

OMEGA 90 a.s.b.l.

Rapport d'activité 2008



DOSSIER THEMATIQUE

Le concept de la formation continue en soins palliatifs de Omega 90

Association luxembourgeoise de soins palliatifs et d'accompagnement de personnes en fin de vie et en deuil
Omega 90 a.s.b.l. • 138, rue Adolphe Fischer • L-1521 Luxembourg
Adresse postale: B.P. 1232 L-1012 Luxembourg
Tél. : 29 77 89-1 • Fax : 29 85 19 • www.omega90.lu • e-mail : omega90@pt.lu
CCPL LU 49 1111 0726 1761 0000

Table des matières

1.	Membres de l'asbl	1
2.	Organes	1
3.	Représentations	2
4.	Personnel	2
5.	Activités des départements de Omega 90	3
5.1	Information & Consultation	3
5.2	Le bénévolat	9
5.3	La formation continue en soins palliatifs	14
5.4	Le Centre d'accueil pour personnes en fin de vie « Haus Omega », un projet innovateur	17
5.5	Bibliothèque	17
5.6	Le site Internet	18
6.	Relations publiques	19
7.	Remerciements	21

Dossier thématique

Le concept de la formation continue en soins palliatifs de Omega 90

Introduction

Pour Omega 90, l'année 2008 était surtout marquée par la suite des travaux de construction du centre d'accueil pour personnes en fin de vie à Hamm. Le chantier du « Haus Omega » avançait à pas de géant et la fête de la fin des travaux de gros-œuvre, la « Straussfeier », a pu être célébrée le 6 octobre en présence de nombreuses personnalités du monde politique et public, dont notamment SAR la Grande-Duchesse Maria Teresa, Monsieur Lucien Weiler, président de la Chambre des Députés et Madame la Ministre de la Famille et de l'Intégration Marie-Josée Jacobs.

Inscrites dans un programme autour de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs du 11 octobre, la « Straussfeier » ainsi que toutes les autres manifestations organisées par Omega 90 connurent un succès mérité. La conférence, la soirée d'information, le cabaret, la chanson et le concert firent connaître les idées de Omega 90 sur les soins palliatifs au grand public et l'affluence aux différentes manifestations démontrait bien l'acceptation de l'idée palliative au Luxembourg.

Ce fut aussi l'année de la continuation de débats acharnés autour des deux projets de loi, le premier relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie, et le second, sur le droit de mourir en dignité. Aujourd'hui nous pouvons affirmer que la position de Omega 90 de s'abstenir à ce moment de toute intervention autour ces deux projets de loi et de proclamer son impatience de voir la mise en œuvre rapide de la législation sur les soins palliatifs, était une décision sage qui a permis à Omega 90 de garder toute son intégrité en sauvegardant sa position d'impartialité.

Pendant toute cette année 2008, Omega 90 a naturellement continué à développer ses différentes activités dans le bénévolat, la formation continue en soins palliatifs et la consultation, l'accompagnement du deuil et la promotion des soins palliatifs.

Les travaux de préparation de la future gestion du "Haus Omega" ont été poursuivis et le concept détaillé de gestion sera présenté vers la mi-juin 2009. Madame la Ministre Marie-Josée Jacobs prévoit d'assurer le financement du centre pendant une phase de démarrage par le biais d'une convention couvrant le découvert.

Le département de la formation continue en soins palliatifs a élaboré ensemble avec les représentants du Ministère de la Famille une convention spéciale pour tous les gestionnaires désirant organiser des formations continues en soins palliatifs du type sensibilisation ou du type approfondissement et ces conventions seront disponibles en 2009. Il a engagé du personnel supplémentaire pour pallier à une augmentation massive de la demande de formation continue en soins palliatifs après le vote de la loi. La demande officielle pour l'intégration du projet « Interregionale Weiterbildungsakademie Palliative Care » (IWAP), avec les partenaires allemands de la Rhénanie-Palatinat et de la Sarre dans le programme européen INTERREG a été déposée.

Tous les autres départements de Omega 90, celui du Bénévolat et celui de « Information et Consultation » ont continué à assurer leurs activités. Tout le personnel a assumé sa tâche avec un professionnalisme et un engagement exemplaires.

Je tiens à remercier toutes et tous les bénévoles de Omega 90, l'équipe des permanents et la direction, les administrateurs et les membres des différents organes de gestion, les ministres de la Famille et de la Santé et leurs représentants, ainsi que tous nos autres partenaires pour leur engagement et leur soutien en faveur de notre oeuvre.

Je suis convaincu qu'avec la nouvelle loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie, les soins palliatifs connaîtront le développement qu'ils méritent.

Jean-Paul Lehnars
Président

1. MEMBRES DE L'ASBL

En 2008, Omega 90 comptait toujours 6 associations membres:

Amiperas asbl

Confédération Caritas Luxembourg

Croix-Rouge Luxembourgeoise

Doheem Versuergt asbl

Fondation Luxembourgeoise Contre le Cancer

Stiftung Hëllef Doheem

2. ORGANES

L'Assemblée Générale Ordinaire du 24 mai 2008 a approuvé les comptes d'exploitation et le bilan 2007, elle a donné décharge aux administrateurs pour l'exercice 2007 et a approuvé le budget 2008.

Le président, M. Lehnerns a remercié les collaborateurs et les bénévoles de Omega 90 sans l'effort desquels l'action de Omega 90 ne pourrait continuer.

Le **conseil d'administration** s'est réuni 4 fois au cours de l'année 2008, à savoir les 29 avril, 20 juin, 2 octobre, et 12 décembre.

En 2008, le conseil d'administration était composé de :

- Jean-Paul LEHNERS, président
- Jacqueline WAGNER et Bernard THILL, vice-présidents
- Paul SCHMIT, secrétaire (Caritas) jusqu'au 28 juillet 2008, remplacé par Georges Rotink
- Michel SIMONIS, trésorier (Doheem Versuergt)
- Gérard ALBERS, membre (Stiftung Hëllef Doheem)
- Edmée ANEN, membre (Amiperas)
- Jacques HANSEN, membre (Croix Rouge)
- Marie-Paule PROST, membre (Fondation Contre le Cancer)

Le **comité de direction** est composé d'au moins trois membres dont le directeur, ainsi que le président ou un vice-président du Conseil d'Administration, c'est-à-dire en 2008

M. Jean-Paul Lehnars, Mme Jacqueline Wagner, M. Michel Simonis, M. Paul Schmit remplacé par M. Gérard Albers à partir du 28 juillet 2008 et M. Roland Kolber.

Le **comité de direction** s'est réuni 16 fois en 2008

La **plateforme de coopération** : Comité de direction de Omega 90 - Ministère de la Famille et de l'Intégration a tenu 1 séance de travail le 2 juillet 2008.

3. REPRESENTATIONS

D'une façon permanente Omega 90 est représentée dans les organismes suivants :

- **EGIPA** par Jacques HANSEN et le Dr Jacqueline Wagner
- **CCT** (Centre de Chirurgie Tumorale-Clinique Ste Thérèse) par Dr Jacqueline Wagner
- **GEPT** (Groupe permanent d'encadrement psycho-traumatologique) par Pit Recktenwald.

4. PERSONNEL

Relevé du personnel permanent en 2008:

Entre parenthèses les heures de travail contractuelles par semaine en fin d'année ainsi que la date d'embauche des nouvelles collaboratrices.

- | | |
|--|---|
| - Bintener Sonny (20 hrs) | secrétaire |
| - Chomé Jeanne (30 hrs) | psychologue diplômée |
| - Diederich Marcelle (30 hrs) | infirmière graduée psych. |
| - Hentges Ferny (30 hrs) | infirmière graduée péd. |
| - Hück Andreas (mars 08 - 10hrs) | psychologue diplômé |
| - Jungels Martine (septembre 08 – 30hrs) | infirmière |
| - Keilen Michel (40 hrs) | infirmier gradué |
| - Kolber Roland (40 hrs) | psychologue diplômé, directeur |
| - Kuffer Paul (septembre 08 – 20hrs) | assistant en communication |
| - Liefgen Marie-France (40 hrs) | infirmière graduée, master en soins palliatifs et en thanatologie |
| - Marcus Henriette (30 hrs) | secrétaire |
| - Recktenwald Pit (30 hrs) | pédagogue diplômé |
| - Schilling Simone (30 hrs) | assistante sociale |
| - Wohlgenannt Elisabeth (20hrs) | psychologue diplômée |

Personnel sous contrat de louage pour consultant externe:

- | | |
|---|----------------------|
| - Ferreira Carla (max. 25 hrs/mois) | psychologue diplômée |
| - Kunze Michael (max 25hrs/mois –sept.08) | éducateur gradué |

Formation continue du personnel Omega 90

En 2008, sept membres du personnel de Omega 90 ont bénéficié de formations continues diverses:

- une personne a suivi une formation en accompagnement de deuil pour enfants et adolescents de 4 journées.
- une personne a suivi pendant 5 jours une formation en soins palliatifs et deuil pour personnes âgées
- une personne continue une formation en thérapie systémique, commencée début 2006,
- une personne continue une formation approfondie en soins palliatifs à Fribourg
- deux personnes ont terminé une formation en psychotraumatologie et EMDR - Eye Movement Desensitization and Reprocessing (Intégration neuro-émotionnelle par les mouvements oculaires) commencée en 2006
- une personne a commencé une formation « Coaching intégratif »
- une personne a suivi un cours MS Excel
- 22 journées de formation - congrès et formations ponctuelles, au Luxembourg et à l'étranger – réparties sur 9 collaborateurs
- participation à diverses conférences autour des sujets « éthique, douleur, souffrance, mort et deuil » au niveau national

5. ACTIVITES DES DEPARTEMENTS DE OMEGA 90

5.1 Information & Consultation

Ce service de Omega 90 s'adresse principalement aux personnes endeuillées et personnes atteintes d'une maladie grave ainsi que leurs proches. Nous distinguons trois groupes cibles :

1. Le **premier groupe** cible se constitue de personnes atteintes d'une maladie grave et incurable (myopathie, cardio-vasculaire, maladie auto-immunes). Nous soutenons ces personnes dans leur combat quotidien face à la maladie et les changements sociaux, spirituels, psychologiques et physiologiques qui s'engendrent.
2. Le **deuxième groupe** cible vise les proches (amis, famille) des personnes gravement malades. Notre soutien consiste à informer et accompagner ces personnes tout au long de la maladie et si nécessaire leur offrant des stratégies de coping.
3. Le **troisième groupe** cible (le plus important) est celui des endeuillées, c.à.d. de personnes qui ont perdu un proche après une mort attendue ou inattendue. Il s'agit d'une perte après une longue maladie, un suicide, meurtre, accident cardio-vasculaire, accident de la route, mort subite d'un enfant/bébé. Ce sont principalement des pertes à caractère traumatique qui peuvent engendrer un processus de deuil compliqué. Les thérapeutes formés en psycho traumatologie ont les moyens d'utiliser des techniques appropriées pour éviter (prévenir) des symptômes de stress post traumatique. Dans le deuil après une mort subite, inattendue, le focus principal de l'accompagnement est celui du trauma. Un tiers des personnes qui se sont adressées à OMEGA90, étaient avant tout des victimes d'événements traumatisants. Il s'agit de proches de personnes décédées par

suicide, accident ou, meurtre ou de personnes qui ont accompagnés un de leurs proches pendant le processus d'une longue maladie. Après de tels drames, les personnes de l'entourage subissent souvent des conséquences du stress tels que :

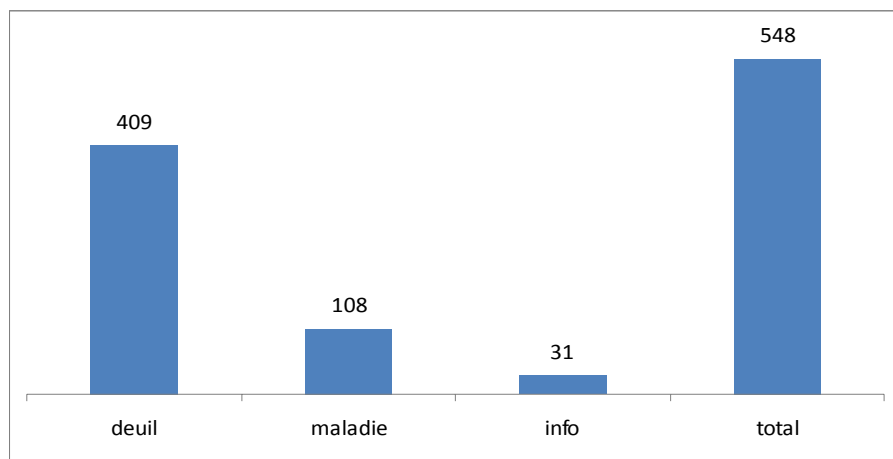
- Troubles de sommeil
- Agitation intérieure et extérieure
- Flashback, c.à.d. des images, souvenirs d'événements traumatiques
- Angoisses, lorsque les souvenirs reviennent

Les entretiens empathiques et stabilisants sont combinés avec des techniques et interventions psychothérapeutiques.

L'intensité de l'accompagnement nécessite une compétence accrue des intervenants.

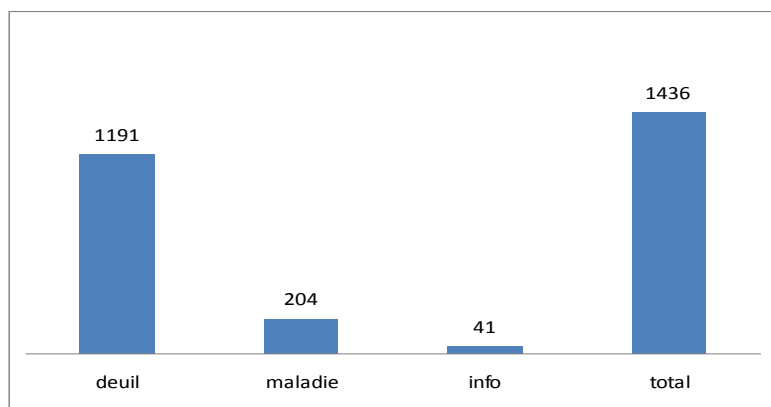
A. Les chiffres 2008

Nombre de personnes accompagnées



Graphique 1

Nombre de consultations



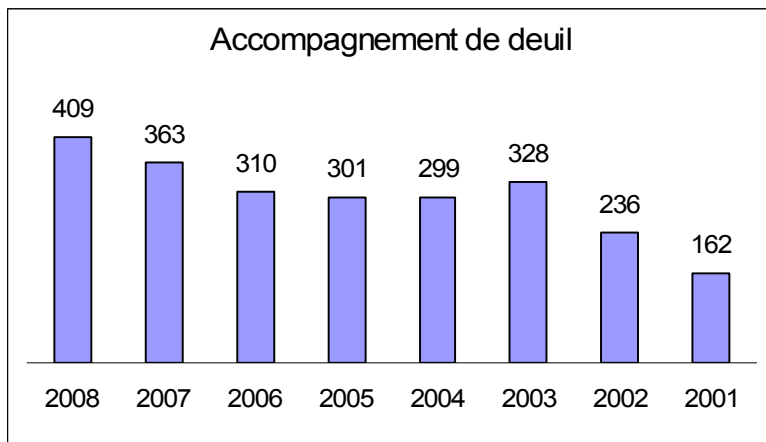
Graphique 2

Dans les graphiques 1 et 2, les personnes qui sont venues consulter pour un problème de deuil, ou le nombre des consultations pour cause de deuil, sont repris sous « deuil » ; les

personnes en fin de vie ou les proches de ces personnes qui ont été accompagnées, sont repris sous « maladie ».

Le rapport « femmes-hommes » qui viennent consulter ou qui sont accompagnées est de 70% de femmes et 30% d'hommes. On doit aussi constater que l'accompagnement de personnes en fin de vie est en décroissance depuis que le service « Information et consultation » n'est plus présent au sein des hôpitaux. En effet, la présence régulière d'un psychologue de Omega 90 dans les unités de soins palliatifs des hôpitaux depuis les débuts de ses activités a entraîné qu'aujourd'hui, dans chaque unité de soins palliatifs, dans chaque hôpital, un psychologue a été engagé pour soutenir les malades, leurs proches et le personnel.

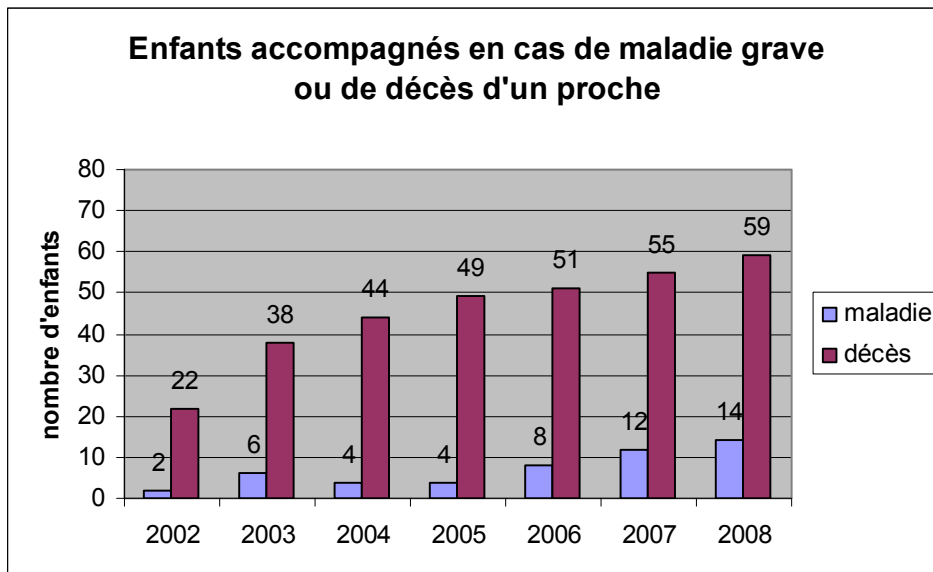
Accompagnement de deuil



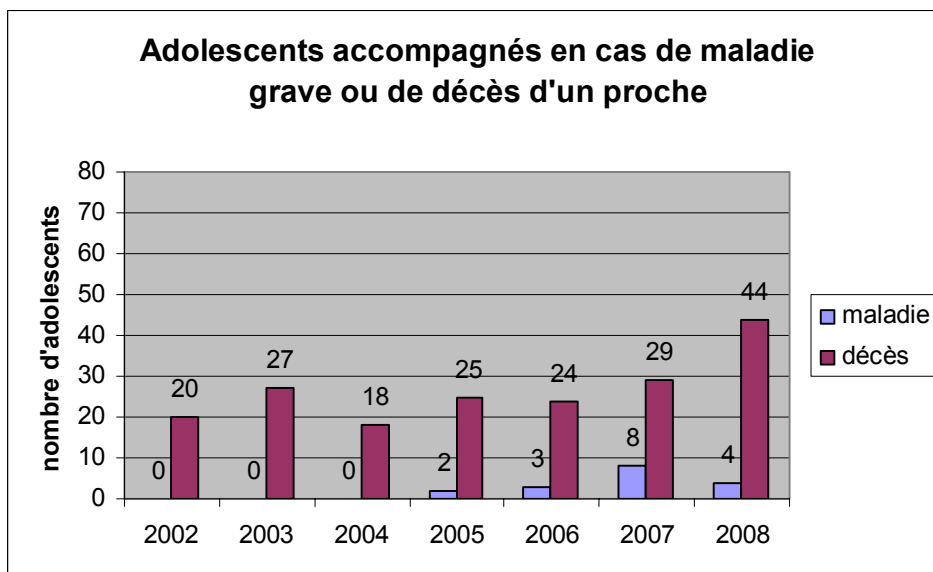
Graphique 3

Le graphique 3 montre cependant que le nombre des consultations pour accompagnement de deuil sont en constante progression durant ces 8 dernières années.

Enfants et adolescents en deuil



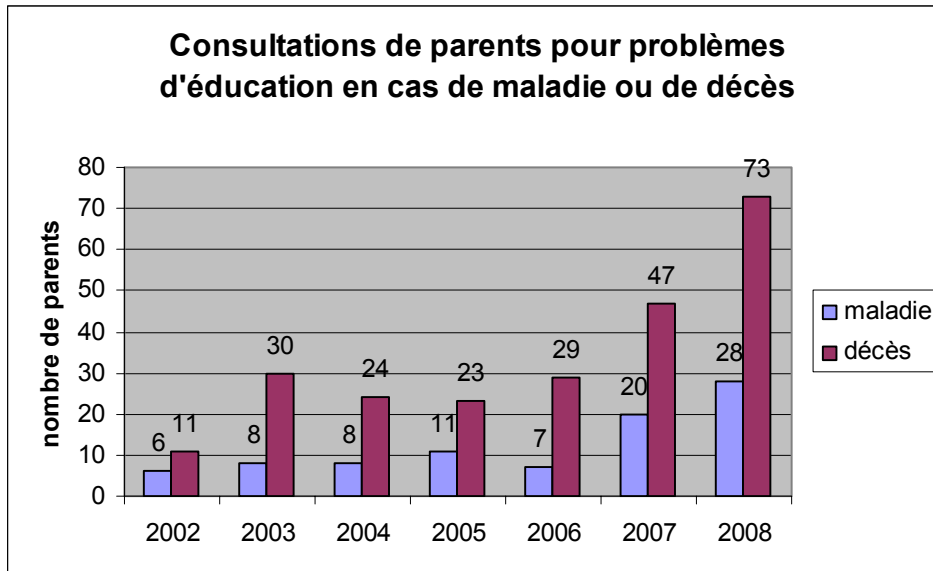
Graphique 4



Graphique 5

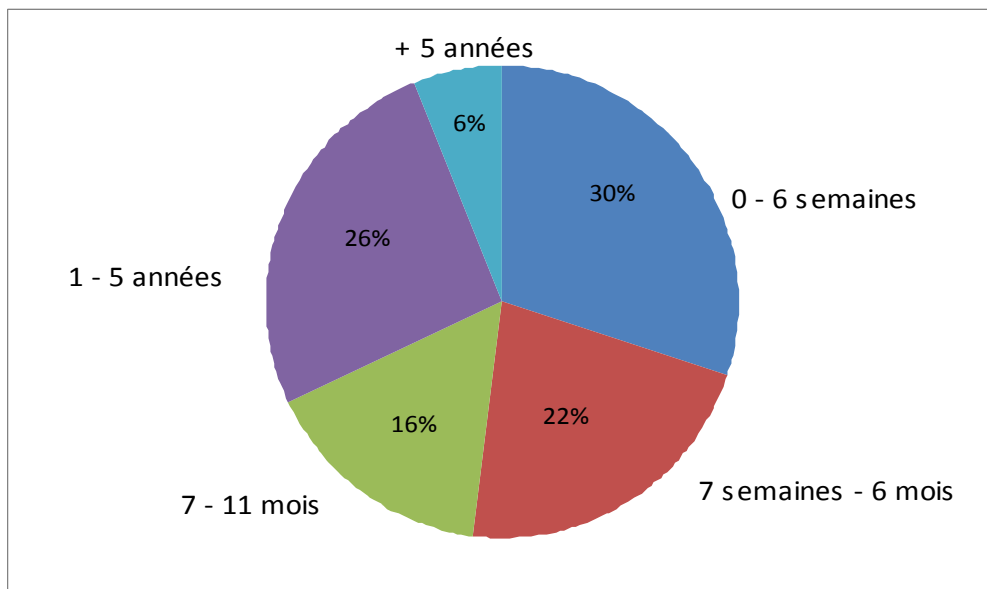
Le graphique 4 montre clairement que depuis 2002 le nombre total d'enfants accompagnés chez Omega 90 s'est plus que triplé en passant au total de 24 à 73 enfants, et sur le graphique 5, le nombre des adolescents suivis par Omega 90 s'est carrément doublé en passant de 20 à 48 adolescents au total. Le plus souvent les enfants sont amenés par leur famille pour un accompagnement de deuil après le décès inopiné ou attendu d'un membre de leur famille proche. Un nombre croissant d'enfants et d'adolescents nous sont également confiés pour un accompagnement après le diagnostic d'une maladie incurable chez un membre de la famille.

La prise en charge des enfants et adolescents en deuil demande également la prise en charge de leurs parents. En effet, souvent les parents ne savent pas comment se comporter envers leurs enfants à l'approche de la mort et/ou après le décès d'un membre de leur famille proche. Ils viennent s'informer pour pouvoir répondre de la meilleure façon possible aux besoins de leurs enfants endeuillés. Sur le graphique 6, on peut constater la nette progression des consultations de parents pour des problèmes liés au deuil de leurs enfants.



Graphique 6

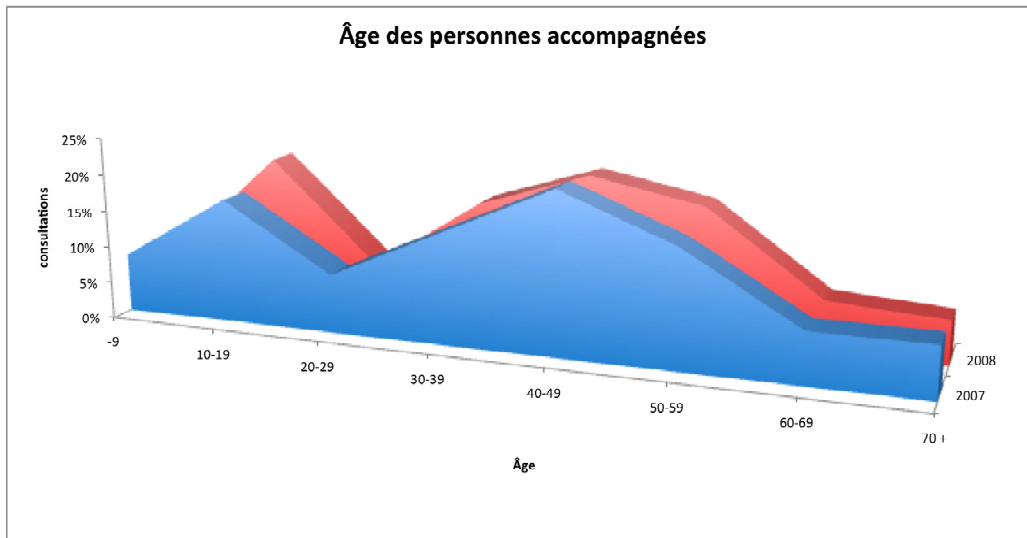
Temps écoulé entre le décès et la demande d'accompagnement



Graphique 7

Plus que la moitié des personnes qui s'adressent au service de consultation, le font au cours des premiers 6 mois après le décès de leur proche.

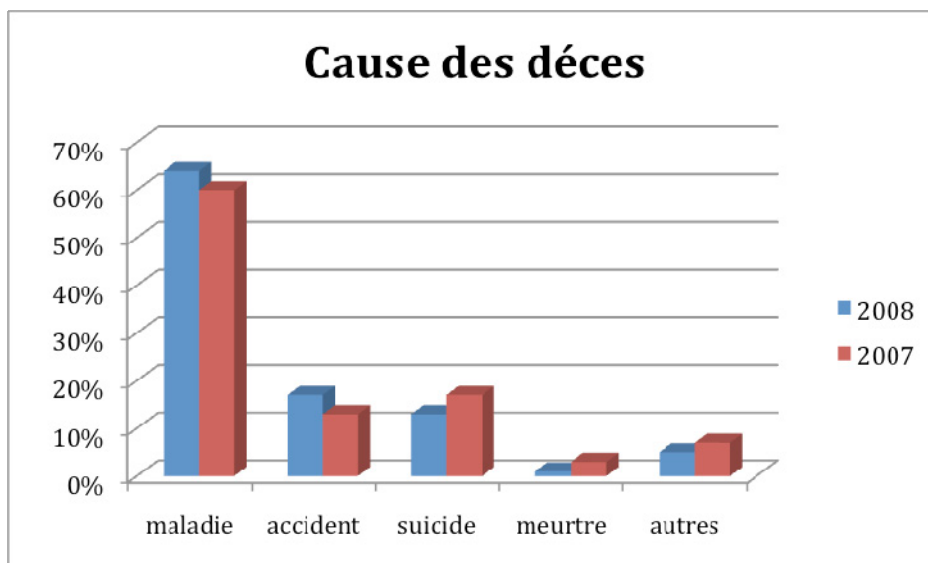
Âge des personnes accompagnées



Graphique 8

Sur le graphique 8, on peut constater que, mis à part une légère augmentation des consultations pour enfants et adolescents, la répartition d'âge des personnes accompagnées ne varie que très peu d'année en année.

Causes du décès



Graphique 9

Le graphique 9 montre aussi que les causes du décès ne varient que très peu d'année en année et qu'un tiers des personnes sont décédées suite à des morts subites, avant tout suite à un accident ou à un suicide.

B. Défis pour l'avenir

Collaboration en cas de deuil compliqué

Le travail de deuil commence dès l'annonce d'une maladie grave, respectivement lors de l'annonce d'un décès. Un soutien dès ces premiers moments s'est avéré comme extrêmement bénéfique car il peut alléger le processus de deuil. C'est surtout en cas de mort dramatique, accidentelle ou autre que la question du transfert d'information et de feed-back entre services d'intervention de crise et notre service d'accompagnement d'une manière plus efficace se pose.

Accessibilité et visibilité du service Information et consultation de Omega 90

L'accompagnement de deuil est pour l'instant avant tout offert au centre du pays (Luxembourg Ville). Malheureusement les autres régions du pays sont relativement mal desservies, particulièrement le Nord. Une offre d'accompagnement par exemple dans la Ville d'Ettelbrück serait nécessaire vu l'augmentation de demandes d'accompagnement.

Un autre problème concerne la dénomination du service. Un nom court et compréhensible, renseignant clairement sur les services offerts augmenterait la visibilité externe, par exemple Accompagnement de deuil (Trauerbegleitung).

Flexibilité du service

Pour pouvoir garantir la qualité des services et la promptitude des consultations, Omega 90 doit veiller à l'engagement de personnel hautement qualifié supplémentaire. En effet, il est indiscutable que, si comme mentionné plus haut, le travail de deuil commence dès l'annonce de la maladie grave, dès l'annonce du décès, il est primordial d'agir en temps utile, c. à d. lorsque le deuil survient et que les personnes se retrouvent en souffrance.

5.2 Le bénévolat

Dès le démarrage de ses activités en 1990, Omega 90 recrute des personnes prêtes à assurer bénévolement un accompagnement psychosocial auprès de personnes gravement malades et en fin de vie. Afin de protéger les personnes accompagnées, mais aussi dans le but de protéger les bénévoles eux-mêmes d'éventuelles crises psychologiques pouvant surgir dans le cadre de ce bénévolat humainement très sensible, Omega 90 a imposé d'office une formation spécialisée. Cette formation prépare les candidats bénévoles à une attitude empathique et à une communication appropriée à l'égard des personnes malades et de leurs proches. En même temps elle sensibilise les membres bénévoles à une autoréflexion personnelle permanente. Dès leur engagement, Omega 90 assure régulièrement la supervision des collaborateurs bénévoles et leur offre une formation continue spécifique adaptée à leurs besoins.

Les membres délégués des bénévoles se sont réunis 4 fois en 2008 avec les responsables de Omega 90.

Comme tous les ans, Omega 90 a fêté le 20 juin sa traditionnelle « Journée des bénévoles ». Une promenade agréable aux alentours de Oberanven était suivie dans la soirée d'un dîner convivial à Münsbach.

A. Collaborateurs actifs

En 2008, Omega 90 compte 68 membres bénévoles sur ses listes, dont 61 personnes engagées activement dans le bénévolat. Ce groupe se compose de 66 femmes et de 4 hommes. 10 nationalités différentes y sont représentées : le Luxembourg, l'Allemagne, le Etats-Unis, l'Angleterre, l'Autriche, la Belgique, la France, la Hollande, le Portugal et la Suisse. Au cours de l'année, 7 collaborateurs bénévoles prennent une pause prolongée pour cause de maladie ou de situation familiale précaire. Trois collaborateurs bénévoles francophones démissionnent pour cause de départ à l'étranger.

Le nombre total d'heures prestées par les collaborateurs bénévoles de Omega 90 s'élève à 8113 en 2008, par rapport à 7 520 en 2007. La durée totale des séances de supervision en 2008 s'élevait à 137 heures.

B. Domaines d'intervention

Hôpitaux :

41 collaborateurs bénévoles de Omega 90 assurent leur accompagnement dans les cliniques suivantes :

- Centre Hospitalier Luxembourg (CHL)
 - o unité de soins palliatifs de la Clinique d'Eich,
- Centre Hospitalier Kirchberg,
- Zithaklinik,
- Centre Hospitalier du Nord
 - o Hôpital Saint Louis, Ettelbruck
 - o Clinique St Joseph, Wiltz
- Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM)
 - o Unité de soins palliatifs, CHEM,
 - o Centre de réhabilitation, Dudelange

Au cours de 2008, ces 41 collaborateurs bénévoles ont presté en 5 791 heures de présence dans les cliniques respectives.

Maisons de soins

23 collaborateurs bénévoles accompagnent des personnes âgées dans les Maisons de Soins suivantes :

- Servior, Esch/Alzette
- CIPA, Esch/Alzette
- CIPA, Bofferdange
- Fondation Pescatore,
- Novélia, Schifflange,
- An de Wisen, Bettembourg
- Op Lamp, Wasserbillig
- Maison de Soins, Wiltz
- Home Saint Joseph, Pétange
- Parcs du Troisième Âge, Bertrange
- Maison de Soins, Mersch
- CIPA, Junglinster

Ces 23 collaborateurs bénévoles ont assuré 1 681 heures d'accompagnement dans les maisons de soins respectives.

Domicile

13 bénévoles sont disponibles pour assurer des accompagnements de personnes gravement malades à leur domicile. Ce service fut sollicité 8 fois en 2008 et la durée totale des accompagnements s'élevait à 641 heures.

C. Conventions sur le bénévolat entre Omega 90 et les centres hospitaliers

En janvier 2008 Omega 90 signe une convention avec le Centre Hospitalier de Luxembourg pour son unité de soins palliatifs à la clinique d'Eich. En février, la convention avec le Centre Hospitalier du Nord (Hôpital Saint Louis) à Ettelbruck est signée et finalement en septembre Omega 90 c'est la signature officielle d'une convention sur le bénévolat avec la Zithaklinik.

Ainsi, Omega 90 a signé des conventions réglant le bénévolat de ses collaborateurs dans toutes les institutions hospitalières du pays.

D. Formations

En 2008 deux groupes de nouveaux collaborateurs bénévoles terminent leur formation :

La première formation se tenait en luxembourgeois. 18 candidats avaient manifesté leur intérêt pour devenir collaborateur bénévole de Omega 90, 15 personnes ont entamé la formation et 7 l'ont terminé avec succès. En ce qui concerne les 8 personnes restantes, 6 personnes ont arrêté en cours de route, une personne terminera sa formation en février 2009 et une personne fut refusée.

La deuxième formation était organisée pour un groupe de candidats francophones. 14 candidats avaient commencé la formation, quatre l'ont terminée avec succès dont 3 sont engagés actuellement auprès de Omega 90. 4 personnes furent exclues de la formation pour cause d'absentéisme fréquent, 6 autres candidats ont arrêté de leur propre gré pour cause de problèmes personnels ou familiaux. Une candidate qui a terminé la formation avec succès veut régler sa situation privée avant de s'engager définitivement. Un nouveau groupe de formation pour francophones comptant 9 candidats s'est réuni à partir de novembre 2008.

E. Manifestations du Bénévolat de Omega 90:

En 2008 le service du bénévolat de Omega 90 a organisé et participé activement à 23 manifestations:

- 13 fév. 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 au Centre Hospitalier du Nord (CHN), à la clinique St Louis à Ettelbrück
- 13 fév. 2008 : dîner pour collaborateurs bénévoles, organisé par le CHN, clinique St Louis à Ettelbrück
- 21 fév. 2008 : présentation du service bénévolat de Omega 90 à l'école Marie-Consolatrice
- 21 fév. 2008 : signature de la convention entre Omega 90 et le CHN, clinique St Louis à Ettelbrück

- 21 fév. 2008 : vernissage de l'exposition itinérante sur le bénévolat en soins palliatifs « Ich begleite dich » au Centre Hospitalier du Nord, clinique St Louis
- 29 fév. 2008 : vernissage de l'exposition itinérante sur le bénévolat en soins palliatifs « Ich begleite dich » à la Zithaklinik
- 6 mars 2008 : vernissage de l'exposition itinérante sur le bénévolat en soins palliatifs « Ich begleite dich » au Centre Hospitalier Luxembourg (CHL)
- 7 mars 2008 : participation à la Journée des bénévoles à la Maison de l'Europe, organisée par le Bureau d'Information de Luxembourg du Parlement Européen
- 12 mars 2008 : vernissage de l'exposition itinérante sur le bénévolat en soins palliatifs « Ich begleite dich » au Centre Hospitalier Kirchberg
- 19 mars 2008 : vernissage de l'exposition itinérante sur le bénévolat en soins palliatifs « Ich begleite dich » au Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM) à Esch/Alzette
- 28 mai 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 au Centre Hospitalier du Nord (CHN), à Ettelbrück
- 28 mai 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 au CHL, clinique d'Eich à Luxembourg
- 6 juin 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 au Centre Hospitalier du Nord (CHN), à la clinique St Louis à Ettelbrück
- 9 juin 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 au Centre Hospitalier Kirchberg, à Luxembourg
- 11 juin 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 à la clinique St Zithe (Zithaklinik) à Luxembourg
- 27 juin 2008 : formation en soins palliatifs dans le cadre de la coopération avec les musiciens de la Philharmonie
- 22 août 2008 : formation en soins palliatifs dans le cadre de la coopération avec les musiciens de la Philharmonie
- 7 oct. 2008 : participation à la Journée Senior 60+, organisée par la Ville de Luxembourg
- 25 nov. 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 à la maison de soins St Jean de la Croix à Luxembourg
- 26 nov. 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 au CHEM à Esch/Alzette
- 26 nov. 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 au CHL, clinique d'Eich à Luxembourg
- 28 nov. 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 au CHN, à la clinique St Louis à Ettelbrück
- 1 déc. 2008 : concert organisé par la Philharmonie et Omega 90 au CH Kirchberg à Luxembourg

F. Päiperléck, le magazine du bénévolat auprès de Omega 90

La première réédition du magazine du bénévolat auprès de Omega 90 a été réalisée pour le 8 décembre 2008. Le « Päiperléck » paraîtra trois fois par an.



Päiperléck

Die Zeitschrift für Ehrenamtliche
Le magazine du bénévolat

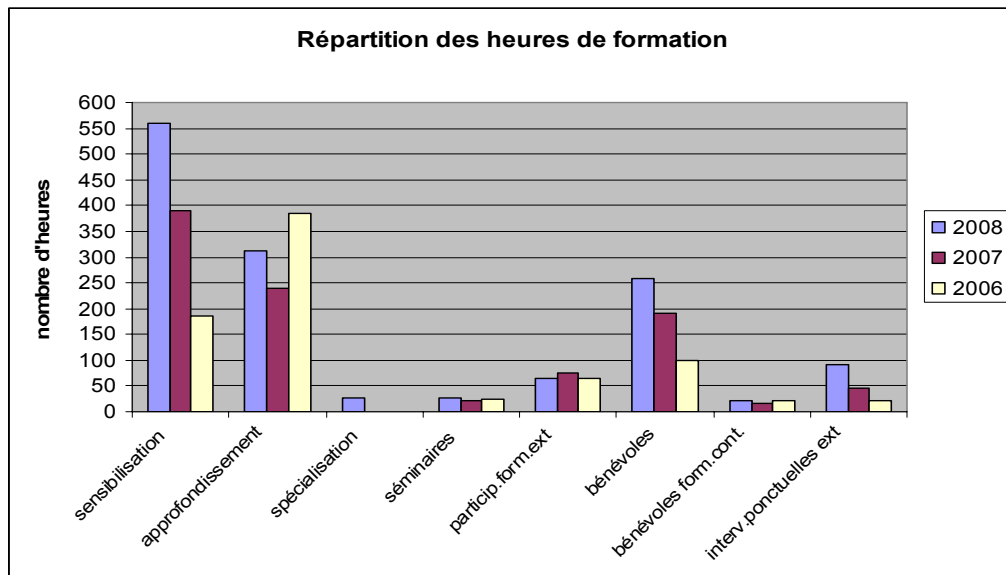


Dezember 2008 - décembre 2008

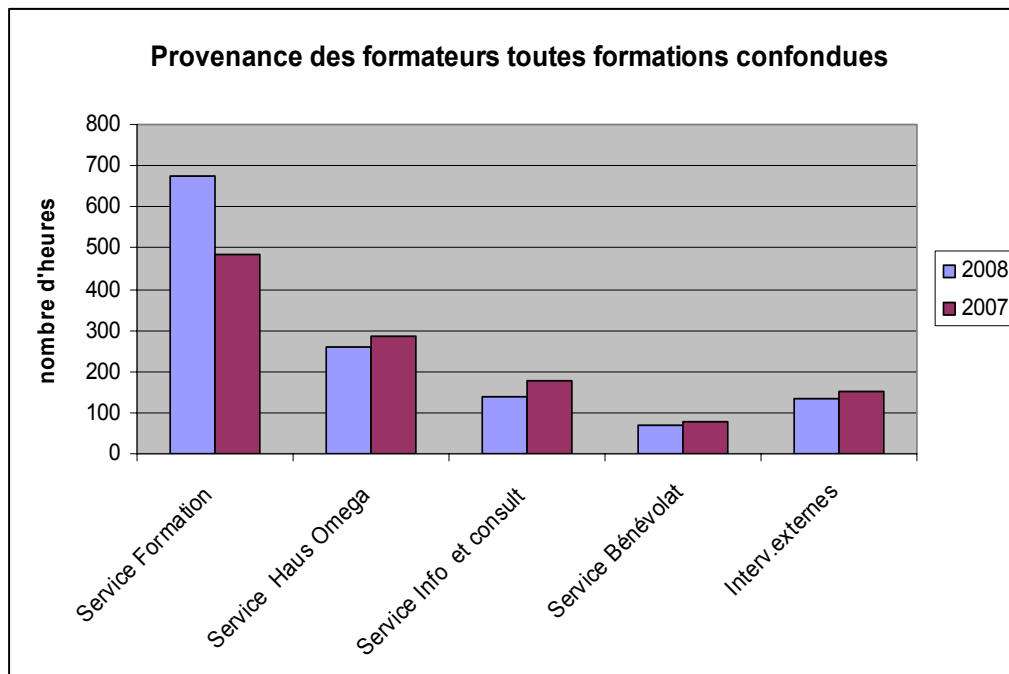
5.3 La formation continue en soins palliatifs

A. Relevé de toutes les formations organisées et/ou prestées par Omega 90

En 2008, Omega 90 a organisé et/ou presté 1360 heures de formation dans le domaine de la formation professionnelle continue et dans le domaine de la formation des bénévoles.



Graphique 10



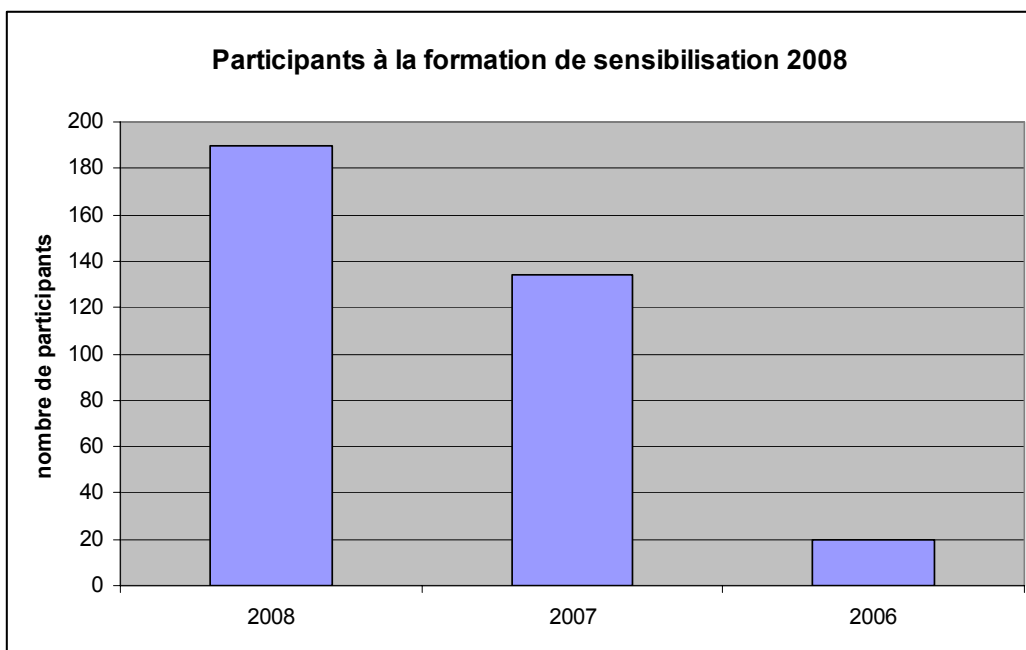
Graphique 11

B. Formation de sensibilisation en soins palliatifs (40 heures)

En 2008, Omega 90 a organisé 14 formations à 40 heures pour 190 participants pour les maisons de soins :

- Novelia Schiffange
- Servior Rham et Howald
- Hospices Civils de la Ville de Luxembourg
- Fondation Pescatore
- Résidence Monplaisir Mondorf
- Résidence Dickskopp Soleuvre
- Hospices Civils Echternach

La véritable explosion des formations de sensibilisation est due au vote de la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et des changements prévisibles des conditions d'agrément. Ceci a entraîné que le secteur des personnes âgées a intensifié ses demandes de formation continue en soins palliatifs pour son personnel soignant. Le graphique 10 montre clairement cette augmentation massive du nombre des participants aux formations de sensibilisation. Il est passé de 20 personnes en 2006, année de l'introduction de ce type de formation dans le concept de formation continue en soins palliatifs de Omega 90 (voir chapitre 7/page 23) à 190 personnes en 2008.



Graphique 12

C. Formation d'approfondissement en soins palliatifs (160 heures)

Dû à cette augmentation massive des formations de sensibilisation, le nombre des formations continues d'approfondissement a diminué.

En 2008, un groupe de 13 personnes a terminé une formation en langue luxembourgeoise et seulement deux nouveaux groupes de formation continue d'approfondissement ont pu être constitués avec en tout 24 participants. Un cours se tiendra en langue

luxembourgeoise, l'autre en langue française. Ces formations de 160 heures s'étalent sur toute une année ; commencées en 2008, elles se termineront en 2009.

D. Formation de spécialisation en soins palliatifs

Selon le concept de la formation continue en soins palliatifs de Omega 90 (voir chapitre 7/page32), un premier module de spécialisation a pu être organisé en janvier 2008. Le thème de ce module était le deuil, et sa durée était de 33 heures. 32 personnes s'y étaient inscrites, 18 personnes ont été admises au module, dont 16 ont reçu un certificat et 2 personnes une attestation de présence.

E. Autres formations continues dans le domaine des soins palliatifs

Formation des soignants à l'évaluation de la douleur

110 soignants des « Parcs du Troisième Âge » de Bertrange ont suivi une formation de 2,5 heures traitant de l'évaluation de la douleur chez la personne âgée communicante (échelle verbale simple) et non-communicante (échelle Doloplus2)

Participation de Omega 90 à des formations organisées par d'autres organismes

En 2008, Omega 90 a participé pour un total de 63,5 heures à des formations continues en soins palliatifs organisées par d'autres gestionnaires, Hellef Doheem, Congrégations des Sœurs de la Sainte Elisabeth, Ministère de l'Education Nationale – Script, Groupe Zitha.

Formation de base des bénévoles

En collaboration avec le département « Bénévolat » de Omega 90, une formation pour bénévoles s'est terminée en 2008 et deux autres ont débuté (voir chapitre 5.2/page 10). Le total des heures de formation prestées s'élevait à 257 heures. A celles-ci s'ajoutent encore 22 heures de formation continue à sujets variés, organisées pour les bénévoles actifs de Omega 90.

Interventions ponctuelles

90,5 heures de formation ont été dispensées et se répartissent comme suit :

- aux travailleurs d'Objectif Plein Emploi
- aux clowns intervenant auprès de personnes malades de l'Archipel Ile aux Clowns
- dans le cadre de Qualiflex
- 6 classes d'aide-soignants et d'infirmiers du Lycée Technique pour Professions de Santé
- 2 classes de 11e de l'Ecole Fieldgen
- accompagnement de travaux de fin d'études d'infirmiers (LTPS)
- accompagnement d'un travail de candidature au LTPS « Les élèves-infirmiers face à la mort »

5.4 Le Centre d'accueil pour personnes en fin de vie « Haus Omega », un projet innovateur

Après la pose de la première pierre du futur centre d'accueil pour personnes en fin de vie en date du 8 octobre 2007, l'année 2008 était avant tout la période de la réalisation des travaux de gros œuvre. L'évènement majeur a été en date du 6 octobre 2008 la fête de la fin de ces travaux, la « Straussfeier » et la pose d'une plaque commémorative en souvenir de la pose de la première pierre en 2007 en présence de Son Altesse Royale La Grande-Duchesse Maria Teresa, du président de la chambre des députés, Monsieur Lucien Weiler, de Madame Marie-Josée Jacobs, Ministre de la Famille et de l'Intégration, de Monsieur Mars di Bartolomeo, Ministre de la Santé, ainsi que du bourgmestre de la Ville de Luxembourg, Monsieur Paul Helminger.

Avec un léger retard à cause des intempéries, les travaux de gros œuvres ont pu être terminés pour fin décembre 2008 y compris l'étanchéité du toit, la pose des portes extérieures ainsi que la pose des fenêtres. Les soumissions publiques des installations sanitaires, du chauffage et des ventilations ont aussi encore pu être clôturées.

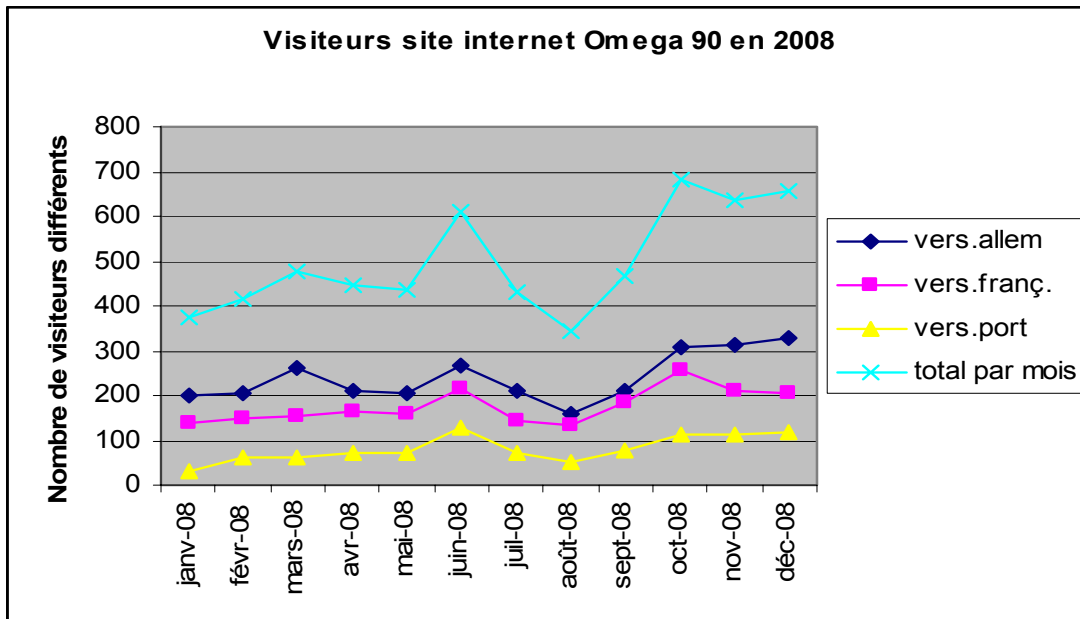
En présupposant un avancement régulier des travaux et le timing établi par l'architecte, la date du 15 janvier 2010 a été retenue pour l'ouverture fonctionnelle du centre d'accueil.



5.5 Bibliothèque

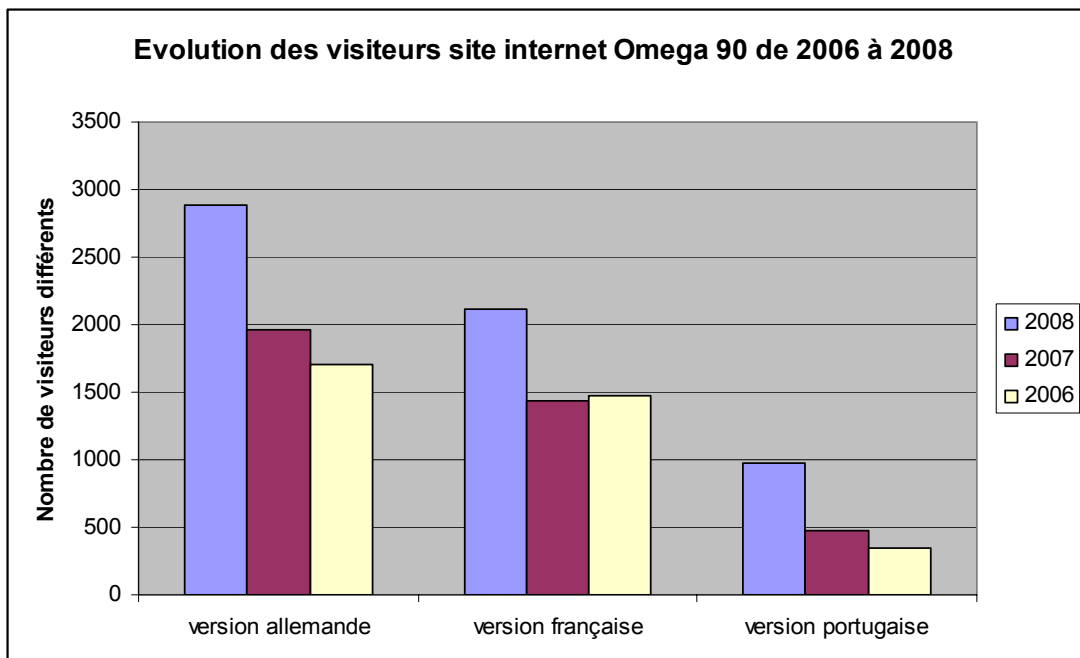
En 2008, la bibliothèque de Omega 90 a été dotée de 68 nouveaux livres et s'est abonné à une nouvelle revue professionnelle allemande : « Praxis Palliative Care—Für ein gutes Leben bis zuletzt/Lambertus-Verlag ».

5.6 Le site Internet



Graphique 13

Le graphique 13 montre une augmentation du nombre des visiteurs de notre site lors d'événement politiques majeurs au niveau national et lors des manifestations organisées par Oméga 90 autour de la Journée Mondiale des Soins palliatifs en octobre.



Graphique 14

Le graphique 14 montre qu'au fil des années, Omega 90, ou du moins son site Internet, intéresse de plus en plus de gens qui s'informent ici sur les nouvelles concernant les soins palliatifs au Grand-Duché de Luxembourg.

6. RELATIONS PUBLIQUES

Le calendrier des manifestations 2008 comprenait :

Conférence publique et séminaire : « Krankheit und Verluste »

Le 17 janvier 2008, Omega 90 avait organisé une conférence publique sur les changements vitaux, subits et planifiés, au cours d'une maladie chronique de longue durée avec Madame le Dr Ruthmarijke Smeding.

Cette conférence était suivie le lendemain, 18 janvier 2008, d'un séminaire sur le professionnel de la santé. Confronté au deuil de la famille et des proches.

Exposition itinérante « Ich begleite dich », das Ehreamt im Palliativbereich.

Du 21 février au 25 mars 2008, Omega 90 avait réussi à organiser une exposition itinérante sur le bénévolat en soins palliatifs dans les cinq grandes cliniques du pays : au Centre Hospitalier St Louis à Ettelbrück, à la Clinique Ste Thérèse Zitha à Luxembourg, au Centre Hospitalier de Luxembourg et à la Clinique d'Eich, au Centre Hospitalier du Kirchberg, ainsi qu'au Centre Hospitalier Emile Mayrisch de Esch-sur-Alzette.

Salon Infirmier Luxembourgeois : Workshop « Le deuil de l'enfant »

Le 15 mars, Omega 90 a participé activement au salon annuel infirmier à Luxembourg en organisant un Workshop sur le sujet sensible du deuil de l'enfant. Omega 90 était aussi présent avec un stand information.

Information et consultation

Le service « Information et consultation » présentait sa brochure avec des dates pour des journées de rencontre et des réunions en groupe sur le deuil, sur le deuil des enfants, des promenades de deuil et la présentation de ses services.

Projection du film : « Bilder, die bleiben »

Le 5 mai 2008, Omega 90 projetait ensemble avec quatre autres associations, le CID-Femmes, Europa Donna Luxembourg, la Fondation Luxembourgeoise Contre le Cancer et la Cinémathèque de la Ville de Luxembourg le film « Bilder, die bleiben », un film documentaire sur la séparation et l'adieu, sur la maladie grave et la mort, et sur l'amitié. Ce fut un succès indéniable ; plus de 100 personnes remplissaient la cinémathèque et des sièges supplémentaires avaient du être amenés.

Journée Mondiale des Soins palliatifs (World Hospice and Palliative Care Day)

Dans le cadre du World Hospice and Palliative Care Day 2008, le 11 octobre, Omega 90 avait organisé toute une semaine durant des manifestations allant de la conférence et du séminaire, en passant par le théâtre et le cabaret, à la musique avec au finale un concert

de bienfaisance de la chorale « Pueri Cantores » au Conservatoire de Musique de la Ville de Luxembourg.

Programme :

6/10/2008 : Fête pour l'achèvement des travaux de gros œuvre

7/10/2008 : Conférence : « Fin de vie : Temps de vie, tant de vie » par le prof David Olivieri du St Christopher's Hospice de Londres

8/10/2008 : Séminaire « Le travail avec les familles » par le prof. David Olivieri

9/10/2008 : « Zeit » - Concert de Fred Ape

10/10/2008 : « Haus Omega » - Soirée d'information sur le nouveau Centre d'accueil pour personnes en fin de vie

11/10/2008 : « Rêve d'ange heureux » - cabaret francophone de Paolo Doss

12/10/2008 : « Hänsel und Gretel » - Concert de bienfaisance de la chorale des « Pueri Cantores » au Conservatoire de la Ville de Luxembourg

Remise des certificats

Le 20 octobre, ensemble avec Madame la Ministre de la Famille et de l'Intégration, le président de Omega 90, Monsieur Jean-Paul Lehnert remettait les certificats aux participants de la formation de sensibilisation, d'approfondissement et de spécialisation en soins palliatifs des cours 2007/2008.

Conférence « Kinder fragen nach dem Tod »

Le 23 octobre Omega 90 tenait une conférence sur le deuil des enfants au Club Senior de Strassen

Séminaire «Interdisziplinäre Kooperation – eine Herausforderung in der Hospiz- und Palliativarbeit», organisé en collaboration avec le «Hospiz Verein Trier»

Ce séminaire, organisé à la frontière allemande, à Remich, était bien fréquenté et traitait du problème majeur de l'interdisciplinarité, concept majeur en soins palliatifs.

Conférence «Gibt es Leben im Tod »

Le 11 décembre 2008, Omega 90 organisait une conférence avec Madame le Dr Joany Spierings sur le deuil personnel et le deuil des autres, des proches. Cette conférence était suivie d'un séminaire professionnel sur le traitement du deuil compliqué, « Die Behandlung komplizierter Trauer ».

Concerts sur les unités de soins palliatifs

Depuis plus d'un an maintenant, Omega 90 organise en collaboration avec la philharmonie de Luxembourg régulièrement des petits concerts intimes avec des artistes de renommée internationale sur les unités de soins palliatifs de chacune des cinq cliniques du pays. Grâce à cette collaboration réelle et audible, le vécu des beaucoup de gens malades se trouve positivement touché (Pour les dates, voir sous chapitre 5.2-Le bénévolat/page 10).

Pendant toute l'année 2008, Omega 90 a participé encore à de nombreuses autres manifestations professionnelles externes non mentionnées spécialement dans ce rapport.

7. REMERCIEMENTS

Omega 90 remercie particulièrement

- Son Altesse Royale La Grande-Duchesse Maria Teresa de Sa présence lors de la fête de l'achèvement des travaux de gros œuvre.
- Madame la Ministre de la Famille et de l'Intégration Marie-Josée Jacobs, pour son soutien constant, sa présence à maintes occasions ainsi que pour la prise en charge financière des différents services de l'association.
- Monsieur le Ministre de la Santé Mars di Bartolomeo pour sa participation aux frais des mesures de formation continue en soins palliatifs pour les professions de santé.
- Monsieur le Président de la Chambre des Députés Lucien Weiler pour sa présence lors de la fête de l'achèvement des travaux de gros œuvre.
- Monsieur le Bourgmestre de la Ville de Luxembourg Paul Helminger pour son soutien moral, matériel et financier dans la réalisation du centre d'accueil pour personnes en fin de vie à Hamm et pour sa présence lors de la fête de l'achèvement des travaux de gros œuvre.
- Toutes les personnes, associations et institutions pour leur soutien et leur collaboration aux activités de Omega 90.
- Les nombreux donateurs grâce à la générosité desquels nos activités de sensibilisation et d'accompagnement de personnes en fin de vie et en deuil ne pourraient pas être réalisées.
- Un merci spécial aux nombreux donateurs pour l'aide au financement du centre d'accueil pour personnes en fin de vie, le « Haus Omega ».
- Tous les collaborateurs(-trices) professionnels et bénévoles pour leur engagement en vue de garantir la continuité et le développement des objectifs de l'association.

Omega 90 exprime à toutes ces personnes et institutions sa profonde gratitude pour leur aide et leur générosité en 2008.

DOSSIER THEMATIQUE

Le concept de la formation continue en soins palliatifs de Omega 90

Le concept de la formation continue en soins palliatifs de Omega 90

Dans le cadre de sa mission de promotion des soins palliatifs, Omega 90 forme des professionnels de la santé et du secteur psycho-socio-pédagogique depuis 1993. Au début des formations, les participants étaient surtout des soignants confrontés à des personnes atteintes de cancer. Depuis quelques années, une demande accrue de formation provient des maisons de soins et des services de soins à domicile. Cette évolution est parallèle au développement général des soins palliatifs qui tendent vers une prise en charge plus précoce de toute personne atteinte de problèmes chroniques évolutifs et des personnes âgées ainsi que de leurs proches (OMS 2002).

Les différents professionnels auprès des malades et au sein de l'équipe de soins se distinguent et se complètent. La durée de contact avec la personne soignée varie fortement en fonction de la profession. La typologie des situations et le nombre de personnes en fin de vie auxquels ils doivent faire face n'est pas identique.

Pour répondre à la demande accrue et diversifiée des professionnels concernés et des institutions demandeuses ainsi que du développement de la législation nationale¹, Omega 90 propose trois niveaux complémentaires de formations professionnelles continues en soins palliatifs

- la formation de sensibilisation (niveau A)
- la formation d'approfondissement (niveau B)
- la formation de spécialisation (niveau C)

Les trois niveaux de formations proposées tiennent compte

- de la diversité des professionnels qui s'inscrivent à une formation en soins palliatifs,
- des niveaux de compétences que les différents professionnels désirent acquérir
- des niveaux de compétences que les employeurs attendent de leur personnel.

Ils s'adressent aux professionnels tel que décrit dans le tableau qui suit:

¹ loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie

<u>Niveau A</u> Sensibilisation	Professionnels diplômés, qui <u>travaillent dans des services généraux</u> , et qui peuvent être confrontés avec des situations nécessitant une approche palliative
<u>Niveau B</u> Approfondissement	Professionnels diplômés exerçant leur activité <u>dans une unité de soins palliatifs spécialisés ou dans un service général dans lequel ils remplissent le rôle de personne ressource en soins palliatifs.</u> Professionnels diplômés, <u>confrontés de manière régulière et répétée à des patients atteints de maladie évolutive non guérissable ou de personnes en fin de vie</u>
<u>Niveau C</u> Spécialisation	Professionnels diplômés, assumant <u>une fonction de responsable d'unités de soins palliatifs, de consultants</u> et/ou contribuant activement à des tâches d'enseignement et à des travaux de recherche

Les formations proposées par Omega 90 s'adressent à tous les professionnels de la santé et du secteur psycho-socio-éducatif en contact régulier ou sporadique avec la maladie grave, la mort et le deuil. Ces formations sont organisées dans un esprit interdisciplinaire tant au point de vue des contenus, des intervenants que des participants. Elles sont basées sur les principes de la pédagogie d'adultes² où l'adulte est motivé par une formation qui :

- est vécue comme utile
- construit sur le vécu, sur les expériences précédentes
- est participative et qui l'implique activement
- est centrée sur des problèmes
- engendre la responsabilité personnelle
- peut être mise en pratique immédiatement
- demande de la réflexion, éveille la pensée critique
- est basée sur le respect et la confiance mutuelle

ainsi que sur les principes de l'autoapprentissage² où l'apprenant prend des initiatives en vue :

- d'identifier ses propres besoins en formation
- de formuler des résultats à atteindre (objectifs)
- d'identifier ses ressources personnelles
- de mettre en œuvre des actions / activités appropriées
- d'évaluer les résultats

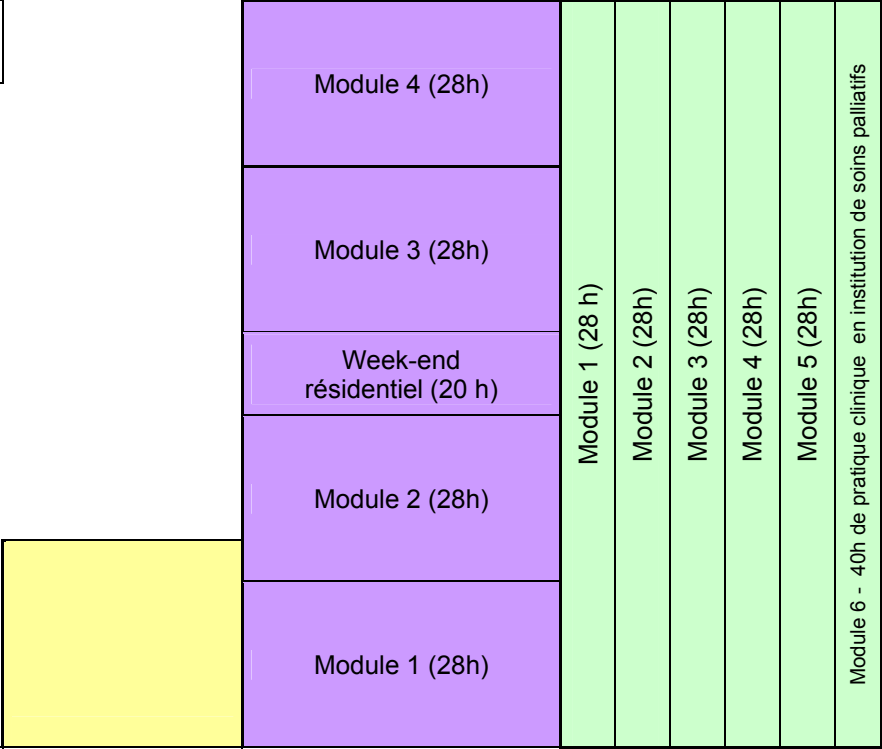
Omega 90 s'est basé sur le « Guide pour le développement de la formation infirmière en Europe » élaboré par l'EAPC³ qui tient compte de tous les acteurs et systèmes⁴ auxquels le professionnel peut être confronté.

² Spencer JA et Jordan RK, 1999, Learner centered approach in medical education, BMJ n° 318, May 2000, 1280-1283)

³ « Guide pour le développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe », EAPC – European Association of Palliative Care, septembre 2004

⁴ la personne malade, ses proches, l'équipe de soins, le soignant, le système de santé, la société

Schéma des différents niveaux de formation



Type de formation	Formation de sensibilisation	Formation d'approfondissement	Formation de spécialisation
Total par formation	40 heures	160 heures	250 heures
Cours théoriques	35 heures	132 heures	140 heures
Pratique clinique	/	/	40 heures
Travaux personnels	5 heures	28 heures	70 heures
Certification			
Travaux personnels accomplis	Certificat de sensibilisation en soins palliatifs	Certificat d'approfondissement en soins palliatifs	Certificat de spécialisation en soins palliatifs (4 modules imposés dont le "stage clinique" + 2 modules au choix)
Travaux personnels non-accomplis	Attestation de présence		
Conditions d'admission	Tout personnel de santé ou socio-éducatif	Certificat de sensibilisation ou équivalence	Certificat d'approfondissement ----- Médecins pour tous les modules isolés

Description des différents niveaux de formation

A. La formation de sensibilisation (niveau A) « Sensibilisierungslehrgang in Palliative Care »

La formation comprend 40 heures, dont :

- 35 heures de cours théoriques et de travaux de groupe
- 5 heures de travail personnel de chaque participant

1) Objectifs de la formation⁵ :

Par rapport à la personne concernée

Le professionnel

- accompagne la personne et son entourage au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, en toute sécurité et anticipe les problèmes qui pourraient survenir au niveau bio-psycho-social et spirituel,
- comprend la nature multifactorielle et interdisciplinaire de la douleur, et plus spécifiquement le concept de « douleur totale » ou de « souffrance »,
- connaît et utilise les trois instruments suivants de l'évaluation de la douleur : EVA, EVS et Doloplus2
- identifie les symptômes habituels chez une personne en fin de vie,
- effectue l'éducation thérapeutique à la personne en lui expliquant le traitement qui lui est prescrit,
- soigne la personne concernée en tenant compte de ses besoins dans le cadre du contexte culturel actuel tout au long de sa maladie et jusqu'à sa mort.

Par rapport à la personne concernée et son entourage

Le professionnel

- identifie l'impact d'une maladie grave au sein de la famille et de l'entourage, comprend les réactions liées aux processus normaux de deuil et de perte comme les conflits intra-familiaux,
- accompagne l'entourage endeuillé après le décès en permettant l'expression des émotions et en fournissant de l'aide par rapport aux formalités à effectuer, en cas de nécessité.

Par rapport à l'équipe interdisciplinaire

Le professionnel

- identifie clairement les rôles de chacun des membres de l'équipe,
- reconnaît et articule son propre rôle pour contribuer à l'interdisciplinarité.

⁵ Les objectifs de la formation sont à adapter par le professionnel en fonction des attributions légales de sa profession

Par rapport au travail sur soi (self-awareness) et à l'éthique

Le professionnel

- identifie son champ de valeurs, celui des autres et les distingue dans les interactions,
- démontre sa compréhension des problèmes éthiques pouvant survenir dans les situations palliatives et ayant une influence sur la personne et son entourage : il s'agit notamment des notions de respect, d'autonomie et de dignité,
- s'engage à contribuer à l'implantation des soins palliatifs au sein de son institution,
- reconnaît et accepte ses limites et se réfère à des collègues plus expérimentés pour obtenir du soutien en cas de besoin.

Par rapport à la mort dans la société et les soins palliatifs dans le système de santé

Le professionnel

- définit clairement les valeurs de base des soins palliatifs, en incluant la notion qualité de vie et le rôle des soins palliatifs dans l'approche bio-médicale des soins,
- comprend les tabous de la société autour de la mort et la perception de la société quant au mourir et à la mort.

Par rapport à la formation en soins palliatifs

Le professionnel

- s'investit dans sa pratique clinique pour permettre à la personne concernée et à son entourage de gagner une meilleure compréhension de la maladie et de ses conséquences,
- démontre que la formation se passe tout autant au chevet des personnes concernées que dans une salle de cours, et que former consiste surtout à créer des occasions qui favorisent l'apprentissage (principes pédagogiques de la formation des adultes).

2) Méthodes pédagogiques

- Apports théoriques
- Travaux de groupe
- Exercices pratiques
- Partage et analyse d'expériences et de vécus professionnels
- Travail écrit de validation ou accompagnement d'un projet

3) Contenus de la formation

- Introduction, déroulement de la formation, contenus et méthodes, motivations et attentes des participants
- La mort dans la société, historique et développement des soins palliatifs, définition(s) et philosophie des soins palliatifs, aperçu de l'interdisciplinarité et des approches complémentaires, les soins palliatifs dans le système de santé luxembourgeois
- Valeurs et principes d'éthique
- Principes de base de la communication :
 - théorie et applications pratiques
 - le langage de la personne mourante
- Les symptômes accompagnant la fin de vie
- Douleur et évaluation de la douleur : notions de physiopathologie, de la douleur à la douleur totale, facteurs d'influence, vue générale des moyens d'évaluation de la douleur et du traitement (EVA, EVS et Doloplus2)
- Le processus du mourir – le vécu conscient et inconscient de la personne et de son entourage – risques de souffrance pour le soignant.
 - les moments-clé du processus du mourir
 - les besoins du mourant et la qualité de vie
 - accompagnement et anticipation au niveau bio-psycho-socio-spirituel
 - du mourant
 - de la famille / entourage
 - des soignants / de soi-même
- Les soins du corps mort
- Place et rôle des rites pour l'entourage et les soignants,
- Les formalités autour du décès
- Les directives anticipées
- Le processus du deuil :
 - principes généraux, génogramme, deuil anticipé, rôle du deuil
 - le deuil des soignants
- Le travail personnel ou le projet en soins palliatifs
- Clôture et évaluation de la formation

4) Certification

La seule présence aux heures de formation donne droit à une attestation de présence.

Un certificat de sensibilisation en soins palliatifs sera remis au participant pour la rédaction d'un travail écrit ou l'élaboration d'un projet ayant reçu l'approbation des responsables de la formation.

B. La formation d'approfondissement (niveau B) « Vertiefungslehrgang in Palliative Care »

La formation comprend 160 heures dont :

- 132 heures de cours théoriques et de travaux de groupe
- 28 heures de travail personnel de chaque participant

La formation se répartit sur 4 modules de 4 jours et un module sous forme de week-end résidentiel.

Le professionnel qui s'inscrit à la formation d'approfondissement doit avoir atteint les objectifs de la formation de sensibilisation.

1) Objectifs de la formation⁶

Par rapport à la personne concernée

Le professionnel

- soigne et accompagne la personne lors de l'évolution de la maladie et anticipe les problèmes qui pourraient survenir au niveau bio-psycho-social et spirituel,
- comprend les mécanismes des symptômes pénibles et de la douleur, les identifie et y apporte une réponse,
- connaît les différentes médications pour soulager les symptômes et la douleur en fin de vie, y compris les opiacés, les analgésiques adjuvants, la pharmacologie clinique et la pharmacocinétique y relatives,
- évalue la réponse de la personne aux soins et aux traitements grâce à son sens clinique, sa réflexion et son évaluation constante de la situation,
- possède des connaissances sur les besoins en soins palliatifs des personnes de tout âge.

Par rapport à la personne concernée et son entourage

Le professionnel

- identifie les moyens de soutien appropriés pour aider l'entourage à faire face aux événements dans cette période d'incertitude et de changement qu'il traverse,
- a une formation complémentaire dans le domaine de la communication verbale et non-verbale, particulièrement dans les situations d'annonce de mauvaises nouvelles ou d'arrêt de traitement, de manière à pouvoir soutenir la personne concernée et son entourage dans ces moments,
- suggère des entretiens de famille, individuels ou en groupe, et s'entoure d'autres professionnels compétents dans la matière si la situation l'exige,
- conseille et soutient la personne concernée et son entourage face aux situations complexes, comme par exemple des rituels religieux et des coutumes spécifiques, selon les besoins.

⁶ Les objectifs de la formation sont à adapter par le professionnel en fonction des attributions légales de sa profession

Par rapport à l'équipe interdisciplinaire

Le professionnel

- connaît et comprend la dynamique d'équipe, la spécificité de chacun des professionnels impliqués et l'importance du rôle de l'équipe soignante,
- influence et soutient les changements de manière proactive au sein de l'équipe et dans l'entourage de la personne concernée, si cela s'avère nécessaire,
- conseille ses collègues par rapport aux besoins des personnes et de leur entourage si nécessaire,
- influence la réflexion de l'équipe en proposant le recours approprié à des collègues référents d'autres disciplines impliqués dans les soins à la personne concernée.

Par rapport au travail sur soi (self-awareness) et à l'éthique

Le professionnel

- fait la différence entre les formations permettant le développement personnel dans le but d'améliorer la pratique clinique et la psychothérapie, qui elle implique un processus de réflexion sur soi beaucoup plus profond et intense,
- démontre sa compréhension des problèmes éthiques dans les situations palliatives et ayant une influence sur la personne et son entourage : il s'agit notamment des notions de respect, d'autonomie, de dignité et des principes liés au processus de décision éthique,
- reconnaît les problèmes éthiques pouvant survenir dans les situations palliatives et les gère en collaboration avec les collègues de l'équipe interdisciplinaire,
- fait preuve de réflexivité dans le respect de lui même et d'autrui,
- identifie et tient compte des différents modes d'adaptation des personnes soignées et de leur entourage,
- reconnaît l'impact du stress sur son bien-être et sur sa pratique clinique,
- connaît et utilise ses ressources pour maintenir ou retrouver son équilibre physique et psychique.

Par rapport à la mort dans la société et les soins palliatifs dans le système de santé

Le professionnel

- présente la structure et le fonctionnement des organisations nationales et internationales impliquées dans la planification et l'offre en soins palliatifs,
- connaît et se sert des facteurs influençant des changements,
- répond à des besoins culturels et spirituels de communautés de personnes dont l'état nécessite des soins palliatifs,
- a des connaissances sur l'épidémiologie des maladies non curables qui sont nécessaires pour comprendre la relation entre les soins palliatifs et le système de santé ; ceci s'avère utile pour présenter les différents structures et modèles de soins palliatifs offerts dans la région.

Par rapport à la formation en soins palliatifs

Le professionnel

- connaît les différentes méthodes pédagogiques et styles d'apprentissage ainsi que la valeur de la formation interdisciplinaire en soins palliatifs,

- base sa pratique sur l'évidence (evidence-based) qui doit être confortée par la compréhension de la recherche en soins palliatifs effectuée tant au niveau national qu'international.

Par rapport à la recherche en soins palliatifs

Le professionnel

- s'intéresse à la lecture critique d'articles et à la recherche ; ceci lui permet d'améliorer sa pratique clinique et de promouvoir le développement de sa profession dans le contexte des soins palliatifs
- s'implique dans des initiatives de recherche, comme par exemple des cours de méthodologie de recherche ou la participation à des études dans la mesure du possible.

2) Méthodes pédagogiques

- Apports théoriques
- Exposés de cas pratiques
- Travaux de groupe : études de cas, analyse d'incidents critiques, analyse de documents écrits ou audiovisuels,
- Jeux de rôle
- Exercices pratiques
- Partage et analyse d'expériences et de vécus
- Visites et observations sur le terrain
- Travail personnel écrit d'autoévaluation
- Travail écrit de fin de formation

3) Contenus de la formation

- La relation d'aide et la communication en fin de vie
- Le processus du mourir et du deuil : le professionnel face à soi-même, à la personne concernée et à son entourage
- La biographie de la personne concernée, le géno-sociogramme
- Les besoins de la personne en fin de vie et le concept de qualité de vie
- Le système famille et les perturbations structurelles
- L'évaluation de la douleur : présentation approfondie d'au moins 3 outils d'évaluation, discussion des principes, publics cibles, avantages et désavantages, brève présentation d'autres types d'évaluation
- La douleur et son traitement (bases patho-physiologiques, le schéma de traitement selon l'OMS, les différents types de traitements médicamenteux et non médicamenteux)
- La douleur totale (total pain)
- Les symptômes pénibles accompagnant la fin de vie : évaluation et traitement y compris les « urgences » en soins palliatifs et le protocole de détresse (aspects médicaux et infirmiers)
- Les différentes formes de deuil : le deuil anticipé, le processus du deuil dans les différentes étapes de la vie – de l'enfant à la personne âgée , le deuil à risque, le deuil difficile, les éléments facilitateurs et les éléments rendant le deuil plus difficile
- L'interdisciplinarité en théorie et en pratique

- Processus de la prise de décision éthique : consentement et refus éclairé, discernement, souhaits de la personne âgée et directives anticipées
- Le professionnel et la connaissance de soi : réflexion sur son chemin de vie, valeurs personnelles en lien avec la vie, la fin de vie, la mort et le deuil, moyens de ressourcement personnel
- Le développement professionnel à travers la formation en soins palliatifs
- La souffrance du soignant - détection et ressources
- Les services spécialisés en soins palliatifs
- Aspects culturels et spirituels de la maladie, de la fin de vie, de la mort et du deuil,
- Rites dans différentes cultures
- Le bénévolat en soins palliatifs
- Actualités en soins palliatifs

4) Certification

La seule présence aux heures de formation donne droit à une attestation de présence.

Un certificat d'approfondissement en soins palliatifs sera remis au participant qui aura remis de manière régulière les travaux d'autoévaluation ainsi que le travail de fin de formation, lesquels auront reçu l'approbation des responsables de la formation.

C. La formation de spécialisation en soins palliatifs « Spezialisierungslehrgang in Palliative Care »

1) Remarque préliminaire

La formation de spécialisation en soins palliatifs comprend 6 modules différents, dont un module de pratique clinique. Les modules théoriques sont indépendants les uns des autres. Selon les champs d'activité professionnels ou les intérêts personnels des participants, ces modules peuvent être fréquentés séparément sans obligation de poursuivre la formation dans son entièreté.

Cette formation continue a pour objectif d'approfondir et de consolider les compétences professionnelles dans des domaines spécifiques des soins palliatifs.

Les objectifs des formations de sensibilisation et d'approfondissement servent de base à la spécialisation en soins palliatifs.

2) Prérequis

- avoir suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs (type Omega 90)
- être détenteur d'un diplôme d'infirmier, d'une profession de santé BAC+3, de psychologue ou d'éducateur (gradué)

3) Public cible

La spécialisation dans un domaine particulier, respectivement la formation complète, est indispensable pour les professionnels occupant un poste de responsable dans une unité de soins palliatifs ou ayant une fonction de consultant dans un service ou une institution, une fonction de formateur ou de chercheur en soins palliatifs.

Tout professionnel concerné selon ses champs d'activités professionnels ou ses intérêts personnels.

4) Modalités

- La formation de spécialisation comporte 250 heures au total. Elle comprend des cours théoriques et pratiques, un stage de pratique clinique, des travaux personnels validant chaque module et un travail de fin de formation pour achever la formation complète.
- La formation se compose de 6 modules dont 3 modules ainsi que la pratique clinique sont obligatoires. Les deux autres modules sont au choix du participant. La formation complète peut s'étendre sur une durée maximale de 5 ans.
- Les modules théoriques comportent 28 heures de cours et 5 heures de travail personnel ; les travaux écrits sont à rendre au plus tard 3 mois après la fin du module.
- Le module de pratique clinique comporte 40 heures dans une unité de soins palliatifs reconnue et comprend un travail d'analyse écrit, à remettre dans les 3 mois après la fin du module.
- 35 heures de travail personnel sont réservées pour finaliser la spécialisation en soins palliatifs . Elle comprennent des entretiens personnels avec les formateurs de Omega 90 et la rédaction du travail de fin de formation qui est à remettre dans les 6 mois après le dernier module.

5) Objectifs de la formation

Par rapport à la personne concernée

Le professionnel

- agit comme catalyseur dans la pratique clinique des soins palliatifs dans son unité de soins et comme interlocuteur pour les personnes concernées et leur entourage,
- intègre graduellement la personne concernée selon son rythme à elle dans son propre projet de soins,
- évalue de façon critique, en lien avec l'équipe interdisciplinaire, les soins effectués auprès de la personne concernée, identifie les problèmes et introduit les changements nécessaires dans le projet de soins de la personne concernée,
- met sur pied un système d'évaluation de la satisfaction et du bien-être de la personne soignée.

Par rapport à la personne concernée et son entourage

Le professionnel

- est responsable d'arranger un suivi de deuil individuel / collectif
- agit de manière proactive au sein de l'équipe interdisciplinaire et clarifie les moyens nécessaires à une approche centrée sur l'entourage et ses besoins.

Par rapport à l'équipe interdisciplinaire

Le professionnel

- a un rôle de modèle dans l'équipe de soins et dans l'équipe interdisciplinaire,
- conseille et agit comme consultant pour l'équipe et la communauté au sens large.

Par rapport au travail sur soi « selfawareness » - éthique

Le professionnel

- discerne les problèmes éthiques pouvant survenir dans les situations palliatives et les gère en collaboration avec la personne concernée, son entourage et les collègues de l'équipe interdisciplinaire,
- différencie les stratégies d'adaptation des personnes soignées et de leur entourage et respecte leurs choix dans les soins et l'accompagnement quotidien,
- fait preuve de compétences dans les situations délicates, par exemple celles où des personnes concernées feront une demande de limitation / d'arrêt de traitement ou d'euthanasie,
- gère le stress pour garantir son bien-être personnel et professionnel.

Par rapport à la mort dans la société et les soins palliatifs dans le système de santé

Le professionnel

- comprend les aspects légaux relatifs aux soins,
- participe à l'information de la population sur les soins palliatifs ,
- est conscient des enjeux économiques liés aux soins palliatifs,
- comprend comment les fonds financiers sont recherchés, administrés et leur utilisation contrôlée avec équité et transparence,
- centre sa pratique de soins sur des projets qualité en se référant à des organisations nationales et internationales de soins palliatifs pour évaluer les soins à la personne concernée et la pratique clinique.

Par rapport à la formation en soins palliatifs

Le professionnel

- possède des notions plus approfondies sur les principes de la formation continue,
- partage en tant que personne ressource son savoir et collabore à la formation de ses collègues, de manière formelle et informelle.

Par rapport à la recherche en soins palliatifs

Le professionnel

- s'implique dans des projets de recherche en vue de contribuer concrètement au développement des soins palliatifs de son institution et / ou de sa région.

6) Modules et admissibilité aux différents modules

Modules obligatoires

Intitulé du module		qualification professionnelle
Douleurs, symptômes pénibles et urgences en soins palliatifs module 1a	obligatoire	infirmier (gradué)
La relation d'aide module 1b⁷	obligatoire	professions de santé BAC+3 psychologue, éducateur (gradué)
Soins palliatifs aux personnes âgées en institution et au domicile module 2	obligatoire	toutes professions concernées
Ethique et fin de vie module 3	obligatoire	infirmier, professions de santé BAC+3, psychologue, éducateur (gradué)
Pratique Clinique module 4	obligatoire	toutes professions concernées

Modules au choix

Le deuil et l'accompagnement du deuil	au choix	toutes professions concernées
Soins palliatifs aux personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives	au choix	infirmier, professions de santé BAC+3, psychologue, éducateur (gradué)
Soins palliatifs aux personnes atteintes de troubles psychiatriques et / ou de handicap	au choix	infirmier, professions de santé BAC+3, psychologue, éducateur (gradué)
L'enfant et l'adolescent : soins palliatifs et accompagnement du deuil	au choix	infirmier, professions de santé BAC+3, psychologue, éducateur (gradué)
La recherche en soins palliatifs	au choix	infirmier, professions de santé BAC+3, psychologue
Soins palliatifs aux personnes atteintes d'une maladie cancéreuse	au choix	infirmier, professions de santé BAC+3, psychologue
Soins palliatifs aux personnes atteintes du SIDA, de l'hépatite C	au choix	infirmier, professions de santé BAC+3, psychologue
Soins palliatifs et urgences : introduction à la psychotraumatologie	au choix	infirmier, professions de santé BAC+3, psychologue
Le bien-être physique et psychique : moyens d'adaptation des soins de tous les jours, approche et expérimentation de plusieurs méthodes complémentaires	au choix	toutes professions concernées

⁷ * Le module 1b est un module au choix pour l'infirmier (gradué), pouvant être validé

NB : les modules réservés à certaines professions peuvent être suivis par les autres professionnels concernés, sans cependant pouvoir donner lieu à une validation du module en question.

7) Méthodes pédagogiques

Elles peuvent varier en fonction du module et comprennent toujours :

- Apports théoriques
- Travaux de groupe : études de cas, analyse d'incidents critiques, analyse de documents écrits ou audiovisuels,
- Exercices pratiques
- Partage et analyse d'expériences et de vécus
- Travail personnel de validation, par écrit et par module

8) Certification

La seule présence aux heures de formation donne droit à une attestation de présence.

Un **certificat de validation par module** de formation sera remis au participant dont le travail écrit aura été approuvé.

Un **certificat de spécialisation en soins palliatifs** sera remis au participant qui a validé 6 modules et dont le travail de fin de formation de spécialisation aura reçu l'approbation.

D. La formation des formateurs

1) Remarque préliminaire

Dans le cadre de sa mission de promotion des soins palliatifs, Omega 90 forme depuis 1993 des professionnels de la santé et du secteur psycho-socio-pédagogique. Le vote de la loi sur les soins palliatifs, la directive anticipée et l'accompagnement en fin de vie, a généré une demande croissante de formation continue en soins palliatifs.

Omega 90 a pu exposer ses recommandations relatives à la formation continue en soins palliatifs au niveau national auprès du Ministère de la Famille et du Ministère de la Santé. La nécessité de former des personnes pouvant dispenser la formation de sensibilisation dans les institutions, la formation de formateurs en soins palliatifs, y est discutée et l'importance d'une telle formation a été relevée.

2) Prérequis

Pour intervenir dans la formation de sensibilisation, l'adhésion aux principes et valeurs de la philosophie des soins palliatifs, selon la définition de l'OMS (2002), est indispensable. Les participants doivent s'engager à respecter la confidentialité absolue des informations reçues lors de leurs interventions :

- les dires et vécus privés et professionnels des participants pendant les formations de sensibilisation
- toutes connaissances et tout savoir par rapport aux affaires internes des différentes institutions

3) Modalités

La formation aura une durée de 8 jours (64 heures) et sera organisée en étapes :

- 4 jours de formation en méthodologie et didactique appliquées, compréhension de la dynamique de groupe, utilisation des techniques de présentation dans la formation des adultes
- 4 jours de formation interactive et/ou supervisée, permettant la mise en pratique des contenus de la formation de sensibilisation
- 1 journée de suivi annuel après la fin de la formation proprement dite

En dehors de la fréquentation obligatoire des journées de formation chez Omega 90, les employeurs et les participants devront prévoir une certaine disponibilité pendant la formation pour la préparation des cours.

Les conditions de participation à cette formation sont :

- un diplôme d'infirmier ou d'une autre profession de santé de niveau BAC+3, reconnue au Luxembourg,
- une expérience professionnelle d'au moins 3 années durant les 5 dernières années dans un des services suivants : unité de soins palliatifs, service d'oncologie, service de maladies chroniques dégénératives, service de gériatrie, service de soins à domicile,
- le certificat du cours d'approfondissement en soins palliatifs de Omega 90 ou équivalence,
- des compétences professionnelles et sociales pour la formation d'adultes.

L'admission à cette formation se fait sur base d'une demande écrite comprenant les motivations du candidat, une brève description de son parcours professionnel. Une copie des diplômes et une attestation de travail de l'employeur actuel y sera annexées. Un entretien individuel avec les représentants du service de formation Omega 90 clôturera les formalités d'admission à la formation.

4) Objectifs de la formation

Les objectifs de cette formation se situent à plusieurs niveaux :

Objectifs organisationnels

Le formateur

- organise et gère la formation qu'il dispense de façon autonome
- intègre l'institution dans laquelle il agit dans l'organisation et la gestion de la formation
- inclut des projets institutionnels pertinents et stratégiques dans la formation
- évalue de façon continue la formation dispensée en fonction des attentes des participants et des objectifs à atteindre
- est tenu d'actualiser en permanence ses connaissances

Objectifs pédagogiques

Le formateur

- prépare et dispense des cours
- fait des choix stratégiques de contenus en fonction des participants et de l'institution

- aide à définir des objectifs personnels
- propose des outils et des méthodes pédagogiques adaptés
- incite à la réflexion éthique et palliative
- soutient le participant lors de confrontation avec des situations concrètes difficiles
- accompagne les participants dans leurs parcours pédagogique
- valorise la progression des participants
- conseille les participants lors de la construction des projets institutionnels personnels
- veille à une autocritique constante

Objectifs relationnels

Le formateur

- identifie les relations au sein du groupe
- favorise la négociation lors de choix décisifs
- fait preuve d'écoute et de disponibilité
- favorise la verbalisation de situations vécues
- autorise le recul par rapport aux émotions personnelles vécues
- sait reconnaître des critiques constructives et essaye d'initier des changements ensemble avec tous les acteurs
- favorise le travail en interdisciplinarité

5) Certification

La formation aboutira à une attestation qui habilitera à dispenser une formation continue de sensibilisation en soins palliatifs d'une durée de 40 heures. Cette formation peut être agréée par le Ministère de la Santé. L'attestation délivrée aura une validité de 2 ans renouvelable et liée à un suivi annuel de huit heures auprès de Omega 90.

Pour tous les travaux personnels, obligatoires pour recevoir une certification de la formation continue, il existe une grille d'évaluation avec des critères strictes se rapportant au contenu, à la forme et au travail en groupe.



Accompagner la vie, la maladie, la mort et le deuil

Omega 90 asbl • 138, rue Adolphe Fischer • L- 1521 Luxembourg
Tél. : 29 77 89-1 • Fax : 29 85 19 • www.omega90.lu • e-mail : omega90@pt.lu
CCPL LU49 1111 0726 1761 0000