

OMEGA 90
RAPPORT ANNUEL

2016

Contenu

Préface.....	4
Présentation.....	6
Faits marquants 2016.....	8
A. Rapport d'activités 2016 des services de Omega 90	
1. Service Consultation.....	12
2. Haus Omega.....	16
3. Service Formation.....	20
4. Service Bénévolat.....	24
B. Articles thématiques	
1. Die Kindertrauergruppe <i>Reebou</i>	28
2. Projet « soutien psychologique aux réfugiés ».....	30
3. Attribution du label « qualité en soins palliatifs » à Haus Omega.....	32
4. « Mourir au Luxembourg », une étude de terrain dans les CIPAs et maisons de soins.....	34
5. Pilotprojekt Palliative Geriatrie.....	36
6. Groupe de méditation pleine conscience.....	38
Comptes 2016.....	40
Soutien.....	42
Remerciements.....	43

Préface

L'année 2016 était riche en événements pour Omega 90 et l'activité des services se trouve en bonne évolution. Nous constatons une demande croissante pour toutes nos activités, et plus spécialement au niveau des besoins d'information autour des thèmes des soins palliatifs et de la fin de vie en général. La sensibilisation auprès du grand public, par le biais de stands et conférences, reste une activité importante de Omega 90.

Un événement important en 2016 était la colloque national soins palliatifs qui a confirmé l'intérêt croissant pour les soins palliatifs. Les trois ministres présents à ce colloque ont souligné leur engagement en faveur des soins palliatifs. Au demeurant, le dossier publié par la Plateforme Luxembourgeoise de Soins Palliatifs (PLSP) à l'occasion de ce colloque, ainsi que les interventions des différents orateurs ont bien identifié les forces et les faiblesses de l'approche actuelle (voir sous portail professionnel – articles thématiques sur www.omega90.lu).

Dans ce contexte, nous renouvelons notre appel à la mise en place d'une stratégie nationale soins palliatifs. Plutôt que de laisser le développement à la seule initiative des différents acteurs, sans coordination stratégique au niveau national, Omega 90 plaide pour une réflexion plus globale, basée sur une analyse des réalités et des besoins et une définition des objectifs de développement des soins palliatifs au Luxembourg. Un premier pas a été fait par le ministère de la Santé, en collaboration avec le ministère de la Famille, avec la mise en place d'une plateforme « fin de vie ». Omega 90 ne se lassera pas d'y plaider pour la mise sur pied d'un tel plan national pour les soins palliatifs.

Avant de clôturer cette préface, nous tenons à exprimer ici un grand merci à tous les collaborateurs, bénévoles et professionnels, pour leur engagement exemplaire !

Un grand merci également aux nombreux donateurs ainsi qu'aux bailleurs de fonds publics pour leur confiance en notre association.

Henri Grün
Directeur

Roger Molitor
Président



Présentation de Omega 90

Membres de l'asbl

En 2016, Omega 90 comptait 6 associations membres :

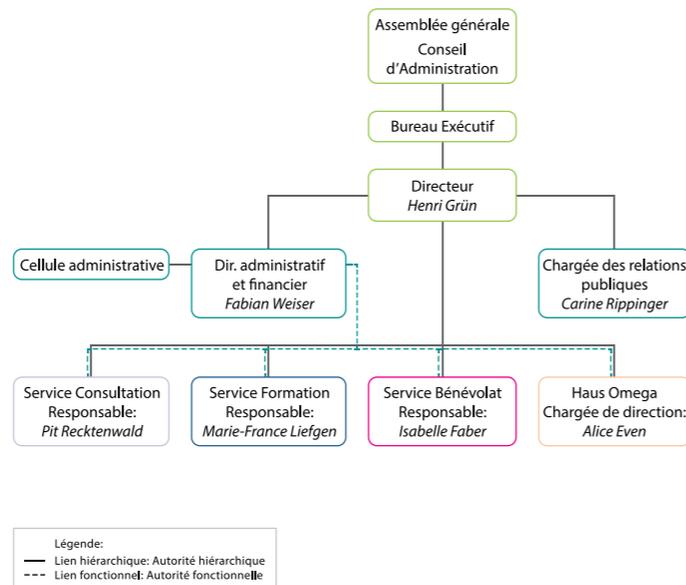
- Amiperas asbl
- Croix-Rouge luxembourgeoise
- Doheem Versuergt asbl
- Fondation Cancer
- Fondation Caritas Luxembourg
- Stëftung Hëllef Doheem

Conseil d'administration

Au 31 décembre 2016, le conseil d'administration de Omega 90 était composé comme suit :

- Roger MOLITOR, président
- Diane DHUR, vice-présidente
- Albert RODESCH, vice-président
- Pierrette BIVER, secrétaire (Stëftung Hëllef Doheem)
- Anouck VAN DER ZANDE, trésorière (Doheem Versuergt)
- Edmée ANEN (Amiperas)
- Dr. Lucienne THOMMES (Fondation Cancer)
- Michel SIMONIS (Croix-Rouge luxembourgeoise)
- Dr. Frank JACOB (Fondation Caritas Luxembourg)
- Jean-Paul LEHNERS et Dr. Ben THILL, présidents d'honneur

Organigramme



Le personnel

Effectif en personnel au 31 décembre 2016

Siège Omega 90

Direction	1,00 ETP
Service Consultation	4,37 ETP
Service Formation	3,50 ETP
Service Bénévolat	0,75 ETP
Administration	4,25 ETP
IWAP	0,25 ETP

Haus Omega

Direction	1,00 ETP
Direction des soins	0,25 ETP
Personnel de support	0,35 ETP
Secrétariat	1,50 ETP
Équipe soignante	19,70 ETP
Psychologue	0,67 ETP
Total	37,58 ETP

Équipe de médecins agréés Haus Omega

Dr. Maurice Graf, Dr. Jean-Claude Leners, Dr. Catherine Mannes, Dr. Luciane Nicolay-Pauly, Dr. Laurence Steffen

Consultants externes réguliers

Dr. Michel Marion	Médecin conseil Haus Omega
Dr. Rudi Klein	Superviseur Équipe Consultation
Michael Kunze	Éducateur gradué – groupe deuil

Les différents services



Service Consultation



Haus Omega



Service Formation



Service Bénévolat

Faits marquants 2016

Février Plus de 200 professionnels participent au colloque national soins palliatifs, organisé par Omega 90 avec la Plateforme Luxembourgeoise de Soins Palliatifs (PLSP) et l'Association Luxembourgeoise de Médecine Palliative (ALMP). Une multitude d'intervenants exposent leurs vues sur le thème du colloque, « vers une stratégie nationale soins palliatifs ». L'un des résultats tangibles de cet évènement: la création d'une plateforme « fin de vie » interministérielle, traitant des sujets relatifs à la fin de vie, dont les soins palliatifs.



Avril Le Haus Omega est certifié par le label suisse « qualité en soins palliatifs »; label attribué après un audit sur la qualité des prestations de service des soins palliatifs (voir aussi p. 32).



Mars Le projet pilote « Gériatrie palliative » débute. Huit institutions de long séjour participent à ce projet visant à ancrer les principes de la culture palliative dans leurs établissements (voir aussi p. 36).



Avril Près de 40 bénévoles partagent un moment de convivialité, le temps d'un weekend, à Weiskirchen en Allemagne. Ce weekend de ressourcement est un signe de reconnaissance envers nos bénévoles pour les remercier de leur engagement. Une deuxième édition du weekend a lieu en septembre 2016. Les deux weekends ont été possibles grâce au soutien financier de l'Œuvre de Secours National Grande-Duchesse Charlotte dans le cadre du 25^e anniversaire de Omega 90.

Avril – mai 46 enfants participent au projet éducatif et préventif *Omega mécht Schoul* aux écoles fondamentales de Lorentzweiler et Mersch.

Mai Depuis le 27 mai 2016, Omega 90 bénéficie du Haut Patronage de la Grande-Duchesse Maria Teresa de Luxembourg. Son Altesse Royale a montré son intérêt pour les soins palliatifs entre autres par une visite au Haus Omega en 2014.



Juin Les bénévoles sont à l'honneur à l'occasion de la fête du personnel à Remerschen. 13 bénévoles sont récompensés pour leur engagement de longue date (de 5 à 20 ans). En tout, les bénévoles ont presté plus de 7.500 heures de bénévolat en 2016.



Octobre Environ 140 personnes participent à la conférence « Le respect de la volonté de la personne en fin de vie », organisée à l'auditoire LALUX à Leudelange. Au programme, des exposés sur la notion de « volonté » dans les lois concernant la fin de vie, les défis du contrôle des symptômes en fin de vie à domicile et en maison de soins, le concept de *L'Advanced Care Planning* et l'étude « Mourir au Luxembourg » (voir aussi p. 34).



Octobre Pour l'édition 2016 de *Kinomega*, près de 120 personnes assistent à la projection du documentaire suisse *Zu Ende leben* au Ciné Utopia. L'évènement est organisé sous le patronage de l'Ambassade suisse.

Octobre Notre collaboratrice de longue date, Ferny Hentges-Wagner, publie un livre sur le deuil des enfants: *Ich möchte nicht mehr so traurig sein* raconte l'histoire de Joy, âgée de 9 ans, qui perd sa sœur dans un accident de circulation. Ferny Hentges-Wagner a fait bon usage de son expérience au *Kannerservice* de Omega 90 pour illustrer les différentes facettes du deuil chez les enfants.



Novembre 315 professionnels du domaine de la santé et du domaine psycho-socio-éducatif reçoivent en novembre 2016 leur certificat de participation à une des formations en soins palliatifs de Omega 90. La vaste majorité – 260 participants – a participé à la formation de sensibilisation de 40 heures.



Décembre « Les droits du patient...en fin de vie ? » est le sujet d'une matinée avec une centaine de participants organisée par le ministère de la Famille ensemble avec Omega 90 au CIPA du Rham à l'attention des directions et cadres des institutions pour personnes âgées. A part des exposés sur le sujet des droits du patients, le ministère récompense les gagnants du concours « soins palliatifs », à savoir la Maison de soins Sacré-Cœur Diekirch – Claire asbl elisabeth et *Stiftung Hëllef Doheem*.



Wenn ihr mich sucht,
sucht mich in eurem Herzen.
Habe ich dort
eine Bleibe gefunden,
bin ich immer bei euch.

Antoine de Saint-Exupéry



186

begleitete Kinder, Jugendliche
und deren Familien

792

begleitete Erwachsene

2.861

Beratungsgespräche

1. Service Consultation

Im *Service Consultation* begleiten wir Erwachsene, Kinder, Jugendliche und Familien nach oder bei drohendem Verlust eines Angehörigen. Dabei geht es oftmals darum, den Trauernden Informationen über den Trauerprozess und die dazugehörigen Symptome zu vermitteln, um sie dadurch in ihrer Trauerarbeit zu unterstützen.

Besonders für Kinder und Jugendliche ist der frühzeitige Verlust von Eltern, Geschwistern, Großeltern oder einer anderen Bezugsperson meist ein einschneidendes und tragisches Erlebnis. Es gibt viele Einflussfaktoren, welche die Art und die Qualität der Trauer beeinflussen. Kinder brauchen aufmerksame, einfühlsame Menschen, die sie mit dem Erlebten nicht alleine lassen und ihnen eine gesunde Entwicklung des Todesverständnisses und von Zukunftsperspektiven ermöglichen. Es ist wichtig, den Kindern den Zusammenhang zwischen Leben und Tod verständlich zu machen und ihnen die Bedeutung der Veränderung, welche das Leben ausmacht, nahe zu bringen. Für die Eltern ist es wichtig, dass sie lernen, mit der Trauer ihrer Kinder umzugehen. Das bedeutet unter anderem, zu lernen, präsent, offen und ehrlich, dem Alter entsprechend auf das trauernde Kind einzugehen.

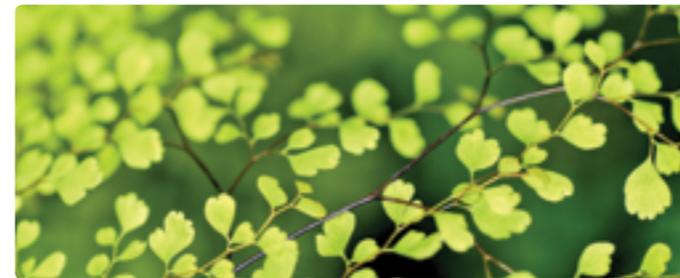
In zunehmendem Maß wenden sich auch Menschen an uns, die unter sehr belastenden, dramatischen und traumatisierenden Umständen Angehörige verloren haben. Daher verfügen alle Mitarbeiter des *Service Consultation* über eine psychotherapeutische und traumatherapeutische Zusatzausbildung. Ziel der begleitenden und

therapeutischen Maßnahmen ist die Aktivierung eigener Ressourcen und Möglichkeiten zur Stabilisierung sowie eine Reduktion von Symptomen, wie sie bei Ängsten und Depressionen auftreten.

Die Beratungen finden in den Räumlichkeiten von Omega 90 und im Bedarfsfall auch telefonisch statt. Einmal wöchentlich ist eine halbtägige Sprechstunde im Centre Pontalize in Ettelbrück.

Zusätzlich zu den Einzelberatungen bieten wir zur Trauerbewältigung und -verarbeitung unterschiedliche Gruppen an. Die Begleitungen für Kinder und Jugendliche finden je nach Bedarf und Situation des Kindes individuell, im Familiensetting, oder in einer Kindertrauergruppe (s. auch S. 28) statt.

Neben der Begleitung trauernder Menschen beraten wir Referenzpersonen wie Lehrer, Erzieher, Psychologen, medizinisches Personal und andere Berufsgruppen, die mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod konfrontiert sind und bieten in diesem Zusammenhang neben der persönlichen Beratung auch Supervision und Ausbildung an.



Aktivitätsbericht 2016

Begleitung von Erwachsenen

2016 haben wir insgesamt 792 Erwachsene im *Service Consultation* begleitet (2015: 760). Dabei handelte es sich um 594 (533) Trauerbegleitungen und 92 (90) Begleitungen schwerkranker Menschen. Unsere Mitarbeiter haben 2.161 Beratungsgespräche geführt.

Zu den Gruppenangeboten, die wir 2016 durchgeführt haben, gehörten eine wöchentliche Meditationsgruppe nach dem *Mindfulness*-Konzept (s. auch S. 38), eine fortlaufende, angeleitete Trauergesprächsgruppe für Erwachsene (16 Treffen), temporäre Gruppenangebote für trauernde Kinder (s. auch S. 28), und temporäre kreative Gruppenangebote für Erwachsene (Marionettenatelier, Tanztherapie).

Begleitung von Kindern und Jugendlichen

Insgesamt wurden im Jahr 2016 186 Kinder, Jugendliche und deren Familien im *Kannerservice* begleitet.

Es wurden 99 neue Anfragen für Kinder und Jugendliche gestellt. Darunter befanden sich 93 Kinder und Jugendliche, in deren Umfeld jemand verstorben war, sowie 6 Kinder, bei denen eine Bezugsperson schwer erkrankt war.

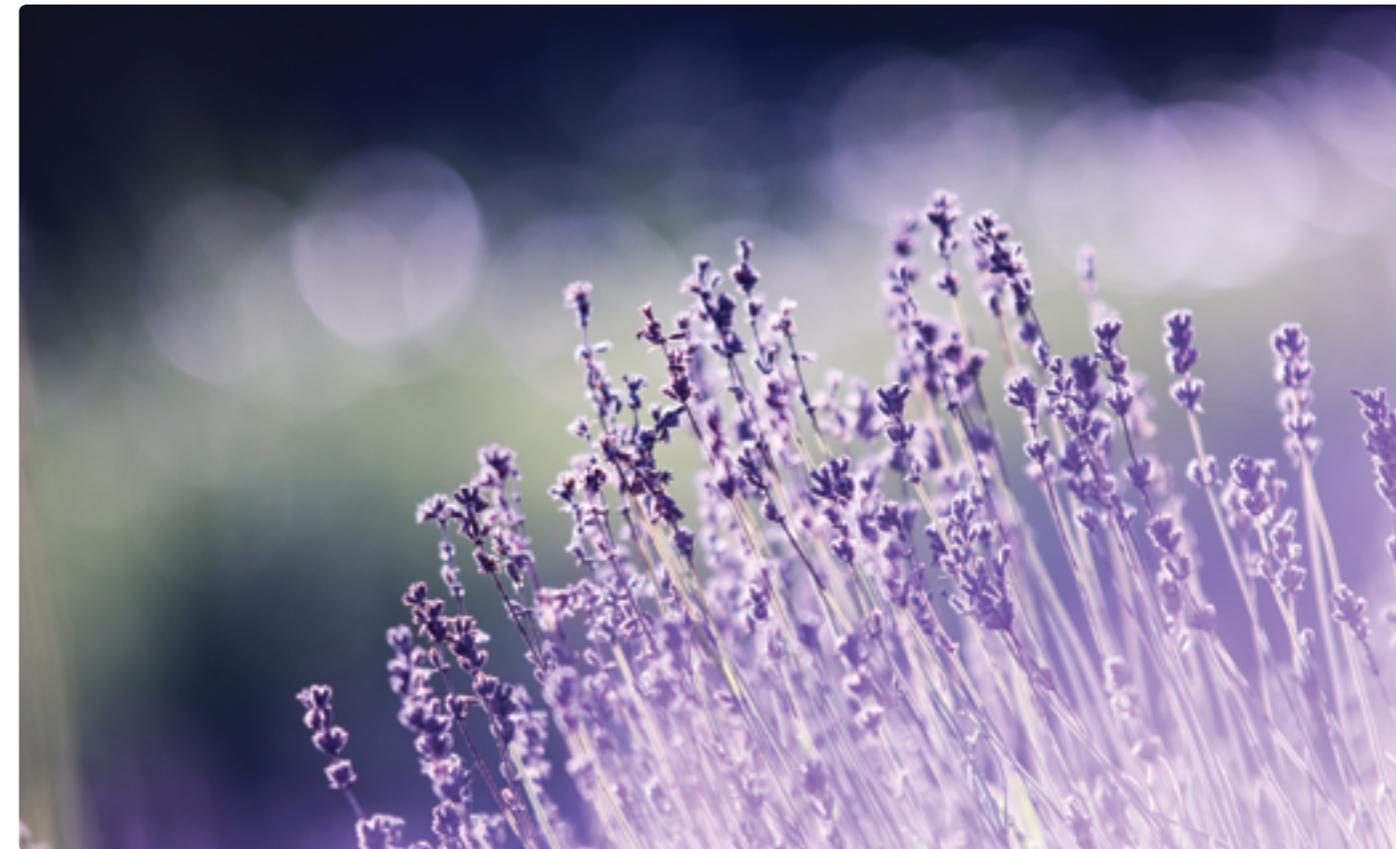
Alles in allem wurden 700 Therapie- und Beratungsgespräche geführt. 87 Personen (Eltern, Lehrer, Erzieher,...) informierten sich, wie sie mit den Reaktionen trauernder Kinder umgehen sollten und was sie dem Kind zumuten konnten.

Fort- und Ausbildungsangebot des Service Consultation

- Fortbildungen für Ehrenamtliche von Omega 90
- Fortbildungen für Professionelle aus dem Gesundheitssektor im Rahmen der Palliativausbildungen des *Service Formation*
- In Kooperation mit der Universität Luxemburg: Kurs „Umgang mit Sterben, Tod und Trauer“
- In Kooperation mit dem *Institut de formation de l'Éducation nationale* (IFEN): Fortbildungen im pädagogischen Bereich zu den Themen Trauer bei Erwachsenen und Kindern, Krankheitsverarbeitung und Traumabewältigung
- Vortrag über die Trauer des Kindes für die Mitglieder des GSP (*groupe de support psychologique*) der *Protection Civile*
- Vorstellung des *Kannerservice* und von Omega 90 in der *École de la deuxième chance*
- Tagesweiterbildung über Kindertrauer für Psychologinnen des *Hôpital Kirchberg*
- Kongressvortrag über Kindertrauer während der *4^{ième} journée pédiatrique der Association luxembourgeoise des infirmiers/lières en pédiatrie* (ALIP)
- Supervisionen mit einem EMDRIA-zertifizierten Supervisor für Therapeuten aus Kliniken, welche mit Krankheits- und Verlustbewältigung befasst sind und die EMDR-Methode (*Eye-Movement, Desensitization and Reprocessing*, neuro-psychologische Methode zur Verarbeitung belastender Ereignisse) anwenden.

Weitere Veranstaltungen

- Das präventive Projekte *Omega mécht Schoul* fand 2016 an zwei Schulen, in Lorentzweiler und in Mersch statt. In Lorentzweiler nahmen 16 Kinder und 2 Lehrer teil, in Mersch waren es 30 Kinder mit ebenfalls 2 Lehrkräften. Neben Mitarbeitern von Omega 90 haben 5 Ehrenamtliche das Projekt begleitet.
- Während des gesamten Jahres 2016 fand eine geschlossene Kindertrauergruppe namens *Reebou* statt (s. auch S. 28).



Quand la vie est une forêt,
Chaque jour est un arbre
Quand la vie est un arbre
Chaque jour est une branche
Quand la vie est une branche
Chaque jour est une feuille

Jacques Prévert



109

admissions

42

durée moyenne de séjour (jours)

88,83%

taux d'occupation

2. Haus Omega

Le centre de soins palliatifs Haus Omega est une structure d'accueil pour personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, en progression évolutive et/ou en fin de vie. Haus Omega se conçoit comme une structure complémentaire aux unités de soins palliatifs des hôpitaux, aux réseaux d'aide et de soins à domicile ainsi qu'aux maisons de soins. Bénéficiant du statut hospitalier, Haus Omega est budgétisé par la Caisse Nationale de Santé, qui finance le traitement du patient comme dans les unités de soins palliatifs hospitalières.

La philosophie du Haus Omega met l'accent sur le traitement des symptômes pénibles et sur la qualité de vie du patient ainsi que sur le soutien des proches. L'équipe interdisciplinaire prend en charge les besoins d'ordre physique, psychologique, social et spirituel selon les principes des soins palliatifs. Le concept des soins est basé sur le respect de la volonté du patient.

Les patients trouvent au Haus Omega un cadre familial avec une architecture originale, conçue pour le bien-être. Haus Omega a une capacité d'accueil de 15 chambres individuelles et 2 chambres d'hôtes. Une salle spirituelle est à disposition des patients et de leurs proches pour des cérémonies d'adieu, en tenant compte de leurs désirs et besoins.

Le service médical est assuré par cinq médecins généralistes formés en soins palliatifs. Une présence médicale est garantie tous les jours. Un médecin conseil spécialisé supervise mensuellement le staff interdisciplinaire lors des discussions de cas. L'équipe inter-

disciplinaire est composée d'infirmiers, d'aides-soignants, d'une psychologue et de kinésithérapeutes (des réseaux *Hëllef dobeem* et *Help*). L'équipe profite mensuellement d'une supervision.

16 bénévoles de Omega 90 interviennent régulièrement auprès des patients du Haus Omega après avoir suivi une formation de 140 heures. Cette offre de temps aux personnes malades est très appréciée par les patients et par leurs proches.

En 2016, l'offre spirituelle a été élargie par la disponibilité d'un curé sur demande. Une musicothérapeute externe et une thérapeute spécialisée en thérapie canine sont intervenues hebdomadairement auprès des patients.

Gestion de la qualité et des risques

La qualité et la sécurité des soins font partie des objectifs prioritaires du Haus Omega.

Début 2016, le Haus Omega a reçu le label de qualité en soins palliatifs suisse «qualitépalliative», après un audit sur place, devenant ainsi la première institution luxembourgeoise à être certifiée (voir aussi p. 32). En plus et conformément au programme qualité FHL-CNS, une évaluation externe selon le modèle EFQM a été conduite en octobre 2016 avec succès. Suite à ces évaluations, des actions d'amélioration ont été intégrées dans le plan d'action institutionnel.

Les événements indésirables peuvent être déclarés par tout collaborateur du Haus Omega selon une procédure définie. Une analyse

systemique et objective des déclarations est réalisée et permet, le cas échéant, leur résolution par la mise en œuvre d'actions précises. Chaque déclaration d'évènement indésirable est discutée dans le cadre du groupe de gestion des incidents et les incidents impliquant des décisions au niveau organisationnel sont présentés par les coordinatrices en comité de direction.



Rapport d'activités 2016

En 2016, Haus Omega a admis 109 personnes, dont 46 hommes et 63 femmes. 75 patients venaient d'un hôpital, 25 du domicile et 9 d'autres institutions. La moyenne d'âge des résidents était de 72,39 ans. 99 personnes sont décédées; 6 personnes sont parties à domicile ou dans une autre institution.

En moyenne, la durée de séjour était de 41,8 jours. La plupart des résidents – 42 personnes (39%) – restaient entre une semaine et un mois, 26 personnes (24%) étaient au Haus Omega pendant moins d'une semaine, 25 personnes (23%) entre un et trois mois, 5 entre six mois et un an, et une personne restait plus d'un an.

Le taux d'occupation des chambres était de 88,83%, pour 4.877 journées d'hospitalisation.

Autres activités

- 91 visites de préadmission ont été effectuées à l'hôpital, en institution ou à domicile. 31 patients et/ou familles ont rendu visite au Haus Omega avant de prendre une décision d'admission ou d'inscription sur la 2^{ème} liste (liste de longue attente). Ces personnes décident elles-mêmes à quel moment ils veulent s'inscrire sur la première liste permettant au patients d'intégrer Haus Omega le plus rapidement possible.
- 19 élèves-stagiaires infirmiers ou aides-soignants, une stagiaire en psychologie et 2 stagiaires en médecine (encadrés par nos médecins) ont été accueillis.

- 7 cérémonies de commémoration ont été organisées dans la salle spirituelle, chacune pour 25 familles, quelques mois après le décès de leurs proches. La salle spirituelle a également été choisie pour des cérémonies d'adieu privées: 9 cérémonies laïques, 2 cérémonies catholiques, et 1 cérémonie Jehova.
- La Fondation EME a organisé 6 concerts au profit des patients, des fêtes de Saint-Nicolas et de Noël avec un concert de la Chorale Haus Omega ont eu lieu.
- Leurs Altesses Royales le Grand-Duc Héritier Guillaume et la Grande-Duchesse Héritière Stéphanie ont honoré le Haus Omega et ses patients par leur visite le 11 mai 2016.
- 12 classes du Lycée Technique pour Professions de santé et d'approfondissement en Soins Palliatifs (Omega 90) ont profité de visites guidées de la maison.
- 15 visites de clubs senior, d'autres associations ou de donateurs ont eu lieu.
- 9 présentations du Haus Omega ont été effectuées auprès du Lyons Club Moselle, à l'ancienne école ménagère à Mersch, à l'Harmonie Useldange, auprès de sections des *Fraen a Mammen* et d'autres associations lors de remises de chèques.



« Quand tu donnes une noix à quelqu'un, donne-lui aussi de quoi la casser. »

Proverbe géorgien



2.305

heures de formation dispensées

850

participants aux formations

500

participants aux conférences

3. Service Formation

Le service Formation offre une grande diversité de formations et formations continues à l'intention de bénévoles, de professionnels du domaine de la santé et du domaine psycho-socio-éducatif, ainsi qu'à des élèves/étudiants de ces professions. Les formations phares du service sont les formations de sensibilisation en soins palliatifs à raison de 40 heures, les formations d'approfondissement en soins palliatifs à 160 h et des modules de spécialisation en soins palliatifs d'une durée de 240 h. S'ajoutent à cela des conférences pour le grand public et des projets innovateurs comme le projet pilote *Palliative Geriatrie* (voir aussi p. 36).

Rapport d'activités 2016

Répartition des heures de formation prestées par rapport aux différents types de formation

(n = 2.305 heures de formation prestées en 2016)



- Sensibilisation 37 % (853 h)
- Approfondissement 31 % (715 h)
- Spécialisation 4 % (92 h)
- Bénévoles 9 % (207 h)
- Journées thématiques 1 % (23 h)
- Formation à la carte 5 % (230 h)
- Participation formations externes 5 % (230 h)
- Conférences 1 % (23 h)
- Projet pilote *Palliative Geriatrie* 7 % (161 h)

Le service Formation compte cinq collaboratrices. Au 31 décembre 2016 elles se partageaient 3,75 ETP. Les formatrices du service dispensaient 76% de toutes les formations organisées; les autres services de Omega 90 contribuaient pour certaines formations. Des experts nationaux et européens en soins palliatifs intervenaient en formation d'approfondissement respectivement dans les modules de spécialisation.

En 2016, 2.305 heures de formation ont été dispensées à 850 personnes. Les conférences organisées à l'intention du grand public ont été fréquentées en tout par 500 personnes.

Formations de sensibilisation, d'approfondissement et de spécialisation

Les formations de sensibilisation, d'approfondissement et de spécialisation constituaient 72% des heures de formation prestées. Les corrections des travaux écrits des participants se chiffraient à plus ou moins 300 heures de travail.

Lors de la remise de certificats de fin de formation qui a eu lieu le 9 novembre 2016 en présence de Corinne Cahen, ministre de la Famille, 315 certificats ont été remis:

- Formation de sensibilisation: 260 certificats
- Formation d'approfondissement: 38 certificats
- Formation de spécialisation – validation de modules: 17 certificats

L'année 2016 marquait d'ailleurs le dixième anniversaire de la formation de sensibilisation, qui a vu le jour en 2006. Cette formation traite tous les thèmes relatifs aux soins palliatifs pendant une durée de 40 heures. Depuis ses débuts, 207 semaines entières de formation de sensibilisation ont été dispensées pour un total de 2.727 participants.

Le projet pilote *Palliative Geriatrie*

Autre fait marquant de l'an 2016: la mise en œuvre du projet pilote *Palliative Geriatrie* (PPPG). Il s'agit d'un processus de développement de la culture palliative dans huit institutions du long séjour au Luxembourg, avec deux formatrices de Omega 90 et un expert dans les projets de gériatrie palliative allemand (voir aussi p. 36).

Ce projet intervenait avec 7% dans le total des heures de cours dispensés. A côté de ces heures de formation proprement dit, il faut compter à peu près 300 heures de préparation, d'évaluation, de mise à point et de suivi pour l'encadrement des équipes institutionnelles qui gèrent le processus de développement de la culture palliative dans leur institution. Ce travail comporte des entretiens ponctuels et réguliers avec le groupe projet de chacune des institutions participantes, l'encadrement des projets avec feedbacks réguliers, ainsi que les préparations, concertations et suivi avec l'expert-accompagnateur allemand.

En septembre 2016, Marcelle Diederich a présenté le projet pilote

à Berlin dans le cadre de la Fachtagung Palliative Geriatrie, sous le titre *Ein Land macht sich auf den Weg*.

Autres Formations

21% des heures de formation se sont réparties comme suit:

- trois formations concernant les lois sur les soins palliatifs et sur l'euthanasie, avec l'objet principal d'expliquer les deux documents sur les volontés de fin de vie y afférents
- la participation à des formations organisées par d'autres prestataires, comme Elisabeth asbl, la *Stiftung Hëllef Doheem, HELP – Doheem Versuergt*, le Lycée Technique pour Professions de Santé, la formation des aides socio-familiales de la Croix-Rouge, l'Institut de Formation de l'Éducation Nationale (IFEN) et l'Université de Luxembourg pour un module de deuil dans le cadre du Bachelor en Sciences Éducatives et Sociales
- l'organisation de formations à la carte: *Trauernden Bürgern begegnen* pour les employés communaux de l'état civil; «maladie grave, mort et deuil» pour les éducateurs et soignants des structures de l'APEMH; accompagnement de participants de l'association «Île aux clowns» pour l'encadrement de personnes malades et de leurs proches; formation de jeunes participants du Service National de la Jeunesse en stage dans des institutions pour personnes âgées ...
- l'organisation de neuf conférences sur la loi sur les soins palliatifs et la directive anticipée, incluant, sur demande, la loi sur

l'euthanasie. La plupart des demandes émanaient d'institutions pour personnes âgées, de clubs seniors, de services seniors des communes, et du RBS. Une conférence pour proches de personnes avec démence a eu lieu au CHNP.

Autres activités

A côté de l'organisation des formations, les travaux du service Formation étaient les suivants:

- la consultation de plus de 100 personnes désirant établir une directive anticipée et de personnes gravement malades ou de leurs proches en cas de maladie grave
- la consultation de professionnels concernant des questions sur les soins palliatifs
- la supervision de deux groupes de bénévoles en activité
- la préparation de contenus professionnels pour le site internet
- la gestion de la bibliothèque de l'association avec plus de 2.350 livres, dont 50 nouvelles acquisitions pour 2016, 125 supports visuels et 9 revues spécialisées, ceci avec le soutien du secrétariat et d'une collaboratrice bénévole.



Le bénévolat, c'est l'art de la gratuité du cœur, du geste et du temps. L'engagement bénévole, ne serait-ce pas là une façon d'humaniser une société qui s'individualise de plus en plus? Le bénévolat, c'est une fleur que l'on s'offre.

Auteur inconnu



64

bénévoles actifs

7.571

heures de bénévolat prestées

41-79

âge des bénévoles

4. Service Bénévolat

Le bénévolat en soins palliatifs : l'art d'accompagner

Une des particularités du travail en soins palliatifs est l'importance des bénévoles. Le bénévole d'accompagnement représente la société et exprime sa solidarité envers le patient, dans le respect des différences et des souhaits de celui qu'il accompagne. Il montre que le patient gravement malade ou en fin de vie continue à faire partie de la société, qu'il est toujours précieux. Le bénévolat d'accompagnement est avant tout une rencontre humaine. Le bénévole est là, présent, disponible, pour écouter, parfois pour briser la solitude de celui ou celle qui fait face à la maladie et à la mort. Il ne remplace pas les soignants ni les proches de la personne malade.

Le bénévolat d'accompagnement est un bénévolat exigeant qui requiert de bien connaître son rôle et ses responsabilités et d'avoir les compétences nécessaires pour communiquer et accompagner. D'où la nécessité d'une bonne formation de base: tous nos bénévoles suivent une formation de 140 heures qui s'étale sur une année. En fin de formation, nous évaluons si le candidat a les facultés nécessaires pour être bénévole en soins palliatifs.

La supervision et la formation continue font partie du suivi des bénévoles. Une participation de quatre supervisions par an est obligatoire. En cas d'accompagnement difficile, une supervision individuelle est possible à tout moment.

Les collaborateurs bénévoles interviennent principalement dans les hôpitaux, les maisons de soins, au domicile de la personne malade et au Haus Omega. Ils interviennent également dans d'autres domaines: travail administratif, décoration florale au Haus Omega, *Omega mécht Schoul*, groupe de deuil pour enfants *Reebou* (voir aussi p. 28), groupe de méditation (voir aussi p. 38) et l'information et la sensibilisation du grand public pour promouvoir les soins palliatifs.

Rapport d'activités 2016

En 2016, Omega 90 comptait 64 bénévoles actifs, dont 4 membres administratifs, 1 bénévole proposant des séances de méditation hebdomadaire, 1 bénévole se chargeant de l'entretien hebdomadaire des plantes et fleurs au Haus Omega et 1 bénévole participant au groupe d'enfants en deuil *Reebou*.

50 des bénévoles étaient retraités ou occupés au foyer familial, 14 étaient actifs professionnellement. 10 bénévoles étaient de sexe masculin. L'âge des bénévoles se situait entre 41 et 79 ans.

Une vingtaine de bénévoles avaient une ancienneté supérieure à 10 ans.

La multitude de langues parlées et de nationalités de nos bénévoles sont un autre point fort du bénévolat Omega 90: à part les langues usuelles du pays, nos intervenants bénévoles parlent l'anglais, le néerlandais, le portugais, l'italien, l'espagnol, le tchèque, le roumain et le vietnamien.

En 2016, les bénévoles ont presté au total 7.571 heures de bénévolat, dont

- 6.384 heures d'accompagnement (3.204 heures en cliniques; 1.513 heures au Haus Omega; 1.356 heures en établissements pour personnes âgées; 304 heures à domicile)
- 415 heures de participation à des réunions ou à des manifestations grand public
- 418 heures pour le projet *Omega mécht Schoul*
- 143 heures d'activités administratives
- 114 heures de décoration florale Haus Omega
- 56 heures de méditation « pleine conscience »
- 48 heures pour le groupe d'enfants en deuil *Reebou*

Heures prestées par lieu d'intervention CHdN Ettelbrück **545** CHdN Wiltz **339** CHEM Dudelange **150** CHEM Esch **697** CHL Eich **870** CHNP Ettelbrück **123** Club Senior Sandweiler **19** Croix-Rouge Colpach **334** Domicile **304** Haus Omega **1513** HCVL Pfaffenthal **6** HRS-Kirchberg **226** HRS-ZithaKlinik **377** Maredoc Heisdorf **82** Novélia Schifflange **127** Parc du 3ème Âge Bertrange **113** Rés. Ardennes Clervaux **140** Servior Bofferdange **89** Servior Rham **91** Servior Rumelange **7** Servior Vianden Schlassbréck **3** Servior Wiltz **8** Sodexosenior An de Wisen – Bettembourg **11** Sodexosenior Grengewald – Niederanven **37** Sodexosenior Konviktsgaard – Luxembourg **14** Sodexosenior Op Lamp – Wasserbillig **77** Zithaseniior St Jean – Luxembourg **74** Total **6384**

Heures prestées par type d'intervention

(hors accompagnement) (n = 1.334 heures prestées en 2016)



- Administration 10,72 % (143 h)
- Réunion + Manifestation 26,39 % (352 h)
- Formation 15,22 % (203 h)
- Méditation 4,2 % (56 h)
- Omega mécht Schoul 31,33 % (418 h)
- Décoration florale 8,55 % (114 h)
- Reebou 3,6 % (48 h)

Un groupe francophone de 13 candidats a terminé sa formation en octobre 2016. Au total, de 1991 à 2016, Omega 90 a formé 275 bénévoles.

En 2016, les bénévoles ont participé aux formations continues suivantes :

- Découvrir sa spiritualité (2 jours) : 9 participants
- Aromatologie en soins palliatifs (3 jours) : 3 participants
- Stimulation basale (3 jours) : 1 participant
- Cahier de liaison et confidentialité (3 heures) : 71 participants

39 séances de supervision de 2 heures ont été proposées aux collaborateurs bénévoles en 2016, réparties en 5 groupes : groupe USP CHEM, groupe pour francophones, groupe pour les bénévoles

accompagnants les personnes âgées, groupe pour les équipes de bénévoles des autres unités palliatives et du Haus Omega, groupe pour les bénévoles intervenants à domicile.

Dans le cadre du 25^e anniversaire de Omega 90, l'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte a accepté de financer une activité pour remercier les bénévoles pour leur fidélité et leur engagement au cours de ces dernières années. Omega 90 a organisé deux weekends de ressourcement pour ses bénévoles à Weiskirchen en Allemagne. 41 bénévoles ont participé à ces weekends.



Le projet *Omega mécht Schoul*, projet éducatif et préventif sur les sujets de la maladie, la mort et le deuil visant les élèves des cycles 3.1 et 3.2 a été réalisé 2 fois en 2016 :

- Du 18 au 22 avril 2016 à l'école fondamentale de Lorentzweiler (16 élèves du cycle 3.2). 5 bénévoles spécialement formés ont participé.
- Du 9 au 13 mai 2016 à l'école fondamentale de Mersch (30 élèves des cycles 3.1 et 3.2). Cette fois-ci encore, 5 bénévoles ont aidé à réaliser le projet.

Depuis son lancement en 2011, *Omega mécht Schoul* a été réalisé 10 fois. 294 élèves et 13 bénévoles y ont participé.

La réalisation de *Omega mécht Schoul* représente un investissement de temps considérable : 418 heures pour les réunions de préparation, les réunions des parents et le projet en soi.



L'équipe *Omega mécht Schoul* et les instituteurs de Lorentzweiler



Omega mécht Schoul à Mersch



Autres activités

Les membres bénévoles ont participé à la « Journée du personnel Omega 90 », où plusieurs d'entre eux ont été honorés selon leur ancienneté : 1 bénévole a fêté ses 20 ans de bénévolat, 2 personnes leurs 15 ans, 2 personnes leurs 10 ans et 8 personnes leurs 5 ans. A part cela, Omega 90 et ses bénévoles ont participé le 4 juin 2016 à la troisième édition de l'action *72 Stonne Benevolat* lancée par l'agence du bénévolat; au *Relais pour la vie* de la Fondation Cancer et au *Broschkriibslaf* organisé par Europa Donna. Les bénévoles ont également participé à plusieurs manifestations pour informer et sensibiliser le grand public sur les missions de Omega 90.

1. Die Kindertrauergruppe *Reebou*

Der Verlust eines nahestehenden Menschen stellt für betroffene Familien eine große Herausforderung dar: Die Erwachsenen müssen für den normalen Ablauf des Alltags und die finanzielle Absicherung der Familie sorgen; gleichzeitig möchten sie ihre trauernden Kinder begleiten. Dabei sind die Eltern mit ihrem eigenen Leid beschäftigt und manche bräuchten psychologische Hilfe, um wieder ins Gleichgewicht zu kommen.

Kinder merken schnell, wenn ihre Eltern überfordert sind und zeigen dann kaum, wie ihnen selbst zumute ist. Ihre Not wird deshalb oft übersehen. Kinder haben ihr eigenes, sich noch entwickelndes Verständnis vom Tod, sie erleben und zeigen ihre Trauer anders als Erwachsene. Darüber hinaus haben viele trauernde Kinder in ihrem Umfeld, in der Schule oder im Kindergarten den Eindruck, dass sie die Einzigen sind, die einen Verlust durch den Tod eines nahestehenden Menschen erfahren. In dieser schmerzlichen Situation fühlen sich die Kinder oft allein, überfordert, ängstlich und unsicher.

Im *Kannerservice* von Omega 90 werden regelmäßig Kindertrauergruppen angeboten. Diese geben trauernden Kindern die Möglichkeit, andere Kinder mit einer ähnlichen Erfahrung zu treffen, Trost zu erfahren und ihrer Einsamkeit zu entkommen. In geschütztem Rahmen ermöglicht die Kindertrauergruppe Erlebtes zu teilen und das eigene Leid, sowie das Leid der anderen Kinder

wahrzunehmen. Dies geschieht in einer entspannten Atmosphäre, in der es erlaubt ist, ehrlich gegenüber sich selbst und den anderen zu sein. Traurigkeit, Angst, Wut, Schuldgefühle, aber auch Freude, Lebenslust und die Liebe zu dem abwesenden Menschen werden ausgedrückt. Kostbare Andenken, sowie fröhliche und ernste Erinnerungen werden erwähnt. Die Kinder sprechen über ihre Träume und Hoffnungen und halten die Beziehung zu ihrem Verstorbenen aufrecht.

Für die Eltern ist es wichtig zu wissen, dass Trauer ein Prozess ist, der mit dem Heranwachsen der Kinder immer wieder anders erlebt wird. Sie sollten sich also bewusst sein, dass die Trauer ihrer Kinder nach Teilnahme an der Trauergruppe noch nicht abgeschlossen ist. Erst allmählich können trauernde Kinder sich an ein Leben ohne den Verstorbenen gewöhnen und den Verlust in ihre Lebensgeschichte integrieren. Kinder sollten nicht zu früh an einer Trauergruppe teilnehmen, da sie sonst leicht von den Aussagen anderer Kinder überfordert werden. Manche Kinder und Jugendliche suchen erst ein oder zwei Jahre nach dem Todesfall eine Kindertrauergruppe auf. Entscheidend ist auch, dass die Eltern als Hauptbezugspersonen ihrer Kinder ebenfalls in ihrem persönlichen Trauerprozess unterstützt und stabilisiert werden, denn die alleinige Begleitung trauernder Kinder reicht nicht aus.

2016 erhielt die Kindertrauergruppe bei Omega 90 den Namen *Reebou*. Die Gruppe traf sich insgesamt 16 Mal. Die 10 teilnehmenden Kinder, 8 Mädchen und 2 Jungen im Alter zwischen 6



Gefühlssteine der Kinder der *Reebou*gruppe

und 10 Jahren, waren im Vorfeld individuell im *Kannerservice* begleitet worden und beteiligten sich auf eigenen Wunsch an der *Reebou*gruppe. Die geschlossene Gruppe begegnete sich fünf oder sechs Mal pro Trimester.

Die zweistündigen Treffen zeichneten sich durch verschiedene thematische Impulse aus: gegenseitiges Kennenlernen, Erlebnisse im Zusammenhang mit dem Tod, Gefühle und Umgangsstrategien in Bezug auf den Verlust, Erinnerungen an den Verstorbenen, Vorstellung vom Tod, Veränderungen nach dem Todesfall, Ressourcen und Zukunftsperspektiven.

Um den Kindern Halt und Sicherheit zu bieten, verlief jedes Treffen nach der gleichen Struktur: Anfangsritual, Hauptteil, Pause und Abschlussrunde. Hier konnte jedes Kind berichten, was an diesem Tag leicht und was schwer für es gewesen war. Die Gruppenleiterinnen dankten den Kindern, weil diese sich gegenseitig geholfen hatten und weil auch sie die Kinder jetzt besser in ihrer Trauer verstehen konnten.

Die Kinder setzten sich in der *Reebou*gruppe aktiv und kindgerecht mit ihrer Trauer auseinander. Dies geschah sowohl im Erzählen über die persönlichen Erinnerungen an den Verstorbenen als auch im Spiel. Gelegentlich zog ein Kind es vor, seine Erlebnisse einer der Leiterinnen unter vier Augen mitzuteilen. Zu den kreativen Ausdrucksmethoden gehörten Malen, Schreiben und Gestalten. So gestalteten die Kinder während der letzten Treffen mit großer Begeisterung eine eigene Marionette. Darüber hinaus wurden themenbezogene Geschichten erzählt und besprochen, und jedes Mal standen Entspannungs- und Körperübungen auf dem Programm.

Die Stimmung in der *Reebou*gruppe war sehr gut. Während eines Treffens trug ein Mädchen den Hut ihres verstorbenen Vaters und erklärte, „so würde sie sich ihrem Papa näher spüren.“ Oft wurde gelacht, aber es gab auch sehr traurige Momente. Es konnte auch immer wieder festgestellt werden, wie empfindsam trauernde Kinder sind und wie schnell freudige Lebenslust in tiefe Traurigkeit umschlagen kann. Die Kinder berichteten, wie sehr es ihnen half, in der *Reebou*gruppe alle Gefühle zu lassen und äußern zu dürfen, und dass es ermutigend sei zu wissen, dass sie nicht die einzigen Kinder sind, die „so etwas Schlimmes“ erlebt haben.

Ferny Hentges-Wagner
Kannerservice

2. Projet « soutien psychologique aux réfugiés »

En 2016, les bases du projet « Soutien psychologique aux réfugiés », développé par Omega 90 dans le cadre de l'initiative *mateneen* de l'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte, ont été posées. Le projet est prévu sur une durée de deux ans. Il s'adresse aux réfugiés indépendamment de leur statut (demandeurs de protection internationale, bénéficiaires d'une protection internationale ou personnes déboutées) et se réalise en étroite collaboration avec la Caritas et la Croix-Rouge luxembourgeoise en tant que partenaires principaux.

Le projet a comme but d'apporter une aide à des réfugiés souffrant de symptômes psychologiques et psychosomatiques suite à des expériences de pertes et de violences (deuil et psycho-traumatisme) en vue de soulager la souffrance de ces personnes, de les stabiliser et de les aider à activer leurs ressources. Il comporte trois volets : les interventions de groupes (1), la psychoéducation et la formation (2), ainsi que le suivi individuel psychologique ou psychothérapeutique (3) pour les participants des volets 1 et 2 qui en font la demande.

1. Les interventions de groupe

Afin de ne pas se « perdre dans les traductions », les interventions de groupe mettent l'accent majoritairement sur des activités utilisant des méthodes d'expression créative dans l'esprit de l'art-thérapie, incluant le travail avec le corps. Elles se basent principa-

lement sur trois types d'activités : un atelier de marionnettes, un atelier de danse et un atelier de rouleau de narration. D'autres groupes pourront cependant être envisagés en cas de besoin.

L'atelier de marionnettes

Sous la devise « Rien ne se perd, rien ne se crée, tout se transforme » d'Antoine Laurent de Lavoisier, cet atelier propose de laisser émerger à partir de matériaux ordinaires, divers et neutres, des marionnettes confectionnées par les participants – quelque chose de nouveau, quelque chose d'inattendu prend vie. À travers le passage au mouvement, ce groupe permet entre autres d'augmenter la confiance en soi et le sens de l'auto-efficacité. Il offre la possibilité de se connecter à soi-même et aux autres dans un cadre calme et convivial.

L'atelier de danse et de mouvement

Cet atelier propose de se laisser porter par les rythmes et la musique. Dans l'ici et le maintenant, il permet d'expérimenter avec l'espace et le temps, avec les postures, les gestes et l'expression non-verbale. Par la voie d'improvisations ludiques de danse, les participants ont la possibilité de sentir leurs limites, mais aussi la force et la créativité, et de découvrir de nouvelles voies. Ce groupe vise, entre autres, de développer l'estime de soi dans l'interaction attentive avec soi-même et les autres, une stabilisation psychique et émotionnelle, ainsi qu'une régulation du tonus musculaire.

L'atelier du rouleau de narration

Cette intervention offre un espace de réflexion et d'expression du vécu personnel et collectif. Elle donne la parole par l'action créative et aide à structurer des éléments éparés dans le récit des participants. Lors de la création des rouleaux de narration, les destins individuels rencontrent les espoirs et les luttes des autres participants pour se diriger vers de nouvelles perspectives. L'association libre, le travail manuel et la création plastique font partie des piliers de l'activité, tout comme le travail sur les espaces symboliques et métaphoriques. Le collage, le photo-langage, le bricolage et le jeu théâtral aideront à briser les situations figées et à se mettre en mouvement.



2. La psychoéducation et la formation

Les interventions de psychoéducation ont comme public cible les personnes réfugiées elles-mêmes, tandis que les interventions de formation s'adressent aux professionnels ou bénévoles travaillant avec les réfugiés.

L'idée dans les deux cas de figure est d'informer sur la dynamique des symptômes et des troubles liés au deuil et aux psycho-traumatismes.

3. Le suivi individuel

Dans le cadre du suivi individuel une prise en charge psychologique ou psychothérapeutique pour les personnes ayant participé aux volets 1 ou 2 du projet est proposée sur demande. Des troubles spécifiques pourront être traités.

En dehors du projet *mateneen* « Soutien psychologique aux réfugiés », et comme dans le passé, des consultations individuelles pour des personnes réfugiées sont évidemment possible au sein de notre service Consultation.



Nathalie Wampach
coordinatrice du projet

3. Attribution du label « qualité en soins palliatifs » à Haus Omega

En avril 2016, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs a attribué le label « qualité en soins palliatifs » à Haus Omega, qui devient ainsi le premier centre spécialisé en soins palliatifs au Luxembourg avec une telle certification.

Haus Omega a comme objectif de garantir à chaque patient la meilleure qualité de vie possible basée sur une prise en charge pluridisciplinaire et un parcours de soins personnalisé. Dès lors, il était devenu important pour le Conseil d'Administration de Omega 90, la direction du Haus Omega et l'équipe multidisciplinaire de pouvoir se situer dans une comparaison internationale, et de faire évaluer la qualité du travail fourni selon les critères et standards appliqués en Suisse. En effet, l'attribution du label de qualité permet d'affirmer une qualité de haut niveau.

Les démarches pour obtenir la certification a mobilisé l'ensemble des professionnels autour d'un processus d'amélioration de la qualité du service rendu au patient. Début 2016, un « lead-auditeur » de l'institut indépendant suisse SanaCERT, accompagné de trois auditeurs, – tous professionnels de santé, médecins et soignants exerçant dans des centres de soins palliatifs en Suisse – ont rendu visite au Haus Omega pour l'audit.

L'évaluation de la qualité des prestations en soins palliatifs est basée sur des critères définis par l'Association Suisse de médecine et soins palliatifs, axés sur les pratiques de soins. Le référentiel contient 11 critères d'évaluation, chacun détaillé dans des sous-critères:

concept de l'institution, évaluation globale du patient, traitement et accompagnement, droits des patients, prise en charge médicale, soins infirmiers, prise en charge par d'autres groupes professionnels, inter-professionnalité, travail en équipe, information et intégration des proches, collaboration dans le réseau et gestion des incidents. Des membres de l'équipe médicale du Haus Omega, infirmiers et autres professionnels de l'équipe ont été interviewés sur leur lieu de travail par les experts-visiteurs. L'application des procédures, des protocoles ainsi que le suivi des indicateurs ont été évalués par rapport aux exigences du référentiel.

Résultats

Le rapport de l'audit a mis en évidence le haut niveau de qualité des pratiques au Haus Omega par rapport aux critères de qualité jugés essentiels en soins palliatifs. Les forces identifiées dans le rapport d'audit concernent:

- Une approche pluridisciplinaire systématique et intégrée, avec la collaboration étroite entre les différentes spécialités impliquées dans les soins palliatifs: médecins, soignants, psychologues et bénévoles.
- Les compétences des ressources humaines: les experts ont noté, en ce qui concerne la direction du Haus Omega, une équipe dirigeante expérimentée assurant une continuité dans l'évolution de la maison. Ils ont apprécié l'engagement de la direction qui analyse au préalable l'état de santé des patients potentiels, motive les collaborateurs et est garante d'un service de grande

qualité. Autre constat positif: l'importance accordée à la formation continue de tous les collaborateurs.

- Culture d'entreprise: selon l'association suisse, Haus Omega crée une ambiance moderne agréable, qui se reflète dans les compétences linguistiques des collaborateurs dans le contexte interculturel du Luxembourg, dans l'impartialité face à des sujets idéologiques et confessionnels, ainsi que dans une position claire et réfléchie face au sujet de l'euthanasie. Les experts ont également constaté que Haus Omega cultive une qualité élevée des prestations portée par la confiance et le respect et que le centre de soins palliatifs bénéficie d'une réputation exemplaire au niveau national.

En ce qui concerne les potentiels d'amélioration, les experts ont recommandé de rester vigilant par rapport au poids émotionnel pouvant peser sur les collaborateurs à cause des séjours relativement courts des patients et des nombreux décès auxquels l'équipe est exposée. Les experts suisses recommandent d'augmenter et de planifier régulièrement des mesures de soutien adaptées au profit des collaborateurs. Ceci entraîne une mise à disposition des ressources financières nécessaires.

L'impact de la certification et son suivi

La certification a augmenté le sentiment de satisfaction personnelle et professionnelle dans l'équipe. Obtenir la certification a permis d'avoir une reconnaissance officielle des compétences et de l'exper-

tise du personnel de Haus Omega par rapport aux standards validés. Le label représente un incitant de continuer la démarche de progrès à partir d'un niveau élevé et les efforts vont être mesurés dans le temps. Le label étant valide pour cinq ans, le processus de recertification devra être initié passé ce délai. Des évaluations intermédiaires sont également prévues.



Les auditeurs suisses avec une partie de l'équipe du Haus Omega



Alice Even
chargée de direction Haus Omega

4. « Mourir au Luxembourg » Une étude de terrain dans les CIPAs et maisons de soins au Luxembourg (2015)

Après une première édition en 2012, Omega 90 a relancé, en 2016, son questionnaire autour du mourir dans les institutions de long séjour pour personnes âgées. L'enquête abordait trois questions centrales :

1. Quels sont les lieux de décès des résidents des maisons de soins et CIPAs : meurent-ils plutôt à l'hôpital ou dans l'institution?
2. De quelle façon les décisions en fin de vie sont-elles prises? Est-ce que le respect des volontés du résident est garanti?
3. Quelles difficultés les soignants et l'institution rencontrent-ils dans les situations de fin de vie de leurs résidents?

33 institutions ont répondu à l'enquête (contre 17 en 2012). Ces 33 institutions hébergeaient 3.839 résidents et représentaient 61% des CIPAs et maisons de soins du Luxembourg. 26,65% des résidents (1.023 sur 3.839) sont décédés en 2015, année de référence de l'enquête.

La plupart des résidents meurent « à domicile »

L'un des constats les plus positifs de l'enquête : plus de $\frac{3}{4}$ des décès ont eu lieu en institution – leur dernier domicile –, contre moins d'un quart à l'hôpital. Il s'agit là d'une bonne évolution parce

qu'une hospitalisation en fin de vie constitue une source de stress considérable pour la personne âgée.

Une confusion prononcée autour de la terminologie de la fin de vie met en danger le respect des volontés des résidents

Autre constat – celui-ci bien moins positif : la terminologie législative en matière de fin de vie prête toujours à confusion. Ainsi, l'enquête révèle que les termes de directive anticipée et de volonté présumée (en relation avec les soins palliatifs) et de dispositions de fin de vie (en relation avec l'euthanasie) sont souvent mélangés. Les pourcentages y afférents sont, à cause de cela, peu fiables, mais il paraît certain que le taux des directives anticipées écrites par les résidents (7,4%), des volontés présumées établies par le personnel soignant (7,8%) ou de dispositions de fin de vie (0,26%) restent très faibles.

Ceci peut être expliqué par le fait que la majorité des institutions ne demande pas systématiquement, à l'admission, si le résident dispose déjà d'une directive anticipée ou de dispositions de fin de vie. Similairement, seulement 6 des 33 institutions participantes disent thématiser la directive anticipée avec les résidents dans les semaines après leur admission. Constat semblable pour l'établissement de la volonté présumée : seulement 8 institutions expliquent leur gestion de la volonté présumée dans leurs réponses au questionnaire.

Un manque de communication et de compréhension comme source de difficultés supplémentaire en fin de vie

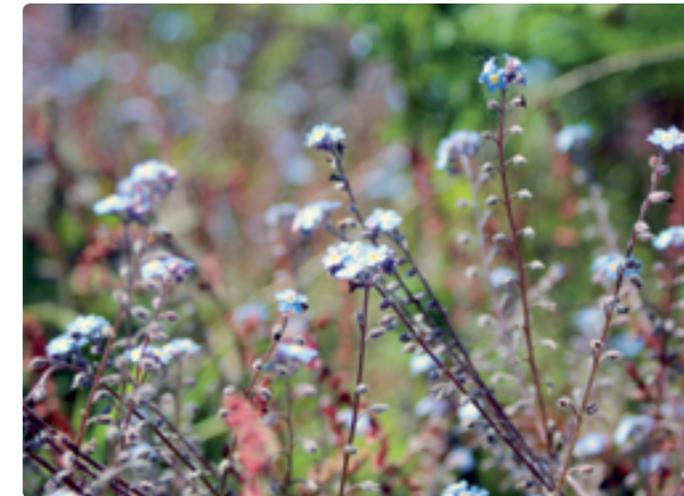
En l'absence des documents nécessaires, les volontés du résident semblent loin d'être toujours respectées. Ceci constitue d'ailleurs l'une des difficultés que les institutions disent rencontrer fréquemment dans les situations de fin de vie. S'y ajoute, en tête de liste, un manque de communication et de compréhension entre tous les acteurs – médecins et proches inclus. Autres problèmes mentionnés : les conflits de famille ou entre les familles et les professionnels, et un manque de formation d'une partie des professionnels.

Conclusions

Afin de pallier à ces difficultés de prise de décision et au manque de respect des volontés du résident, il est indispensable d'encourager et de soutenir le résident lui-même dans l'exercice de son droit à l'autodétermination. Il s'avère primordial de demander dès l'admission si le résident dispose d'une directive anticipée et/ou de dispositions de fin de vie et, en cas de réponse négative, de lui proposer la rédaction d'une directive anticipée tant qu'il peut encore s'exprimer. L'organisation d'au moins un entretien avec les proches de personnes ne pouvant plus exprimer leur volonté et des réunions de décision entre les proches et l'équipe interdisciplinaire sont d'autres outils pouvant améliorer la situation. Somme toute, il serait utile pour le personnel de pouvoir profiter d'un concept palliatif vivant, connu et mis en pratique par tous les acteurs des institutions, comprenant des lignes de conduite claires pour chacun.

Omega 90 se sent donc confirmé dans sa démarche entamée dans le cadre du *Pilotprojekt Palliative Geriatrie* (voir p. 36), visant à ancrer les principes de la gériatrie palliative dans huit institutions de long séjour. A part cela, il est absolument de mise de persévérer dans nos efforts de sensibilisation concernant les législations de fin de vie, à l'adresse des professionnels tout comme du grand public.

Marie-France Liefgen
Service Formation



„Es genügt nicht zu versuchen, das Konzept von Palliative Care, das für Tumorpatienten entwickelt wurde, unverändert zu übernehmen. Geriatriische Patienten haben infolge ihrer Multimorbidität, ihrer Lebenssituation und ihrer spezifischen körperlichen und seelischen Nöte in vielerlei Hinsicht andere Bedürfnisse und Ansprüche. Um diesen Unterschied zu verdeutlichen, verwende ich mit Bedacht den Ausdruck *Palliative Geriatrie*.“

Marina Kojer, Begründerin der Palliativen Geriatrie, 2010



5. Pilotprojekt Palliative Geriatrie

Betagten Menschen erlauben, ihr Leben bis zuletzt würdevoll und ohne Beschwerden zu leben, das ist oberstes Ziel der Palliativen Geriatrie. Ihre Wünsche, Würde, Schmerz- und Symptombefreiheit zu respektieren ist maßgeblich, damit sie ihre restliche Lebenszeit gut verbringen können. Die Weiterbildungsabteilung von Omega 90 hat sich auf Marina Kojers Anregung hin entschieden, zusammen mit einem Experten aus Berlin ein Projekt in diesem Sinn zu starten: die *Projektwerkstatt Palliative Geriatrie*. Acht Alters- und Pflegeinstitutionen beteiligen sich seit März 2016 an diesem Prozess, der Ende dieses Jahres seinen Abschluss findet.

Sämtliche Mitarbeiter der Institution sollen über den Weg eines hausinternen Projekts überlegen und erfahren, wie Palliative Kultur in der jeweiligen Struktur entwickelt und gelebt werden kann. Alle Berufsbereiche sind beteiligt und ermöglichen den Bewohnern, ihre letzte Lebensphase – bis zur Sterbebegleitung und dem Tod – in bestmöglicher Lebensqualität zu leben. Darüber hinaus sollen die Angehörigen von Anfang an bewusst in den Alltag sowie in sämtliche Entscheidungsprozesse mit einbezogen werden, sofern der Bewohner das wünscht. Dies beinhaltet auch das Angebot, die Angehörigen über den Tod des Bewohners hinaus zu begleiten.

Die Mitarbeiter erleben, dass es wertvoll ist, sich auf die Bedürfnisse der hochbetagten, schwerstkranken und zum Teil dementen Bewohner einzulassen, ihre verbal und non-verbal geäußerte Selbstbestimmung zu respektieren, und die Angehörigen in schwierige

Entscheidungsprozesse mit einzubeziehen. Der „alte“ Mensch hat, mit all seinen Gebrechen und seiner Wesensart, das Recht, seine letzte Lebensphase zu genießen und voll und ganz auszuschöpfen. Dies kann nur geschehen, wenn die Mitarbeiter die Ressourcen des Bewohners kennen und ihn entsprechend begleiten. Dafür muss ausreichend professionelle Kompetenz entwickelt und gefördert werden, und das Bewusstsein bestehen, dass dem Bewohner nur im berufsübergreifenden Team Genüge getan werden kann. So ist kompetente und menschliche Altenpflege möglich.

Dieses Umdenken muss von der Direktion angestrebt, unterstützt und gefördert werden. Deshalb nimmt ein Vertreter der Direktion am Pilotprojekt teil, begünstigt die hausinterne Projektgruppe und gesteht ihr Raum und Zeit zu, um diesen Weg in einem „hierarchiefreien“ Miteinander zu finden und zu gehen.

Im Laufe des Jahres wurde deutlich, dass jede Institution ihren eigenen Rhythmus hat und sich anders entwickelt. Dies ist sehr spannend und hilfreich für die anderen Beteiligten, da die Werkstatt so zum Erfahrungs- und Lernort für jeden wird.

Für die Institutionen ist es neu, zulassen zu können, dass JEDER im Alten- und Pflegeheim etwas mit dem Wohlbefinden der Bewohner und Angehörigen zu tun hat. Einige Institutionen gründeten am Anfang des Projektes gleich eine berufsübergreifende Projektgruppe – Direktion, Pflege, andere Gesundheitsberufler, Hilfsberufe, Erzieher, Küche, Restaurant- und Haushaltspersonal, Rezeption, Techniker, Ehrenamtliche –, andere haben sich am Anfang auf die Pflege beschränkt. Letzteren wurde schnell bewusst, dass sie ihre Gruppe öffnen mussten, da jeder Berufsweig etwas

zur gelebten Palliativkultur beitragen kann. Jede Berufsgruppe weiß um den Zustand des Bewohners und kennt seine Ängste, Sorgen, Wünsche, Nöte und Freuden. Die Lebensqualität des Bewohners liegt somit in der Obhut aller.

Für die leitenden Verantwortlichen bedeutet das, dass sie Sorge tragen müssen für die Mitarbeiter: ihre Wünsche, Nöte, Anliegen, Ängste und ihre Überforderung haben ihren Platz. Die Mitarbeiter müssen darauf vertrauen können, dass sie ernst genommen und unterstützt werden. Zudem bedeutet dieser Weg, dass Weiterbildungen gefördert werden.

Die Projektwerkstatt hat seit ihrem Beginn mit Erfolg am Vertrauensverhältnis in der Gruppe gearbeitet. Jeder Teilnehmer kann frei und offen über den Werdegang seines Projektes, über Erfolge, Rückschläge und Aha-Erlebnisse sprechen. Die Rückmeldungen der anderen Teilnehmer sind respektvoll, wohlwollend und anregend. Die Gruppe zeichnet sich durch Offenheit und Transparenz aus, bietet Unterstützung und hilft bei der Lösungsfindung.

Alle Beteiligten haben ihren Blickwinkel auf den zu pflegenden alten Menschen und die anderen Mitarbeiter verändert. Sie wissen, dass die Lebensqualität des Bewohners ab Einzug ins Heim von zentraler Wichtigkeit ist, und dass der Lebensweg des Menschen und seiner Angehörigen nach seinen Wünschen begleitet und gestaltet werden soll, und dies bis zu seinem Tod.

Marcelle Diederich
Projektkoordinatorin

6. Groupe de méditation pleine conscience

Depuis novembre 2015, je guide un groupe de méditation qui se réunit chez Omega 90 tous les mardis soir. Un autre groupe se réunit les vendredis après la pause de midi au Haus Omega, guidé par Roberta Lo Menzo. Ces deux groupes sont ouverts à tout le monde, et la pratique s'adapte aux débutants aussi bien qu'à celles et ceux qui pratiquent déjà la pleine conscience. On trouve des participants de longue date, et de nouvelles personnes s'y rajoutent dans le temps (en général nous sommes maximum une dizaine à chaque séance).

La méditation de pleine conscience peut être définie comme l'entraînement à la capacité innée à porter l'attention à l'instant présent, avec intention et sans jugement (selon la définition de Jon Kabat-Zinn, le créateur du programme MBSR – Réduction du Stress basée sur la Pleine Conscience, dont je suis enseignant qualifié).

Depuis plus d'une trentaine d'années, et grâce à Jon Kabat-Zinn et à son programme, la pratique de méditation de pleine conscience s'est diffusée énormément dans le monde. Le parcours MBSR, duquel s'inspirent aussi les pratiques des groupes chez Omega 90, est de plus en plus investigué scientifiquement et plusieurs études en démontrent les bienfaits : plus de bien-être et de résilience, une réduction de l'impact du stress, moins d'anxiété, une plus grande capacité de rencontrer et réguler les émotions, aussi les plus difficiles, et de mieux rentrer en contact avec la vie et les autres.

Cette pratique a sa base dans des traditions bouddhistes millénaires, mais ne demande aucune croyance de nature religieuse. Au contraire, la pleine conscience s'intègre parfaitement dans la vie au quotidien telle qu'elle est déjà.

La méditation peut être pratiquée de façon formelle, en se faisant cadeau d'un moment plus prolongé pour simplement « être », comme lors des rencontres hebdomadaires du groupe de méditation. Nous y explorons des pratiques différentes, qui invitent à un contact plus profond avec le corps et l'esprit (le scan corporel, l'attention à la respiration, la marche en pleine conscience). Chaque rencontre se termine par un court temps d'échange pour partager les expériences et discuter des découvertes et défis rencontrés durant la pratique.

On peut aussi pratiquer de façon informelle à tout instant de la journée (en faisant la vaisselle, en marchant, en travaillant, en étant en compagnie d'autres), de façon consciente, en étant présent à la vie. C'est dans cette intégration au quotidien qu'on peut encore plus profiter des bienfaits de cette pratique et explorer l'impact que cela peut avoir.

Rien à atteindre, rien à réussir dans cette pratique. Tout est vie, tout est dans le présent. Ici et maintenant, un souffle après l'autre, un pas après l'autre.

Maurizio Cortesi

bénévole Omega 90 et enseignant qualifié de la méthode MBSR



Comptes 2016

5.354.000 €

dépensés au total pour assurer
les services de Omega 90

11%

de l'activité doivent
être financés par des dons

3

sources de contrôle
des dons

Sources de financement des activités de Omega 90

Les services de Omega 90 sont financés en grande partie par le biais de conventions avec le ministère de la Famille et la Caisse Nationale de Santé, ainsi que par des subsides du ministère de la Santé. Ces différentes sources de financements permettent de financer une grande partie du coût total (en 2016: 5.354.000€) des services au profit de la population, mais près de 11% de l'activité doivent être financés par des dons.



Bailleurs de fonds de Omega 90 en 2016

- Financements publics 82 %
- Dons 11 %
- Autres recettes 7 %

Utilisation des dons privés

Plus de la moitié des dons reçus a été utilisée pour l'accompagnement d'enfants et d'adolescents endeuillés, ainsi que pour le suivi psychologique d'adultes atteints de maladies graves ou en deuil. Un tiers des dons a été utilisé pour renforcer l'équipe soignante au Haus Omega.

En 2016, les activités de Omega 90 ont été financées à raison de 533.000€ par des dons. Comme les dons de l'année de 440.000€ étaient inférieurs à ces besoins, le solde, soit 93.000€, a été couvert par une reprise sur les réserves constituées au cours des années précédentes.

En 2016, les frais de fonctionnement en lien avec la gestion de l'association ont atteint 9% de nos besoins en dons. Il nous est particulièrement important de limiter ces charges au strict minimum. Pour ce faire, nous sommes engagés dans une démarche constante d'amélioration de l'efficacité de nos méthodes de travail.

Concrètement, 91€ sur 100€ des dons reçus sont au profit de nos activités de terrain.



Utilisation des dons de Omega 90 en 2016

- Accompagnement de deuil 52 %
- Haus Omega 34 %
- Frais de fonctionnement 9 %
- Actions de sensibilisation 5 %

Garanties aux donateurs

Les contrôles internes et externes de Omega 90 permettent de garantir aux donateurs une utilisation efficace et correcte des dons. Trois systèmes de contrôle sont en place à cet effet:

- En tant qu'association financée par des bailleurs de fonds publics (ministère de la Famille et la Caisse Nationale de Santé), Omega 90 doit garantir la transparence, ainsi qu'un professionnalisme concernant la gestion des fonds publics qui lui sont confiés. Chaque année ces bailleurs de fonds réalisent des contrôles garantissant la bonne utilisation des fonds octroyés.
- Les comptes annuels de Omega 90 sont audités et validés chaque année par une société d'audit externe.
- Omega 90 est membre de l'association «Don en confiance», dont l'objectif consiste à garantir une gestion rigoureuse, transparente et responsable des dons à l'aide d'un code de bonne conduite (www.donenconfiance.lu).

Pour de plus amples informations concernant les finances de Omega 90, vous pouvez contacter Fabian Weiser au: +352 29 77 89 – 24 ou par email: fabianweiser@omega90.lu



Soutien

Vous aussi, vous pouvez soutenir Omega 90! Nous vous en remercions vivement!

Devenez fan de notre page Facebook



Retrouvez-nous sur Facebook, devenez fan, commentez et partagez!

Abonnez-vous à notre newsletter

Pour être informé régulièrement sur nos activités, rendez-vous à notre site internet www.omega90.lu pour vous abonner à notre newsletter électronique.

Faites un don

Vous pouvez nous soutenir en faisant un don sur l'un de nos comptes bancaires

CCPLLULL LU49 1111 0726 1761 0000
BGLLLULL LU51 0030 2015 1378 0000
BLUXLULL LU29 0080 2506 0620 2001
BCEELULL LU25 0019 1055 9409 0000
BILLLULL LU31 0029 1178 0690 0000
CCRALULL LU13 0090 0000 3504 3637



Si vous voulez nous laisser le choix de l'affectation de votre don là où le besoin est le plus grand, nous vous proposons d'indiquer «Don Omega 90» sur votre virement. Vous avez également la possibilité d'affecter votre don à l'un de nos quatre services. Dans ce cas, indiquez simplement le nom du service de votre choix sur votre virement. Si vous souhaitez affecter votre don à un projet spécifique ou si vous désirez financer une acquisition précise, merci de prendre contact avec nous pour identifier un projet qui correspond au mieux à vos désirs et à nos besoins. L'asbl Omega 90 est reconnue d'utilité publique et vos dons pourront donc être déduits du revenu imposable.

Devenez bénévole

Les personnes gravement malades et en fin de vie, tout comme leur entourage, apprécient les visites et l'oreille ouverte de nos bénévoles intervenant dans les unités de soins palliatifs, en institution de long séjour ou à domicile. Omega 90 organise régulièrement des formations de 140 heures, s'étalant sur un an, pour préparer les bénévoles à cette tâche. Si vous êtes intéressé, adressez-vous à notre service bénévolat au 29 77 89-1 ou consultez notre site internet www.omega90.lu.



Remerciements

Omega 90 remercie particulièrement

- Le ministère de la Famille et de l'Intégration pour son soutien constant et la prise en charge financière de différents services de l'association.
- La Caisse Nationale de la Santé pour le financement des soins palliatifs au Haus Omega.
- Le ministère de la Santé pour sa participation aux frais des formations continues en soins palliatifs pour les professionnels de la santé.
- Le ministère de l'Éducation nationale pour son soutien du Projet *Omega mécht Schoul*.
- La Ville de Luxembourg pour son soutien et ses apports financiers en faveur du Haus Omega et des autres activités de l'association.
- L'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte et son projet *mateneen* pour le financement de notre projet de soutien psychologique aux réfugiés.
- L'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte, la Fondation Alphonse Weicker et l'association *Kick Cancer into Touch* pour le soutien du projet pilote *Palliative Geriatrie*.
- Nos donateurs, sans la générosité desquels nos activités ne pourraient pas être réalisées.
- Tous les collaborateurs professionnels et bénévoles pour leur engagement en vue de garantir la continuité et le développement des objectifs de l'association.





omega 90

**Accompagner la vie
face à la maladie, la mort et au deuil**

138, rue Adolphe Fischer

L-1521 Luxembourg

Tél. : 29 77 89 -1

Fax : 29 85 19

E-mail : info@omega90.lu

www.omega90.lu

IBAN LU49 1111 0726 1761 0000 (CCPL)

Heures de bureau:

Lundi à vendredi de 8h00 à 17h00