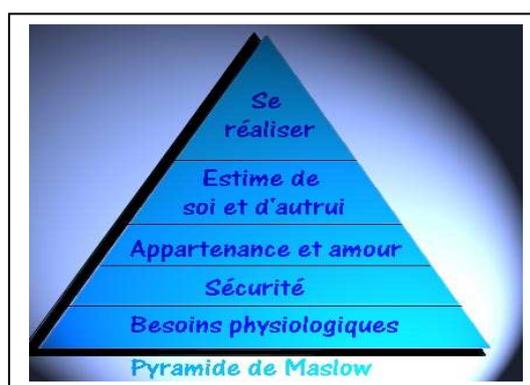
Le besoin correspond à une sensation de manque, d'inconfort ou de privation, accompagnée de l'envie de faire disparaître cette sensation par un comportement adéquat menant à un mieux-être. Il est exprimé sous la forme d'une émotion qui en signale la présence et la satisfaction ou la non satisfaction.

Abraham Maslow, psychologue humaniste (1908-1970), propose une hiérarchisation des besoins. Il distingue :

- Les besoins élémentaires physiologiques et matériels : besoins nécessaires au maintien de l'équilibre de l'organisme et d'une bonne santé physique ; ils sont indispensables à la survie : respirer, boire, manger, dormir, se réchauffer...
- Les besoins de sécurité sont liés aux aspirations humaines d'être assuré du lendemain physiquement et moralement : besoin d'un logement, sécurité des revenus et des ressources, sécurité contre la violence, sécurité affective, stabilité familiale...
- Les besoins de reconnaissance et d'appartenance sociale : il s'agit de la reconnaissance en tant qu'être humain et de l'importance de se sentir intégré à un groupe ; ces besoins passent par le sentiment d'identité (nom, prénom), le besoin d'aimer et d'être aimé, d'avoir des amis, de se sentir accepté, de communiquer...
- Les besoins d'estime : l'être humain a besoin de se reconnaître une valeur mais aussi que cette valeur soit reconnue par les autres.
- Les besoins d'accomplissement personnel : besoin d'utiliser ses compétences dans des domaines importants pour lui, de réfléchir au sens de sa vie, de faire des projets et d'essayer d'en mener certains à bien...

La hiérarchisation que fait Maslow de ces besoins peut être remise en question. Il est des personnes qui mangent pour vivre mais d'autres qui vivent pour manger... Il faut également admettre que ce modèle est fortement influencé par la culture : l'idée de vivre dans un logement avec eau courante peut paraître un besoin de base en Belgique, ce n'est sans doute pas du tout le cas pour les tribus nomades africaines... Néanmoins, la classification qu'il propose peut constituer une aide dans l'identification des besoins des personnes dont nous prenons soin afin de mieux les comprendre et les accompagner.

Si les besoins élémentaires physiques et matériels sont évidemment présents chez tous les êtres humains, les autres besoins évoqués plus haut se rencontrent à des degrés divers, dépendant finalement plus de la personnalité, de l'histoire de vie, de la culture, de l'éducation, des valeurs familiales... de la personne concernée que de son éventuel statut palliatif. La maladie grave et l'approche de la mort viennent compliquer la satisfaction de besoins souvent présents antérieurement et peut-être en rendre d'autres plus conscients.



Ainsi, le besoin de repères, de sécurité, d'un cadre défini, d'une certaine organisation peut se rencontrer chez de nombreuses personnes. Pour y satisfaire, chacun met en place des stratégies personnelles. La maison dans laquelle nous vivons, par exemple, est souvent synonyme de sécurité. Nous nous y sentons bien, nous l'avons

décorée d'une manière qui nous convient, nous correspond... Il se peut que l'arrivée de la maladie grave bouleverse notre rapport à la maison. Quelques escaliers qui n'ont jamais représenté un problème deviennent dangereux quand la mobilité se complique ! Comment satisfaire alors le besoin de sécurité de cette personne ?

Une façon courante de satisfaire notre besoin de repères et d'organisation est l'utilisation d'un agenda ou d'un calendrier permettant une planification des activités prévues. Quand la maladie grave survient, elle bouleverse le rapport au temps ! Celui qui avait besoin de prévoir et de planifier se retrouve dans une situation où la maladie gère et décide. Impossible de savoir comment la personne se sentira demain, dans trois jours ou dans une semaine ! Il faut s'adapter constamment à l'état physique mais aussi à l'emploi du temps des professionnels quand il est nécessaire d'être entouré par une infirmière, un kiné, des médecins généralistes et spécialistes... Qu'en est-il alors de la satisfaction du besoin de repères et d'organisation ?

Le besoin de maintenir une identité et d'être reconnu par les autres est malmené par l'approche de la mort. Chacun se construit en s'appuyant sur différentes bases : l'apparence, le travail, la maternité, les amis, le sport, la réflexion... La maladie grave modifie certains de ces éléments et elle vient donc interroger le sentiment d'identité : qui suis-je si je ne peux plus faire les tartines de mes enfants et les conduire à l'école ? Qui suis-je, ainsi amaigrie, vêtue d'un training, à l'identique chaque jour ? Qui suis-je si je ne peux plus me débrouiller seul ? Qui suis-je sans mon travail ? Comment se reconnaître dans tous ces changements ? Comment s'imaginer pouvoir être encore reconnu par l'autre ? D'autant que la maladie effraie et il arrive que les amis et connaissances, éprouvant un certain malaise dans la rencontre avec la personne malade (« Que lui dire ? Puis-je parler de la pluie et du beau temps, du quotidien, de ce qui va bien pour moi ? »), espacent leurs visites...

Qu'écrire sur le besoin d'amour et de tendresse ? La maladie évoluant, les relations intimes au sein du couple se compliquent... Au niveau familial, il arrive que les petits enfants aient peur

d'embrasser ce grand-père dont ils étaient si proches (« Et si je lui fais mal ? Et c'est bizarre, cette boule, sur son cou ? »).

Tellement de besoins pourraient être abordés, qui souffrent de l'évolution de la maladie et de l'approche de la mort. Face à ces besoins insatisfaits, la question à se poser est : « Comment faire aujourd'hui, dans la situation actuelle, pour tenter de satisfaire ces besoins ? ». La créativité est souvent une alliée, la communication, aussi ! Le soignant ne doit pas répondre seul à cette question : il s'agit d'un travail d'équipe ! Ses compétences lui permettent d'informer la personne... A elle de prendre ou de ne pas prendre !

«Le premier besoin de l'homme, au-delà de ce qui lui permet d'avoir des besoins, c'est-à-dire d'être vivant : la nourriture, etc.(...), est de pouvoir définir lui-même ce qui donne sens à sa vie. Chacun d'entre nous, grâce à son autonomie psychique, développe de manière différente ses potentialités (un sportif ne développe pas son corps de la même manière qu'un chirurgien), accorde une importance variable à ses capacités (une danseuse n'investit pas ses gestes de la même manière qu'un journaliste radiophonique), articule différemment ses désirs et besoins et crée entre eux sa propre hiérarchie.» Y. Gineste et J. Pellissier (2007). Humanitude (pp. 34-35). Paris : Armand Colin. C'est bien ce qui fait la richesse de l'humanité : chacun créant ses propres hiérarchies personnelles entre ses besoins et construisant peu à peu ce qui le spécifie, lui différent de tout autre.

Une pratique qui s'appuierait sur une vision universelle des besoins amène à prendre en charge l'autre (en effet, moi, soignant, je sais, puisque je l'ai étudié, ce dont l'autre a besoin et j'agis en conséquence) alors que les soins palliatifs nous orientent plutôt vers un « prendre soin ». Ce « prendre soin » n'est possible que si le soignant, conscient de l'infinie variabilité des besoins de chacun, se met à l'écoute de la personne pour comprendre ce dont elle a vraiment besoin dans la situation spécifique qui est la sienne à ce jour. Cela demande au soignant de mettre entre parenthèses certaines de ses certitudes afin de réellement rejoindre celui dont il a à prendre soin et d'oser être créatif.

L'interdisciplinarité* au service du patient

Ana Ruperez, infirmière responsable

Equipe de soutien – Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone

**L'expression « interdisciplinarité » exprime la dynamique entre des personnes qui échangent à partir de leurs connaissances et de la formation qui est la leur. Il ne s'agit pas de juxtaposer une série de disciplines, mais par le jeu du dialogue, de les mêler pour qu'elles s'influencent mutuellement. Ainsi, le résultat espéré est une amélioration de la compétence des personnes et de leur compréhension des mécanismes relationnels.*

Comment faire face à une situation où la souffrance de la personne se situe à différents niveaux?

Une seule approche risquerait de ne pas répondre entièrement aux besoins du patient. C'est là une des raisons d'être en interdisciplinarité.

Depuis quelques années, les infirmières à domicile sont encouragées à œuvrer en équipe, à ne plus travailler seul(e)s.

Qu'est-ce qu'une équipe ?

Une équipe peut être définie comme un groupe de personnes qui ont le désir de travailler avec un objectif commun, chacune de ces personnes détenant une compétence professionnelle. La réunion de ces multiples compétences dans

l'équipe est l'occasion de discussions, de recherches mais aussi des conflits possibles. Suite à ces échanges, la compétence de chacun s'améliore progressivement.

Le travail d'équipe interdisciplinaire valorise la contribution de chaque discipline et assure une communication régulière et systématique entre les membres. Parmi les difficultés rencontrées par les soignants à domicile, celle qui est la plus souvent évoquée est le sentiment de solitude éprouvé face à l'impuissance et face à la mort. C'est là où le travail en interdisciplinarité se révèle utile. Communiquer entre soignants, pouvoir s'exprimer librement sans crainte d'être jugé, développer son potentiel relationnel, sa compétence professionnelle, son ouverture à la vie...

Première et deuxième ligne....regards croisés

Propos recueillis par Ondine Renotte, directrice de l'ASBL Reliance

Regards croisés d'une première et d'une deuxième ligne. Ariane, infirmière de première ligne (L1) et Véronique, infirmière de deuxième ligne au sein de l'ASBL Reliance (L2) ont accepté de nous éclairer sur cette spécificité.

Une deuxième ligne, au service de la première ligne ?

L2 : la deuxième ligne travaille au service de la première ligne. Elle ne la remplace pas, elle ne preste pas d'acte. Elle est disponible pour la première ligne. Elle lui octroie du temps et ce faisant, elle est attentive à ses besoins. Elle lui apporte des conseils, un soutien technique et moral si besoin. Une complémentarité s'installe et une collaboration se crée. Chaque situation étant unique, le rôle se réinvente, s'ajuste, s'adapte en fonction des besoins, des demandes

des uns et des autres. La deuxième ligne tient sa spécialisation en soins palliatifs de par sa formation, son expérience acquise avec le temps et la permanence de ce travail. Cette spécificité, elle l'acquiert pour la mettre au service de l'infirmière de première ligne. Première et deuxième lignes collaborent, travaillent ensemble pour améliorer le confort du patient en soins palliatifs.

Quelles sont les craintes de la première ligne face à l'intervention de la deuxième ligne ?

L2 : tout d'abord, d'emblée sans l'avoir expérimenté, la deuxième ligne peut faire peur et éveiller certaines questions : que vient-elle faire dans cette situation, chez mon patient ? Vient-elle prendre ma place, mon patient ? Vient-elle me contrôler ? Vient-elle décider de tout ? Ai-je vraiment besoin de l'aide de la deuxième ligne ?

Ensuite, la première ligne travaille habituellement seule, travailler en équipe cela s'apprend. Ce n'est donc pas toujours facile. Enfin, le rôle précis de la deuxième n'est pas encore connu des premières lignes.

Qu'apporte la deuxième ligne ?

L1 : les patients en soins palliatifs existent depuis toujours et nous sommes là pour répondre à leurs besoins (soutien, ...). La deuxième ligne nous aide et nous apporte un complément d'information sur le plan médical et infirmier. De par sa formation continuée, elle connaît mieux certaines pathologies et permet de mieux gérer les situations. Grâce à cela, je me sens plus à l'aise au chevet du patient et auprès de sa famille pour pouvoir mieux répondre à leurs questions et parfois anticiper leurs attentes. Le soutien psychologique apporté par la deuxième ligne nous permet de faire face à des situations critiques. Partager, c'est important. Lors d'une situation palliative, ce n'est pas l'une (L1) OU l'autre (L2), c'est l'une ET l'autre.

La collaboration L1/L2 a-t-elle évolué ?

L1 : les infirmiers de deuxième ligne sont disponibles. On peut les appeler quand on veut, on reçoit les renseignements demandés. Quand une situation me pose problème, je leur téléphone pour que l'on trouve ensemble l'idée qui permettrait d'améliorer le bien-être du patient.

Les infirmiers novices au domicile ont sans doute plus de difficultés à appeler.

L2 : toute relation L1/L2 est unique. Certaines personnes appellent juste pour un partage, d'autres pour une gestion de symptômes, ou pour la gestion de la famille. Parfois, les premières

lignes «déposent» à la deuxième ligne une situation qui vient de se terminer, sous forme d'échange, de lieu de parole ou de débriefing.

Quelles sont les demandes exprimées aux L2 par les L1?

L1 : le besoin de partager, de poser des questions dans des situations précises de fin de vie, la demande de renseignements, le besoin d'établir une visite conjointe...Il est compliqué d'en faire une généralité. Chaque situation est spécifique. Chaque patient est différent. La famille, le médecin, la maladie, l'équipe de première ligne, l'infirmière de deuxième ligne, tout cela change à chaque fois.

Globalement qu'est-ce qui est positif ?

L2 : la volonté de se mettre ensemble et de créer une belle collaboration autour d'un patient et de sa famille.

L1 : pour que les choses fonctionnent bien, il faut avant tout expliquer ce que sont les soins palliatifs. Dans l'esprit des personnes, il s'agit purement et simplement de la phase terminale. Il y a bien d'autres choses à mettre en place avant cette phase terminale : la gestion de la douleur, le matériel, veiller au confort du patient, instaurer le soutien psychologique, Une confiance doit exister entre le patient et l'infirmier de première ligne afin de faciliter la collaboration entre L2/famille – patient et médecin.

Que dire de la deuxième ligne à vos collègues de première ligne ?

L1 : il faut avant tout avoir la volonté de collaborer avec d'autres. La deuxième ligne est appellable tout le temps. Quand il y a un souci ou pour obtenir un renseignement, on peut les joindre. Se connaître facilite le travail et le partage. Au fil du temps, cela devient une force. Aux premières lignes qui n'ont pas encore eu l'expérience du palliatif, je leur dirais de ne pas hésiter.

L2 : finalement, ce n'est qu'après avoir réalisé une prise en charge conjointe que l'intérêt d'une deuxième ligne prend tout son sens. «La deuxième ligne, l'essayer, c'est l'adopter !».

Aides accordées en fin de vie à domicile

« On entend par "patient palliatif", le patient auquel a été accordée l'intervention forfaitaire (actuellement de 589.31 €) dont il est question à l'art. 2 de l'AR du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance (...) pour (...) les patients "palliatifs" à domicile (...). »

Source : Arrêté Royal du 2 décembre 1999, publié au MB le 30 décembre 1999 :

"Art.3 : Par " patient palliatif à domicile" dans le sens du présent arrêté il y a lieu d'entendre, le patient :

1. qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
2. dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;

3. chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
4. pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois.) ;
5. ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long le cas échéant, il fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés ;
6. ayant l'intention de mourir à domicile ;
7. et qui répond aux conditions mentionnées dans la formule annexée au présent arrêté."

Indemnité forfaitaire de 589.31 €

Une disposition en matière de soins palliatifs entrée en vigueur en janvier 2000, prévoit que les patients désirant bénéficier de soins palliatifs à domicile peuvent, sous certaines conditions, prétendre à une **indemnité forfaitaire de 589.31 €** valable pour une période de **30 jours**, renouvelable **une** fois, un mois après la première demande.

Cette indemnité vise à couvrir, partiellement, les frais inhérents au maintien à domicile (médicaments spécifiques, matériel de soins et auxiliaires), sans justificatifs.

Depuis 2008, cette allocation forfaitaire est liée à **l'indice santé**, donc indexée au 1^{er} janvier chaque année.

Source : Arrêté Royal du 2 décembre 1999 (M.B du 30 décembre 1999 art 2) déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14/07/1994.

En pratique : Le **médecin traitant** remplit, date, et signe le **formulaire*** conçu à cet effet, puis l'adresse au médecin-conseil de la mutualité du patient.

* **formulaire** disponible sur le site de l'INAMI :
<http://www.inami.fgov.be/care/FR/palliativecare/pdf/form.pdf> {consulté le 8 mars 2010}

Interruption de carrière pour accompagnement en soins palliatifs

Ce congé est accordé aux salariés par l'employeur (sauf pour les fonctionnaires) pour prodiguer des soins palliatifs, avec garantie de retrouver son emploi, et en percevant une allocation (**726.85€***, si le travailleur exerçait sa profession à temps plein). Ce droit est limité à un mois, renouvelable une fois, lié à l'octroi du forfait palliatif au patient concerné, pas nécessairement un membre de la famille.

Source : Arrêté Royal du 22 mars 1995, relatif au congé pour soins palliatifs. Entrée en vigueur après parution au Moniteur Belge le 5 mai 1995.

En pratique : **Les formulaires sont disponibles à l'Office National de l'Emploi, ONEM.**

Le médecin traitant de la personne qui nécessite des soins palliatifs délivre une attestation d'où il ressort que le travailleur a déclaré qu'il est disposé à donner ces soins, **sans que l'identité du patient n'y soit mentionnée.**

* Pour en savoir plus :

<http://www.emploi.belgique.be/defaultTab.aspx?id=548> (consulté le 8 mars 2010)

Allocation palliative pour travailleur indépendant

Depuis le 1er janvier 2010, les travailleurs indépendants qui souhaitent cesser temporairement leur activité pour donner des soins palliatifs à un enfant ou à leur partenaire peuvent bénéficier d'une allocation versée par la caisse d'assurances sociales.

Source : Arrêté Royal du 22 janvier 2010* paru au Moniteur Belge le 5 février 2010

Montant de l'allocation forfaitaire

2 424 € pour un indépendant à charge de famille,
1 839 € pour un indépendant isolé



* Pour en savoir plus :

http://www.ejustice.just.fgov.be/doc/rech_f.htm

(consulté le 8 mars 2010)

Remboursement des visites à domicile du médecin généraliste

Depuis juillet 2002, les patients palliatifs qui sont vus par leur médecin généraliste chez eux (ou dans un service palliatif hospitalier) ne devront plus payer de ticket modérateur pour cette visite. Cette application procure des obligations supplémentaires au MG comme, par exemple, la permanence 24h sur 24.

Depuis le **1^{er} mai 2009**, cette possibilité est valable aussi pour les patients en institution type MRPA/MRS, avec les mêmes codes * pour le médecin.

* Pour en savoir plus :

http://www.inami.fgov.be/care/FR/doctors/specific-information/palliative_patient/index.htm

http://www.inami.fgov.be/care/FR/doctors/specific-information/palliative_patient/pdf/form.pdf

(consulté le 8 mars 2010)

Sources : Circulaire INAMI, Arrêté Royal du 19 juin 2002 modifiant l'A.R. du 14 septembre 1994 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurances obligatoires soins de santé et indemnités.

En pratique :

Le médecin généraliste tarifie ses visites au patient palliatif avec les numéros de code

correspondant à cet avantage pour le patient (voir ci-dessous les numéros de codes et les tarifs au 1^{er} juin 2009).

* Liste des codes spécifiques

	Médecins avec droits acquis 01-02	Médecins agréés 03-04 et MG en formation 05-06-07-08
Visite de jour	104 672 (27.53 €)	104 370 (33.72 €)
Visite en soirée (18h - 21h)	104 694 (31.41 €)	104 392 (44.84 €)
Visite de nuit (21h-8h)	104 716 (48.24 €)	104 414 (77.55 €)
Week-end (samedi 8h au lundi 8h)	104 731 (33.73 €)	104 436 (50.59 €)
Jours fériés (veille du JF 21h au lendemain du JF 8h)	104 753 (33.73 €)	104 451 (50.59 €)

Pour les visites du médecin généraliste en unité de soins palliatifs, le code **109 701** est utilisé par tous les médecins dont le numéro INAMI se termine par 03 à 08.

Il ne peut être porté en compte **qu'une fois par jour**.

Accompagnement personnalisé à domicile, par une équipe spécialisée en soins palliatifs

Généralement composées de médecins et d'infirmiers spécialisés en soins palliatifs, parfois aussi de psychologues, d'assistants sociaux, de kinésithérapeutes, elles **ne se substituent jamais** aux soignants de 1^{ère} ligne en place.

Les équipes de soins palliatifs à domicile interviennent en collaboration et avec l'accord du médecin traitant, dans l'organisation des soins, le soulagement des symptômes et le soutien des proches.

Ces équipes font l'objet d'une convention avec l'INAMI. Leur intervention à domicile, comme en maisons de repos et de soins, est **gratuite pour le patient ou pour la maison de repos et de soins**.

Les équipes sont accessibles en cas d'urgence, 24h sur 24 et 7 jours sur 7.

Les équipes de soutien à Bruxelles ou équipes d'accompagnement multidisciplinaire à domicile (EAMD)

CONTINUING CARE 02 743 45 90

Responsable : Dr C. Haba

Spécificités : offre aussi des accompagnants bénévoles à domicile

Territoire géographique : toute la région de Bruxelles-Capitale, les 19 communes

INTERFACE 02 764 22 26

Responsable : Dr M. Desmedt

Spécificités : pour les patients issus de St Luc, en grande majorité (95 %) et offre aussi des accompagnants bénévoles à domicile.

Territoire géographique : toute la région de Bruxelles-Capitale, les 19 communes et proximité Brabant Wallon

SEMIRAMIS 02 734 87 45

Responsable : Dr B. Barré

Spécificités : Equipe pluridisciplinaire pour enfants et adultes, équipe bilingue

Territoire géographique : toute la région de Bruxelles-Capitale, les 19 communes

OMEGA 02 456 82 03

Responsables : Dr P. Simons ; Dr F. Pauwels

Spécificités : Pour patients néerlandophones

Territoire géographique sur deux régions et deux plates-formes : Bruxelles-Capitale et Brabant Flamand

Soutien psychologique gratuit à domicile

En 2002, des postes de psychologues cliniciens ont été créés dans chaque plate-forme de soins palliatifs, à raison d'un poste à mi-temps par association.

Ces psychologues peuvent intervenir gratuitement à domicile auprès des patients, des proches du patient, des soignants ou des équipes concernées par les situations de fin de vie.

Source : Arrêté Royal du 4 octobre 2001, entrant en vigueur le 1^{er} janvier 2002, portant sur la

création de postes de psychologues cliniciens au sein des plates-formes de soins palliatifs.

En pratique : Il suffit de téléphoner à la plate-forme de soins palliatifs de votre région, pour obtenir un rendez-vous.

La/le psychologue se déplacera sur le lieu de vie du patient ou de la famille qui en fait la demande, ou encore à la demande du médecin.

Prestations remboursées en kinésithérapie

Suite à une circulaire INAMI du 27 juillet 2006, les kinésithérapeutes ont été informés de l'introduction d'une prestation entièrement remboursée pour les « patients palliatifs à domicile », suivie fin 2007, d'une deuxième prestation.

Les codes applicables sont **564 211** (M24 à 20.67 €) et **564 233** (M10 à 6.74 €)

Un maximum de 60 prestations peut être attesté par prescription mais le nombre de ces prestations n'est pas autrement limité.

Ces prestations sont entièrement remboursées par l'assurance soins de santé pour les prestataires conventionnés.

Soins infirmiers à domicile gratuits pour le patient palliatif**A. R. du 12 septembre 2001, publié au MB le 29 septembre 2001**

Depuis le 1^{er} juillet 2001, il existe pour les patients palliatifs différents types de forfaits infirmiers journaliers spécifiques (appelés PA, PB, PC, et aussi PP, PN, selon la grille de dépendance). Ceux-ci sont appliqués par les infirmiers de 1^{ère} ligne lorsque le patient palliatif requiert les conditions requises pour être reconnu comme tel. Pour ces forfaits, les honoraires sont plus élevés que pour les forfaits A-B-C.

Sources : Lettre circulaire aux praticiens de l'art infirmier 2001/1 + annexe 90

Contrairement aux forfaits journaliers A, B ou C, il n'y a pas de ticket modérateur sur les forfaits PA, PB, PC, PP, PN pour les patients palliatifs. Ces frais sont intégralement remboursés par la mutualité du patient (pour autant que ces actes soient dans la nomenclature).

En sont exclus par exemple, l'administration de médicaments, les glucométries, ... L'accord donné par le médecin-conseil ne serait pas limité dans le temps ...

En pratique :

L'infirmier (ère) doit remplir le formulaire intitulé « **annexe 90** »

Le patient doit être reconnu par le médecin conseil de sa mutualité comme « patient palliatif ».

Des obligations supplémentaires s'imposent aux infirmiers :

- garantir une prise en charge permanente du patient (24h sur 24, 7 jours sur 7) ;
- faire appel à un praticien de l'art infirmier de référence qui a des connaissances en

matière de soins palliatifs (seconde ligne) ;

- pour chaque forfait, mentionner des pseudo-codes et codes correspondants aux prestations effectuées pendant la journée de soins ;
- compléter le dossier infirmier par les informations suivantes : enregistrement des symptômes, échelle de douleur, contacts avec la famille du patient, résultats des réunions de coordination.

Pour toute information complémentaire :

<http://www.inami.fgov.be/care/FR/other/infirmiers/information-topic/palliative-patients/index.htm>

(consulté le 8 mars 2010)

Verpleegkundigen van de 1^e lijn en de 2^e lijn zijn bondgenoten van elkaar

Marie-Anne De Keyser, Zorgcoördinator van de palliatieve thuiszorgequipe van Noord West-Vlaanderen en zorgcoördinator van het Supportief Dagcentrum Heidekruis
in gesprek met

Agnès Vanden Bremt, Coördinatrice van het platform voor palliatieve zorg van Brussel

Dit dossier richt zich tot zorgverleners van de 1^e lijn in de thuiszorg. Het is een bron van informatie over de werking van de thuiszorgequipes. Het benadrukt het belang van de wil om een goede samenwerking tot stand te brengen en het beoogt een verduidelijking van het werk van de 2^e lijnverzorgers.

Het gesprek tussen een netwerkcoördinator en een zorgcoördinator (2^e lijnverzorger)

Staat de 2^e lijn ten dienste van de 1^e lijn?

Rekening houden met de nood van de patiënt staat centraal in de zorgverlening.

De palliatieve thuiszorgequipe staat ter beschikking van de 1^e lijn verpleegkundigen. Zij helpt, ondersteunt en begeleidt hen in de totale zorg van de patiënt. Ook voor technische ondersteuning kan de 1^e lijn bij hen terecht. Zij zijn 24 u/24 beschikbaar.

Ervaart een 1^e lijn de tussenkomst van de 2^e lijn als een bedreiging?

De 1^e lijn ervaart onze tussenkomst meestal niet meer als een bedreiging doch veeleer als een aanvulling op hun werk. De 1^e lijn verzorgenden zijn een volwaardige partner in het palliatieve zorgproces. Zij worden uitgenodigd om aanwezig te zijn in die situaties waar het wenselijk is. Dit sluit nauw aan bij het principe van de multidisciplinariteit, dat essentieel is bij een palliatieve hulpverlening.

Wanneer de familiale situatie erg complex is, of er moeilijkheden op psychologisch gebied zijn, wordt bij dit teamoverleg ook de huisarts van de patiënt uitgenodigd. Contacten met de oncoloog behoren eveneens tot de mogelijkheden. Alle zorgverleners die deel uitmaken van het

zorgproces worden op die manier actief betrokken bij het overleg.

De situatie van vroeger is in de loop deze jaren positief geëvolueerd. Oefening baart kunst. Vorming en promotie van palliatieve zorg liggen aan de basis van deze evolutie. Op het vlak van promotie en vorming bestaat er een intense wisselwerking tussen het platform voor palliatieve zorg en de organisaties van de eerste lijn.

De 2^e lijn is soms vroeg in het ziekteproces aanwezig. Haar tussenkomst gebeurt soms vooraleer de patiënt het statuut heeft van palliatieve patiënt. De patiënt zo vroeg mogelijk totale zorg geven is primordiaal. Hiertoe beschikt de 2^e lijn over de nodige kennis en know how.

Wat heeft de 2^e lijn te bieden aan de 1^e lijn?

Als belangrijkste meerwaarde wordt de zekerheid van de ondersteuning vooropgesteld. Als er zich bv. een crisissituatie voordoet, dan wordt bijzondere aandacht besteed aan een goede en efficiënte communicatie. De 1^e lijn verzorgenden kunnen altijd terecht bij de 2^e lijn wanneer zij als persoon ondersteuning nodig hebben. Zij kunnen hun verhaal kwijt, er wordt naar hen geluisterd, hun zorgen worden ontrafeld. De 1^e lijn ervaart deze helpende hand als bevrijdend en helend.

Is er een evolutie merkbaar in de samenwerking tussen de 1^e en de 2^e lijn?

Zieken verlaten sneller dan voordien het ziekenhuis en verblijven langer in hun thuismilieu. Er zijn ook meer en meer verpleegkundigen die in de thuiszorg werkzaam zijn. De 1^e lijn wordt technisch beter en beter. Ze vormen zich via bijscholingen of gaan zelf op zoek naar een bijkomende vorming. De 2^e lijn is nog altijd even beschikbaar als vroeger, doch niet meer zo dienstbaar. De reden hiertoe is dat de eerste lijn zich ook beter organiseert en structureert en dat er ook aanvullende thuiszorgmogelijkheden zijn bv. aanvullende mantelzorg, oppasdiensten enz... Deze aanvullende diensten nemen een deel van de totaalzorg op zich. De 1^e lijnzorg evolueerde hierdoor naar een meer gestructureerde 1^e

lijnzorg. Dankzij deze evolutie kan de 2^e lijn meer tot de kern komen bij het uitvoeren van haar taken en kan zij efficiënter werken. De familiale situaties zijn in de loop der jaren complexer geworden o.m. door nieuwe samengestelde gezinnen. Dit vergt een andere aanpak op het vlak van communicatie met de families. Tevens maken nieuwe technieken deel uit van de zorg thuis, bv. een voedingspomp.

Wat zijn de vragen van de 1^e lijn aan de 2^e lijn?

Wij coördineren vaak de zorg en bieden ook technische ondersteuning en de 1^e lijn doet meestal een beroep op ons voor hulp bij de communicatie met de familie. Bij de symptoomcontrole (inclusief pijncontrole) stellen wij spuit aandrijvers ter beschikking. De 1^e lijn zoekt soms een bondgenoot in hun communicatie met de arts en de familie.

Wat is globaal gezien positief?

De patiënt in zijn totaliteit met respect benaderen is primordiaal. Wat hij belangrijk vindt moet aan bod komen. Rust creëren in een thuissituatie is meestal erg belangrijk. Iedereen moet zich wel bevinden. De zorgverlener moet gehoor geven aan wat zich aandient, moet bruggen bouwen, kijken en begrip opbrengen. Dit alles is enkel mogelijk door op het juiste moment en vanuit de juiste ingesteldheid aanwezig zijn te zijn, als verzorgende en als mens voor de mens.

Welke boodschap heeft u als 2^e lijn naar de 1^e lijn?

Door onze ervaring merken wij vaak de nood aan erkenning van de 1^e lijn voor hun dagelijkse inzet als zorgverstrekker. Ik wens bij deze gelegenheid te benadrukken dat hun werk, hun rol bijzonder waardevol is. Zorg mag nooit afglijden naar routine. Steun zoeken en vinden bij elkaar staat centraal in onze discipline. Dankzij multidisciplinair werken, kan de 1^e lijn steeds rekenen op de ondersteuning van de 2^e lijn. Dit is een mooi voorbeeld van samenwerken.