

OMEGA 90
RAPPORT ANNUEL

2012

Contenu

Préface.....	4-5
Présentation de Omega 90.....	6-7
A. Présentation des services et rapport d'activités 2012	
1. Service Consultation.....	8-11
2. Le « centre de soins palliatifs » Haus Omega.....	12-15
3. Service Formation.....	16-21
4. Service Bénévolat.....	22-25
B. Articles Thématiques / Thematische Beiträge	
1. Kongress « Verwirrt am Lebensende » Herausforderung Demenz und Palliative Care.....	26-29
2. Sterben in Alters- und Pflegeheimen in Luxemburg 2011.....	30-33
3. Lancement de la plateforme palliative nationale luxembourgeoise.....	34-35
4. Patientenverfügung / Directive anticipée.....	36-37
5. Projekt « Omega mécht Schoul ».....	38-39
Soutien.....	40
Remerciements.....	43

Préface

L'activité de Omega 90 en 2012 peut se résumer en quelques lignes :

- 676 personnes ou familles ont été accueillies et accompagnées dans une situation de deuil ou de maladie grave par le service consultation (total : 2.298 consultations)
- 96 personnes malades ont été admises au Haus Omega, où elles ont bénéficié de soins palliatifs dans la dernière étape de leur vie (durée de séjour moyenne: 53,35 jours par patient, médiane: 24 jours par patient)
- 1.056 professionnels ont assisté à des programmes de formation continue en soins palliatifs (nombre d'heures de cours dispensés: 2.307 heures)
- 58 bénévoles, formés et accompagnés par l'association, ont accompagné des personnes en fin de vie (nombre d'heures de travail bénévole: 7.823 heures)

Les pages qui suivent décrivent ces activités en expliquant la palette des services offerts. Le lecteur intéressé, qui souhaite obtenir plus d'informations sur nos activités, pourra utilement consulter notre site internet : www.omega90.lu

En 2012, Omega 90 a également entrepris des études sur des questions spécifiques. Ainsi, nous avons organisé un congrès sur les soins palliatifs en faveur de personnes démentes en fin de vie. Nous avons effectué une enquête auprès des maisons de soins pour personnes âgées: cette étude a notamment documenté un besoin de dialogue, afin de mieux préparer les personnes hébergées à la dernière phase de leur vie. Ces deux études sont présentées dans les

pages qui suivent.

Chacun de nous devrait réfléchir à ses souhaits en relation avec la fin de la vie, indépendamment de notre âge: comment voulons-nous mourir? Quelles limites voulons-nous appliquer aux traitements médicaux? Et dans quelles circonstances souhaitons-nous que les traitements soient arrêtés? Omega 90 a continué à promouvoir la « directive anticipée » (« Patientenverfügung ») en 2012, et les contacts réguliers avec les personnes intéressées prouvent d'ailleurs à suffisance le besoin d'informations sur ces questions sensibles.

Omega 90 s'engage afin que les familles puissent ensevelir leurs proches dans des conditions dignes, conformément au vœu de la personne décédée. Dans ce contexte, Omega 90 continue à accompagner le projet « Rieder Beschkieferfacht » ainsi que d'autres projets similaires qui sont en train de se mettre en place au Luxembourg. L'équipe de Omega 90 a également engagé une réflexion plus large sur les cérémonies civiles d'enterrement ou de crémation: ces cérémonies revêtent en effet une grande importance pour le deuil de la famille et des amis.

A signaler qu'en 2012 l'évaluation de la phase pilote de notre projet « Omega mécht Schoul » a pu être présentée à la Ministre de l'Education Nationale ainsi qu'à la « Commission Education » de la Chambre des Députés et que désormais nous sommes à même d'offrir ce programme aux écoles intéressées.

Rien ne vaut un contact personnel. N'hésitez donc pas à nous contacter directement en nous téléphonant au numéro 29 77 89-1 pour les services du siège (consultations, formations et bénévolat) ou au 26 00 37-1 pour le Haus Omega (demandes d'admission).

Omega 90 est aujourd'hui une association occupant une quarantaine de personnes salariées, travaillant ensemble avec des médecins, des psychologues, et d'autres professionnels de la santé.

Omega 90 est également fière de pouvoir compter sur l'appui précieux de plus de soixante bénévoles.

Au nom du conseil d'administration je voudrais remercier toute l'équipe pour son engagement professionnel pour la bonne cause de notre association. Mais je m'empresse d'inclure dans ces remerciements tous les partenaires externes qui contribuent au succès de nos travaux, et en particulier nos bailleurs de fonds: nos donateurs généreux et les autorités, et en particulier les Ministres de la Famille et de la Santé, ainsi que la Caisse Nationale de Santé et la Ville de Luxembourg: c'est grâce à leur concours financier que notre association arrive à équilibrer son budget de dépenses, qui a atteint un total de 4.909.105.- euros en 2012.

Roger Molitor

Président



Présentation de Omega 90

Membres de l'asbl

En 2012, Omega 90 comptait 6 associations membres :

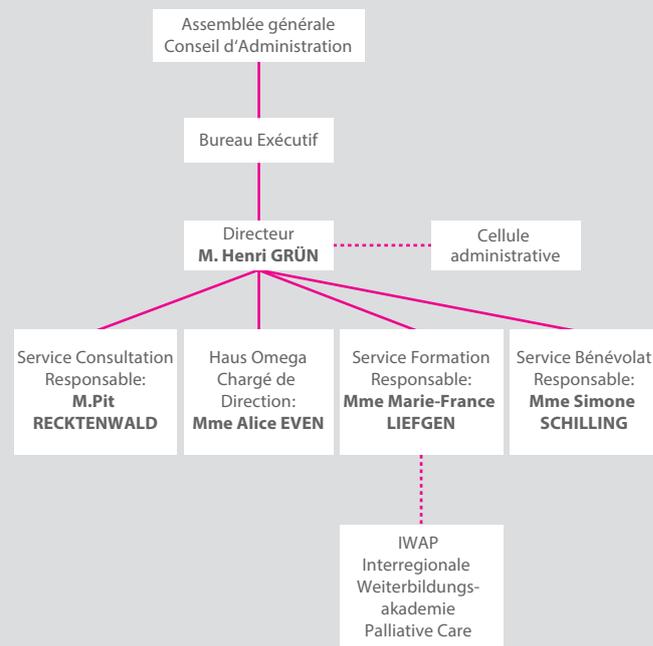
- Amiperas asbl
- Confédération Caritas Luxembourg,
à partir du 20 décembre 2012 : Fondation Caritas Luxembourg
- Croix-Rouge Luxembourgeoise
- Doheem Versuergt asbl
- Fondation Cancer
- Stëftung Hëllef Doheem

Organes

En 2012, le conseil d'administration de Omega 90 était composé comme suit :

- Roger MOLITOR, président
- Dr. Jacqueline WAGNER et Albert RODESCH, vice-présidents
- Jean-Paul LEHNERS et Dr. Ben THILL, présidents d'honneur
- Pierrette BIVER, secrétaire (Stëftung Hëllef Doheem)
- Michel SIMONIS, trésorier (Doheem Versuergt)
- Edmée ANEN, membre (Amiperas)
- Georges ROTINK, membre (Caritas), remplacé par Robert URBE, membre (Caritas), à partir du 23 avril 2012
- Jacques HANSEN, membre (Croix Rouge Luxembourgeoise)
- Marie-Paule PROST, membre (Fondation Cancer)

Organigramme



Le personnel

Résumé de l'effectif en personnel au 31.12.2012

Siège Omega 90

Direction	01,00 ETP
Service Consultation	03,75 ETP
Service Formation	04,125 ETP
Service Bénévolat	00,75 ETP
Secrétariat et accueil	01,50 ETP
Comptabilité	00,50 ETP
Communication	00,50 ETP
IWAP	01,50 ETP
Total	13,625 ETP

Haus Omega

Chargé de Direction	01,00 ETP
Direction des soins	00,25 ETP
Secrétariat	01,30 ETP
Equipe soignante	18,25 ETP
Psychologue	00,50 ETP
Total	21,30 ETP

Association médicale Haus Omega
4 médecins généralistes formés en soins palliatifs.

Les différents services



Service Consultation



Haus Omega



Service Formation



Service Bénévolat

1. Service Consultation

« Quand tu es heureux,
regarde au plus profond de toi.
Tu verras que seul ce qui t'apporte la peine,
t'apporte aussi de la joie.
Quand tu es triste,
regarde à nouveau dans ton cœur,
et tu verras que tu pleures ce qui te rendait heureux. »

Kahlil Gibran

1.1. Consultation

La mission du service consultation se résume comme suit :

- Accompagnement d'enfants, d'adolescents et d'adultes en deuil ou gravement malades ainsi que de leurs familles ou d'autres personnes de référence
- Interventions psychotraumatologiques
- Formations pour bénévoles et professionnels, supervisions

La mort d'un proche est une expérience douloureuse que chacun de nous subit au moins une fois au cours de sa vie. La mort et le deuil sont des expériences naturelles. En dépit de périodes de tristesse parfois longues, la plupart des personnes sont à même d'intégrer cette expérience douloureuse dans leur vie future.

Les consultations de deuil offrent aux endeuillés des informations sur le deuil en général, le processus de deuil en particulier ainsi que les symptômes liés au deuil. Cette connaissance permet une diminution des angoisses et peut renforcer l'orientation dans le futur.

L'accompagnement de deuil est une méthode précise qui se situe dans un cadre bien défini qui est caractérisé par un début et une fin. Chaque intervention ciblée nécessite une réflexion sur les objectifs et les résultats obtenus et l'évaluation se fait à travers des interventions collégiales et des supervisions.

Nous soutenons les personnes endeuillées :

- pour surmonter l'isolation et le mutisme



- pour comprendre la réalité de la mort
- pour développer de nouvelles perspectives de vie
- pour accepter la mort et le deuil comme partie intégrante de la vie
- pour que la souffrance s'atténue et puisse faire place à une mémoire respectueuse

1.2. Intégration des vécus traumatiques

Au cours de ces dernières années, les exigences concernant le profil des accompagnateurs a nettement évolué. Nous ne sommes pas uniquement confrontés à des accompagnements de maladie grave et de deuil. Des adultes, ainsi que des adolescents et enfants avec des expériences complexes et traumatisantes, liées au décès d'un proche, s'adressent à notre service. Nous rencontrons des traumatismes graves, des expériences proches de la mort et des deuils prolongés avec les symptômes douloureux et troublants associés à ces expériences.

Plus d'un tiers des personnes qui viennent en consultation dans notre service ont eu des vécus traumatisants. Ils étaient témoins du suicide, d'un accident ou du meurtre d'une personne de leur entourage.

Mais aussi les proches qui accompagnent un des leurs pendant une longue période de maladie peuvent développer des symptômes tels que :

- Troubles de sommeil
- Agitation intérieure
- Souvenirs accablants et « flash-backs » intrusifs

- Angoisses liées aux souvenirs de ces événements et projections négatives dans le futur

Des entretiens stabilisants et rassurants, ainsi que des interventions psychothérapeutiques sont utilisés pour soulager les personnes concernées.

1.3. Enfants et adolescents en deuil

Quand des enfants perdent un être proche, un monde jusque-là intacte s'effondre. Ils perdent une personne qui leur donnait assurance et amour et qui constituait un élément stable dans leur vie. Leur confiance dans la vie et le monde est ébranlée.

Après un moment de choc et de refus, les sentiments de deuil éclatent et cherchent à s'exprimer. Les adultes dans l'entourage de l'enfant sont généralement très fortement touchés par leur propre deuil, de sorte que le deuil de l'enfant est « oublié ».

Le processus de deuil des enfants est souvent moins transparent que celui des adultes. Selon la façon dont l'enfant comprend ce qui s'est passé, le deuil se montrera différemment pour chacun, il provoquera des réactions et des expressions différentes. Un deuil refoulé ou mal intégré pèse sur la personnalité de l'enfant et de l'adolescent et bloque son développement.

Enfants et adolescents face au deuil ont besoin d'un cadre protecteur, de confiance et de communication ainsi que d'un accompagnement sensible et compétent pour traverser cette période difficile.

- Nous accompagnons les enfants et les adolescents (individuellement ou en groupe).
- Nous conseillons et accompagnons les parents et les membres de

la famille d'enfants endeuillés.

- Nous appuyons et conseillons les professionnels (enseignants, éducateurs,...) dans leur travail avec des enfants et des adolescents en deuil.

1.4. Ecoute téléphonique

Nous sommes disponibles pour l'écoute téléphonique pendant nos heures d'ouverture (lundi à vendredi de 8:00-17:00 heures).

Multiplés sont les questions des personnes qui cherchent conseil :

- Informations sur le processus du mourir, la mort et le deuil
- Demande d'accompagnement de deuil
- Informations sur la Directive Anticipée
- Soins de personnes en fin de vie, doléances des proches
- Crises somatiques et psychiques en relation avec le deuil et la maladie

Selon le cas, nous proposons des rendez-vous ultérieurs (aussi en dehors des heures d'ouverture) ou orientons vers d'autres services.

1.5. Service de consultation à Ettelbrück

Depuis novembre 2010, Omega 90 offre une fois par semaine des consultations au centre Pontalize à Ettelbrück.

1.6. Groupes de deuil pour adultes

Dans le cadre des groupes de deuil, les participants ont la possibilité de partager leur vécu et leurs émotions sans crainte de jugement ou

de « bons conseils ». L'échange avec des personnes ayant vécu des expériences similaires permet à l'endeuillé de se sentir compris, soutenu et entendu. Le groupe se réunit tous les quinze jours.

Un nouveau groupe spécifique de personnes ayant vécu le suicide d'un proche s'est réuni sept fois au cours de l'année.

1.7. Formation

Les membres de l'équipe Consultation sont engagés ponctuellement comme formateurs pour le Service Formation de Omega 90 et pour des services externes.

1.8. Quelques chiffres pour l'année 2012

En 2012, nous avons enregistré au total 676 demandes de prises en charge, dont 526 pour deuil (381 nouvelles admissions), 125 pour maladies somatiques et 25 pour informations.

Nous comptons un total de 2.298 entretiens d'une durée en moyenne d'une heure à une heure et demi. Depuis plusieurs années, nous constatons une augmentation du nombre des séances de consultation. Plus de 1.000 consultations téléphoniques ont été enregistrées. Le « groupe deuil » s'est réuni 24 fois avec 92 participations. Une « journée de ressourcement » a eu lieu.

Parmi les demandes, nous avons reçu 76 enfants, dont l'âge variait entre 3-13 ans (61 demandes pour deuil et 15 demandes pour maladie grave). Neuf cours de formation continue concernant le deuil des enfants ont été organisés pour personnel pédagogique et de santé.

Tous les rendez-vous sont à prendre au secrétariat du siège de
Omega 90
Tél.: 29 77 89-1



2. Le « centre de soins palliatifs » Haus Omega

« Il ne s'agit pas de donner plus de jours à la vie,
mais il s'agit de donner plus de vie aux journées. »

Cicely Saunders



2.1. Rôle et mission

Le Haus Omega se définit comme « centre de soins palliatifs » et est une structure d'accueil pour personnes souffrant d'une maladie grave, incurable, en progression évolutive et en fin de vie. Le Haus Omega est une structure supplémentaire dans le réseau national des services de soins palliatifs et il complète l'offre des hôpitaux, des maisons de soins, des réseaux d'aide et de soins à domicile. Pour les patients du Haus Omega, le traitement en hôpital aigu n'est plus indiqué et le retour à domicile impossible pour différentes raisons. Dans la philosophie du Haus Omega, la qualité de vie des résidents est le premier objectif, la priorité est mise sur le traitement des symptômes pénibles. Le patient et sa famille se voient encadrés par une équipe interdisciplinaire qui reconnaît et respecte leurs besoins d'ordre physique, psychique, social et spirituel, selon les principes des soins palliatifs. Il se distingue par son calme et son caractère familial, par son équipe qui s'adapte au rythme du patient et aussi par son architecture originale, conçue pour le bien-être des patients et de leurs familles. Le Haus Omega a une capacité d'accueil de 15 chambres individuelles et de 2 chambres d'hôtes pour les familles. Il dispose aussi d'une salle spirituelle, qui peut être utilisée pour tout genre de cérémonies, en tenant compte des désirs et besoins des patients et de leurs proches.

2.2. Fonctionnement

Le Haus Omega bénéficie du statut d'un établissement hospitalier et est budgétisé par la Caisse Nationale de Santé. Celle-ci prend

en charge le traitement des patients, identique à une unité de soins palliatifs intra-hospitalière. Le service médical est assuré par une équipe médicale de quatre médecins généralistes formés en soins palliatifs, une présence médicale est garantie tous les jours. Certaines fonctions spécialisées hospitalières sont assurées par des collaborateurs de la clinique Ste Thérèse (Zitha) dans le cadre d'une convention de collaboration.

Après 15 mois de temps de démarrage, le Haus Omega est entrain de trouver sa place dans le secteur hospitalier du Luxembourg. La collaboration avec les hôpitaux et réseaux de soins à domicile a été améliorée en 2012. Beaucoup d'importance a été mise également sur les échanges avec les médecins externes.

2.3. Chiffres

Du 1er janvier au 31 décembre 2012 le Haus Omega a admis 96 personnes dont 53 hommes et 43 femmes. 76 personnes souffraient d'un cancer et les 20 personnes restantes d'une autre maladie grave. 65% était de sexe masculin. La moyenne d'âge était de 72 ans. 75% des patients venaient d'un hôpital, 20% du domicile et 5% d'autres institutions. La durée moyenne de séjour était de 53 jours, avec une médiane de 24 jours. 57% des patients avaient un durée de séjour allant jusqu'à un mois. 87 patients sont décédés au Haus Omega, dont 76 d'un cancer et 11 d'autres maladies. 6 patients ont quitté le Haus Omega pour rentrer à domicile ou dans une maison de soins. Pour les 15 chambres individuelles du Haus Omega, l'occupation était de 85%.

2.4. Equipe

L'équipe est multidisciplinaire et se compose d'infirmiers(-ières) et d'aide-soignant(e)s, d'une psychologue, de kinésithérapeutes (externes des réseaux de soins « Hëllef Doheem » et « Help ») et de postes administratifs et de direction. Elle est complétée par les médecins de l'Association médicale Haus Omega, au nombre de quatre. Un médecin conseil spécialisé supervise deux fois par mois le staff interdisciplinaire avec accent sur les discussions de cas et le travail conceptuel. Une équipe de bénévoles de Omega 90 intervient régulièrement au Haus Omega (16 bénévoles en service au 31 décembre 2012). Comme les besoins d'une personne au cours du processus terminal sont nombreux et variés, les soins palliatifs ne se réduisent pas aux soins de base mais enveloppent tout le champ des besoins d'ordre biologique, psychologique, social et spirituel. Au Haus Omega cette prise en charge globale se réalise dans un esprit d'interdisciplinarité. L'équipe multidisciplinaire, dans son entièreté, peut se prévaloir d'une formation continue en soins palliatifs, qui est mise à jour régulièrement.

2.5. Divers

La salle spirituelle du Haus Omega est un espace « neutre », qui permet de célébrer des cérémonies spirituelles de tout genre. Il est devenu tradition au Haus Omega d'inviter les familles et proches des personnes décédées les derniers 3-4 mois pour une cérémonie de commémoration commune. Trois de ces cérémonies ont été célébrées en 2012 avec une présence de 150 personnes. Le personnel

a travaillé avec les familles en atelier avant les cérémonies et des pièces de souvenir ont été déposées dans le jardin de souvenir et autour de l'étang de la maison. Les cérémonies ont été encadrées musicalement et à l'aide de textes rédigés par le personnel.

Le Haus Omega enregistre de plus en plus de demandes pour l'organisation de cérémonies d'adieu privées pour les patients décédés dans la maison. Les proches ont ainsi le temps et l'espace de vivre leurs adieux à leur façon avant l'enterrement ou l'incinération, ce qui constitue une aide précieuse dans le processus du deuil, car ces jours précis ne peuvent être vécus qu'une seule fois. 5 cérémonies laïques et 5 cérémonies catholiques ont eu lieu en 2012.

Le Haus Omega soutient son caractère de maison ouverte et conviviale par son ouverture pour visites guidées (77 en 2012), l'organisation d'une fête d'été et de Noël, des concerts de la fondation EME et une messe annuelle pour les familles en deuil.





© Photo: Vc Fischbach



© Photo: Vc Fischbach



© Photo: Vc Fischbach



© Photo: Vc Fischbach

3. Service Formation

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

Proverbe géorgien



3.1. Mission, développement et types de formation

Omega 90 est agréée par le Ministère de l'Éducation Nationale comme service de formation professionnelle continue. Pour toutes les formations professionnelles organisées, l'agrément est demandé auprès du Ministère de la Santé conformément à la loi du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé.

Le service de formation continue compte cinq collaborateurs engagés par Omega 90 et peut compter sur des formateurs des autres services de Omega 90 ainsi que sur de nombreux intervenants externes, spécialistes en soins palliatifs ou dans un domaine spécifique y relatif.

Omega 90 offre depuis 2006 trois types de formations continues pour professionnels de la santé et professionnels du domaine psycho-socio-éducatif (graphique 1), proposées en langue luxembourgeoise et française.

- une formation de sensibilisation en soins palliatifs de 40 heures
- une formation d'approfondissement en soins palliatifs de 160 heures
- une formation de spécialisation en soins palliatifs de 250 heures.

LES TROIS CYCLES DE FORMATION CONTINUE EN SOINS PALLIATIFS



SENSIBILISATION

40 heures

35 heures

/

5 heures



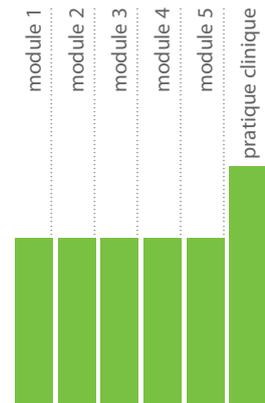
APPROFONDISSEMENT

160 heures

132 heures

/

28 heures



SPECIALISATION

250 heures

140 heures

40 heures

70 heures

nombre total d'heures

cours

pratique clinique

travaux personnels

La présence aux heures de formation donne droit à une attestation de présence. Un certificat de la formation sera remis au participant dont le travail écrit a été approuvé par le service formation.

3.1.1. Formation de sensibilisation (40 heures)

Depuis la création de la formation de sensibilisation, 117 semaines de formation ont été organisées pour en tout 1500 participants.

Une vingtaine d'institutions de long séjour ont collaboré avec Omega 90 pour sensibiliser leur personnel soignant en soins palliatifs.

Le Ministère de la Famille propose une convention de cette formation qui définit les objectifs à atteindre, les contenus ainsi que la qualification des formateurs.

Des formateurs de Omega 90 collaborent dans des formations de sensibilisation organisées par d'autres prestataires.

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

Ce type de formation existe depuis 1993; 23 formations en langue luxembourgeoise et 13 formations en langue française pour environ 550 participants ont eu lieu.

Depuis 2010, Omega 90 propose trois cycles de formation par an, deux en langue luxembourgeoise et un en langue française.

Une auto-réflexion de la pratique professionnelle des participants par rapport aux sujets de la souffrance, de la fin de vie, de la mort et du deuil fait partie de la formation pendant toute sa durée. Ceci nécessite un engagement personnel du participant et explique qu'il s'inscrive de son propre gré.

3.1.3. Formation de spécialisation en soins palliatifs

La formation se compose de modules indépendants; au moins deux modules différents sont proposés par an, dont un en langue allemande et un en langue française. Actuellement 70 professionnels de la santé sont en cours de spécialisation. Pour accéder au niveau 2 respectivement 3 des formations en soins palliatifs, le participant doit avoir terminé avec succès la formation du niveau 1 respectivement 2, c'est à dire avoir obtenu le certificat y relatif.

Toutes les formations de sensibilisation sont assurées par le personnel du service formation Omega 90, les formations d'approfondissement à raison de 80 % par du personnel des différents services de Omega 90 et les autres 20 % par des spécialistes dans le domaine des soins palliatifs luxembourgeois; les modules de spécialisation sont assurés par des spécialistes étrangers en soins palliatifs.

En 2012, Omega 90 a presté 2307 heures de formation continue à l'intention de professionnels du domaine de la santé, du domaine psycho-socio-éducatif et de bénévoles, y compris les conférences sur la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. Par toutes ces mesures, plus de 1050 personnes ont été directement touchées.

3.1.4. Formation de formateurs

9 formateurs ont été recertifiés pour deux ans en 2012; un suivi annuel d'une journée garantit un échange entre eux et avec leurs

formateurs pour évaluer ensemble leur pratique et discuter des problèmes rencontrés.

3.1.5. Interventions ponctuelles et participation à des formations externes

Omega 90 participe à de nombreuses formations d'autres organismes comme le SCRIPT du Ministère de l'Éducation Nationale, Objectif Plein Emploi, le Service National de la Jeunesse, l'Association Nationale des Infirmiers Luxembourgeois, la Ligue HMC, des écoles préscolaires, primaires et secondaires.

Des formations spécifiques sur tous les sujets en relation avec les activités de l'association peuvent être organisées sur demande.

3.2. Formation des bénévoles

Les bénévoles de Omega 90 sont formés par l'association pour les préparer à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. En principe, un groupe de formation est prévu par an, la formation est de 140 heures et elle s'étend sur une année. Elle est assurée par du personnel de Omega 90, tous services confondus et par des formateurs externes. La formation est proposée alternativement en langue luxembourgeoise et française.

Une formation de base en langue allemande a été organisée pour la deuxième fois en 2012 dans le cadre de l'IWAP, 7 participants luxembourgeois et 8 personnes du pays Rhénanie-Palatinat ont suivi 130 heures ensemble et se sont montrés très satisfaits de la formation et de l'échange transfrontalier en matière d'accompa-

gnement de personnes en fin de vie.

Des formations continues diversifiées sont régulièrement organisées pour les bénévoles en exercice, dont une est obligatoire. En 2012 cette formation portait sur la communication en fin de vie.

3.3. Interregionale Weiterbildungsakademie Palliative Care (IWAP)

L'Académie Interrégionale de Formation Continue en Soins Palliatifs est un projet Interreg IVA Grande Région, dans laquelle Omega 90 collabore avec la «LAG Hospiz Saarland e.V.» et le «Caritasverband Westeifel e. V.». Elle existe depuis 2009 et a pour but de mettre en réseau différents acteurs de la formation continue en soins palliatifs et d'harmoniser certaines formations au niveau transfrontalier.

La formation de sensibilisation pour professionnels de soins, la formation pour bénévoles et la formation de base pour médecins sont les trois formations pour lesquelles il existe un curriculum transfrontalier respectant les spécificités législatives et culturelles des trois régions du projet.

Une formation d'expert en aromathérapie axée sur les soins palliatifs d'une durée totale de 320 heures sur deux ans s'est terminée en 2012 avec la remise de 17 certificats. Cette formation est unique dans son genre en Europe.

De nombreuses formations, conférences et colloques sont organisés. Les institutions luxembourgeoises montrent leur intérêt pour ce pro-

jet interrégional et participent régulièrement aux différentes manifestations organisées, soit en tant que participants, soit comme orateur ou formateur.

Le site internet de la IWAP www.iwap-care.lu est en ligne depuis octobre 2009. Toutes les manifestations de la IWAP et de la Grande-Région peuvent y être consultées.

3.4. Autres activités

Depuis la mise en vigueur de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, une soixantaine de conférences ont été organisées pour informer le grand public.

La demande pour une telle conférence peut être adressée au service formation de Omega 90.

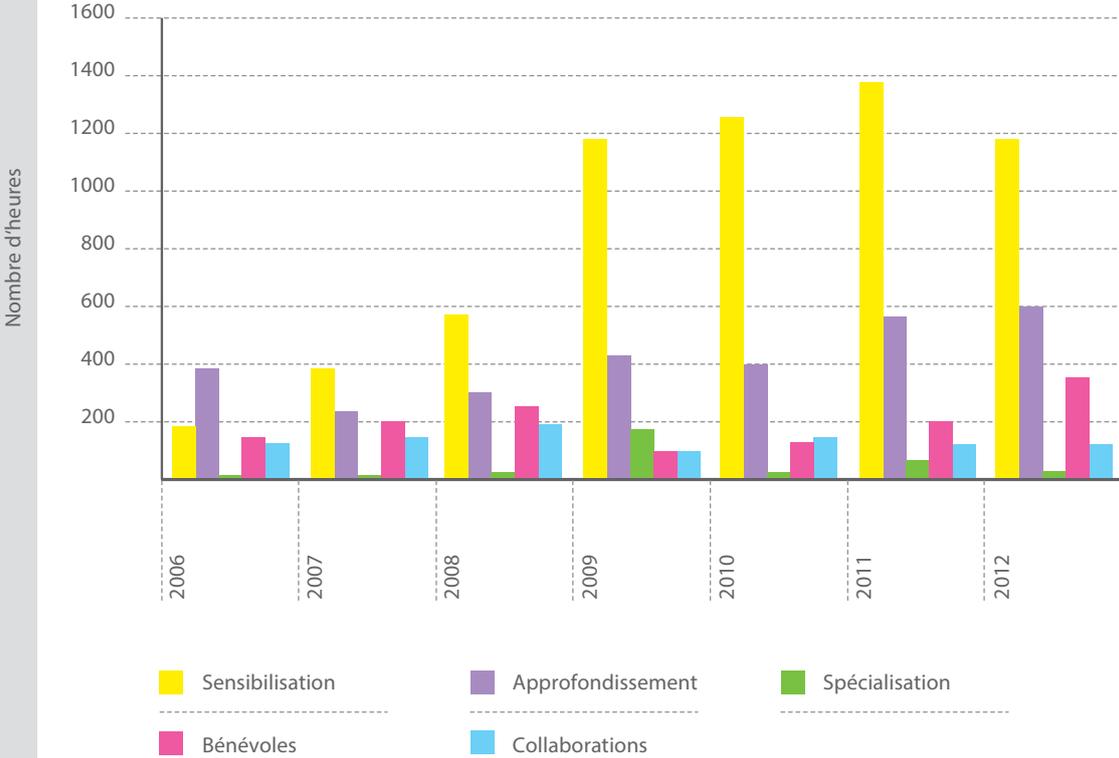
Des consultations individuelles par rapport à la directive anticipée sont également offertes.

3.5. Bibliothèque

Une bibliothèque comprenant 1500 titres est à disposition du grand public ainsi que des professionnels; l'emprunt est gratuit. Des revues spécialisées peuvent être consultées sur place.



EVOLUTION DES DIFFÉRENTS TYPES DE FORMATIONS 2006 - 2012



4. Le service bénévolat

« Le bénévole est celui qui s'engage de son plein gré, sans toucher de rémunération au sens monétaire du terme, dans une action au service d'un tiers ou de la communauté. Le bénévolat est l'engagement libre et gratuit de personnes qui agissent, pour d'autres ou pour l'intérêt collectif, dans une structure débordant celle de la simple entraide familiale ou amicale. »

(Charte du bénévolat – Luxembourg)

4.1. Mission et développement du service bénévolat en soins palliatifs

La mission du service bénévolat se résume comme suit: recruter, former et encadrer des bénévoles qui accompagnent des personnes gravement malades ou en fin de vie en institution ou à domicile. Omega 90 a débuté, en 1990, avec un petit groupe de volontaires qui ont offert leur service d'accompagnement de personnes en fin de vie à l'Hôpital de la Ville d'Esch/Alzette (CHEM, à l'époque où cet hôpital a conçu son unité de soins palliatifs, la première du pays).

Depuis lors, le bénévolat s'est développé dans tout le pays, et les accompagnements se sont élargis au-delà du secteur hospitalier sur le secteur des institutions de soins, du domicile de la personne malade et, depuis le mois d'octobre 2010, du Haus Omega.

4.2. Formation

L'accompagnement des personnes gravement malades et en fin de vie requiert une formation préalable adéquate en soins palliatifs. Au fil des années, la formation des bénévoles a évolué selon les besoins de la population malade, mais aussi selon des critères de qualité de Omega 90. Si, au début, cette formation comprenait 42 heures, elle englobe à l'heure actuelle 140 heures de cours, supervisions et stages inclus. La formation est dispensée le weekend et elle s'étale sur une année entière.



4.3. Chargés de cours

Les intervenants sont en majorité les membres de l'équipe professionnelle de Omega 90, mais des spécialistes externes sont invités pour des sujets spécifiques.

4.4. Méthodes pédagogiques

- Apports théoriques : la communication verbale et non-verbale, le processus du mourir, le deuil, la personne âgée, la démence, la sexualité de la personne âgée, la spiritualité, l'éthique, les principes de base de l'hygiène, l'aromatologie, la réflexologie plantaire, ea
- Etudes de cas
- Analyse d'incidents critiques, de documents écrits ou audiovisuels
- Travaux de groupe
- Jeux de rôle
- Exercices pratiques
- Partage et analyse d'expériences et de vécus
- Stage pratique en milieu hospitalier : Le futur bénévole est accompagné en stage par un bénévole expérimenté défini par l'association
- Rapports écrits d'autoévaluation
- Supervisions

4.5. Certification

Le candidat qui remplit toutes les conditions pour exercer un béné-

volat pour le compte de Omega 90 aura droit au certificat :
«Accompagnant bénévole de personnes malades et en fin de vie»

Depuis 1991 à 2012, Omega 90 a formé 190 membres bénévoles. Plus de 60 sont actuellement actifs. Une quinzaine de bénévoles ont une ancienneté supérieure à 10 ans.

4.6. Conventions

4.6.1. Convention entre Omega 90 et les membres bénévoles

Chaque bénévole ayant terminé sa formation avec succès, reçoit un certificat et signe une convention avec l'association : dans cette convention sont retenus les droits et les devoirs réciproques du membre bénévole et de l'Association Omega 90.

4.6.2. Convention entre Omega 90 et les Institutions

Omega 90 a signé des conventions avec les hôpitaux suivants : Centre Hospitalier Emile Mayrisch, Hôpital Kirchberg, Zithaklinik, Centre Hospitalier du Nord, Centre Hospitalier de Luxembourg. Ces conventions visent à intégrer les membres bénévoles de Omega 90 dans les équipes multidisciplinaires des institutions hospitalières et définissent leurs droits et devoirs. Les réunions annuelles entre les directions de soins et les responsables de Omega 90 ont pour but de faire le bilan du bénévolat dans l'hôpital.

4.7. Recrutement

Suite à un premier entretien avec un responsable du service bénévolat, les nouveaux candidats peuvent se faire une idée si l'accompagnement bénévole en soins palliatifs correspond à leurs attentes. Il s'est avéré opportun de déconseiller l'accompagnement en soins palliatifs aux personnes instables, en deuil, ou incapables de pratiquer les règles de l'ART: Acceptation, Respect et Tolérance. Les candidats sont priés de rédiger une lettre de motivation; cette lettre est fréquemment une première prise de conscience de soi par rapport aux thèmes de la maladie, de la mort et du deuil.

4.8. Formation continue

Les bénévoles actifs participent obligatoirement à des supervisions organisées par Omega 90. En outre, ils s'engagent à participer annuellement au moins à une formation continue. Omega 90 offre régulièrement des formations continues pour les bénévoles qui peuvent également suivre des cours ou séminaires externes reconnus par Omega 90.

4.9. Activités 2012

4.9.1. Nombre et profil des membres bénévoles

En l'an 2012, Omega 90 comptait 58 bénévoles actifs dans l'accompagnement et 5 membres administratifs; 8 membres étaient de sexe masculin. L'âge des bénévoles se situait entre 32 et 79 ans, l'âge

moyen était de 57 ans. 63% des membres bénévoles étaient de nationalité luxembourgeoise. Deux tiers étaient retraités ou occupés au foyer familial, les autres étaient engagés professionnellement.

4.9.2. Terrain d'accompagnement et nombre d'heures prestées

En 2012, les bénévoles ont presté au total 7.823 heures de bénévolat, dont 3.561 en cliniques, 2.886 au Haus Omega, 956 en institutions pour personnes âgées et 420 à domicile.

4.9.2.1. Hôpitaux et cliniques

En 2012, les membres bénévoles de Omega 90 assuraient l'accompagnement de personnes en fin de vie aux 4 unités de soins palliatifs: CHEM, CHDN (sites Ettelbruck et Wiltz), CHL (clinique d'Eich), Hôpital Kirchberg et ils accompagnaient des personnes gravement malades à la Zithaklinik.

Depuis octobre 2010, un groupe de 16 membres bénévoles assure l'accompagnement des personnes en fin de vie au Haus Omega. Ici, les bénévoles font partie intégrante de l'équipe de l'institution. Une présence bénévole est assurée dans la mesure du possible, du matin au soir, tant pour assister les résidents que pour soutenir leurs proches.

4.9.2.2. Institutions pour personnes âgées

Les membres bénévoles accompagnent des personnes dans plusieurs

maisons de soins: CIPA à Bofferdange, Novélia à Schifflange, An de Wisen à Bettembourg, Saint Jean de la Croix à Luxembourg, Op Lamp à Wasserbillig, Maison de Soins à Wiltz, Home Saint Joseph à Pétange, Parcs du Troisième Âge à Bertrange.

A noter que l'accompagnement des personnes âgées s'avère de plus en plus important, étant donné que bon nombre de résidents des Maisons de Soins se sentent solitaires: l'âge moyen de la population allant toujours croissant, les «enfants» des résidents des Maisons de Soins ne sont plus de jeunes gens, parfois ils sont décédés ou eux-mêmes malades et surmenés par les visites fréquentes de leurs proches en institution. L'accompagnement par un membre bénévole peut soulager la famille en soutenant la personne hébergée.

4.9.2.3. Au domicile du malade

Vu la tendance à garder la personne âgée et malade le plus longtemps possible à domicile, bon nombre de familles sont fréquemment débordées et sollicitent le soutien des membres bénévoles de Omega 90 à s'occuper au moins une fois par semaine de la personne malade chez elle.

Une vingtaine de membres bénévoles sont prêts à assurer de l'accompagnement à domicile.

A noter que cet accompagnement requiert de la part du membre bénévole une plus grande autonomie et capacité de jugement, vu qu'au domicile il n'est pas intégré directement dans une équipe de soins.

4.10. Omega mécht Schoul

Le projet «Omega mécht Schoul», repris d'une action née et pratiquée depuis un certain temps en Allemagne et mise en pratique la première fois au Luxembourg en 2011 dans le cadre d'un projet pilote de Omega 90 (cf. description dans la partie «Articles thématiques»), fut reconnu par le Ministère de l'Éducation nationale, et prépare en 2012 la réalisation de futurs projets dans des écoles fondamentales du pays. Des membres bénévoles spécialement formés participent activement à la réalisation du programme sur le terrain.

4.11. Divers

- Le groupe des délégués des membres bénévoles de Omega 90 se réunit 4 fois par an afin d'assurer une transparence réciproque des activités bénévoles et autres de l'association. Outre la mission du transfert d'informations, les membres délégués ont une fonction de représentation en public.
- Le magazine de liaison pour les bénévoles de Omega 90 «Päiperlék» sera remplacé par un magazine électronique et paraîtra 3 fois par an à partir de 2013.
- Les membres bénévoles participent à la «Journée du personnel Omega 90», où certains d'entre eux sont honorés selon leur ancienneté.

1. Kongress « Verwirrt am Lebensende » Herausforderung Demenz und Palliative Care

Am 6. November 2012 organisierte Omega 90 in Zusammenarbeit mit RBS (Center für Altersfragen) und der ALA (Association Luxembourgeoise Alzheimer) einen internationalen Kongress zum Thema Demenz und Palliative Care in Luxemburg.

1.1. Die Herausforderung

Im Zuge der Zunahme der Lebenserwartung in den westlichen Industrieländern ist auch eine Zunahme der Demenzerkrankungen festzustellen. In Luxemburg rechnet man mit einer Zahl von 5000-6000 Betroffenen. Ein beträchtlicher Anteil der Heimbewohner

leidet in unterschiedlichem Masse an diesen Störungen, Professionelle und Angehörige sehen sich vor grosse Herausforderungen gestellt im Hinblick auf eine adäquate Betreuung dieser Menschen. Wie sieht die Lebens- und Erlebenswelt der Demenzkranken aus? Wie kann eine adäquate Betreuung dieser Rechnung tragen? Hier begegnen sich Palliative Care allgemein und die Arbeit mit Demenzkranken: radikale Orientierung an den Bedürfnissen des Individuums und seines Umfeldes.

Und wie sterben Demenzkranke? Wie wird der Sterbeprozess erlebt, welche besonderen Bedürfnisse gilt es zu berücksichtigen? Dieses lang vernachlässigte Thema rückt in letzter Zeit vermehrt ins Bewusstsein der Fachöffentlichkeit, wie auch das Feld der Schmerzevaluation und -behandlung. Wenn verbale Kommunikation schwierig oder nicht mehr möglich ist, welche anderen Mittel gibt es, die Bedürfnisse der betroffenen Menschen zu verstehen? Welche Haltung der Pflegenden

1) Die luxemburgische Pflegeversicherung beziffert die Zahl der in Pflegeinstitutionen betreuten Bewohner mit Demenzerkrankung für das Jahr 2010 auf 1.460 Personen. Da man von einem Verhältnis von 1/3 zu 2/3 zwischen institutionell und zu Hause betreuten Demenzkranken ausgeht, ergibt die Hochrechnung eine Gesamtzahl von 4.380 Personen. Hier sind allerdings jene Betroffenen nicht erfasst, die noch keine Leistungen von der Pflegeversicherung erhalten, sich also in einem Frühstadium der Erkrankung befinden. Eine Schätzung aufgrund der Prävalenzzahlen des europäischen Projektes EuroCoDe ergibt eine Zahl von 5.981 Kranken für Luxemburg. Quelle: Demenz, Rapport final du Comité de Pilotage en vue de l'établissement d'un plan d'action national « maladies démentielles », Ministère de la Famille et de l'Intégration, Ministère de la Santé, Luxembourg, Mai 2013.

2) Demenz, Rapport final du Comité de Pilotage en vue de l'établissement d'un plan d'action national « maladies démentielles », Ministère de la Famille et de l'Intégration, Ministère de la Santé, Luxembourg, Mai 2013.

ist dazu nötig?

Nicht zuletzt stellen sich auch grundsätzliche ethische Fragen. Welche Behandlungen sollen am Lebensende noch durchgeführt werden und welche eventuell abgebrochen? Was ist, wenn keine Patientenverfügung vorliegt? Wer entscheidet und aufgrund welcher Kriterien?

1.2. Der Kongress

Diese Fragen wurden am Vormittag in Plenarvorträgen, im Beisein von Gesundheitsminister Mars di Bartolomeo, erörtert. Frau Malou Kapgen, Leiterin der Abteilung «Alte Menschen» im Familienministerium, erläuterte die Situation in Luxemburg auf dem Hintergrund des nunmehr (Mai 2013) verabschiedeten «nationalen Demenzplans». Marie-France Liefgen (Omega 90) stellte eine Umfrage über den Sterbeort von Demenzkranken in Luxemburg vor (siehe auch den Beitrag in diesem Bericht). Daraufhin ging die österreichische Expertin Dr. Leduc-Weissenberger in ihrem Vortrag auf die spezifischen Herausforderungen ein, die Demenzkranke im Allgemeinen und im Besonderen am Lebensende an die Pflegenden stellen. Stefan Kostrzewa, spezialisiert in der Aus- und Fortbildung für Palliative Care und Demenz, erläuterte Gemeinsamkeiten und Unterschiede im Sterbeprozess von Demenzkranken im Vergleich zu anderen Patientengruppen und die entsprechende professionelle Begleitung. Dr. Roland Kunz, Chefarzt für Geriatrie und Palliative Care und Dozent für Palliativmedizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich, behandelte die typischen ethischen Konflikte, die sich bei Demenzkranken am Lebensende stellen. Nachmittags wurden einzelne Aspekte dieser Themen in mehreren interaktiven

Workshops vertieft und deren Ergebnisse im Plenum vorgestellt. Ein Rundtischgespräch mit Vertretern von im Feld tätigen Einrichtungen aus Luxemburg beendete den Kongress. Hervorzuheben ist auch das gelungene Rahmenprogramm, das sowohl aktivierende als auch entspannende Momente beinhaltete und grossen Anklang fand.

1.3. Fazit

Der Kongress konnte über 250 Teilnehmer verbuchen, vor allem in der Pflege Tätige aus Luxemburg und den Grenzgebieten. Die Teilnehmerevaluation zeigte eine hohe Zufriedenheit mit Organisation, Inhalten und Atmosphäre.

Die hohe Teilnehmerzahl wie auch die Diskussionen während des Kongresses belegten auf eindringliche Weise die Aktualität des Themas. Die Fragen, die sich im Rahmen der palliativen Betreuung von Demenzkranken stellen, sollten deshalb im Rahmen des plan d'action national «maladies démentielles», der von Familien- und Gesundheitsministerium ausgearbeitet und umgesetzt werden soll, unbedingt berücksichtigt werden. Auch die nationale Plattform Palliative Care ist ein geeigneter Ort, wo die verschiedenen Aspekte des Themas aufgegriffen werden sollten.

Sämtliche Vorträge des Kongresses können von der Internetseite www.omega90.lu heruntergeladen werden.

Henri Grün

Dipl.-Psych

Direktor Omega 90

B. ARTICLES THÉMATIQUES





2. Sterben in Alters- und Pflegeheimen in Luxemburg 2011

Im Vorfeld des Kongresses « Verwirrt am Lebensende » vom 6. November 2012 (siehe Beitrag in diesem Jahresbericht) hat Omega 90 eine Umfrage anhand eines Fragebogens in den luxemburgischen Pflegeheimen durchgeführt. Die Umfrage bezog sich auf das Jahr 2011 und befasste sich mit dem Sterbeort der Menschen, den Unterschieden in der Betreuung von « dementen » und « nicht dementen » Menschen am Lebensende, dem Vorhandensein einer Patientenverfügung und dem Erstellen des mutmaßlichen Willens. Weiterhin wurde nach Anregungen der Institutionen in Bezug auf Sterben und Tod gefragt.

2.1. Die Umfrage

56 Alters- und Pflegeheime in Luxemburg wurden angeschrieben, 28,6% haben an der Umfrage teilgenommen, damit wurde die Situation von insgesamt 1.769 betreuten älteren Menschen erfasst. Für 16 Institutionen war der Begriff « dement » nicht klar genug formuliert, was die Ursache ihrer Nichtbeteiligung an der Erhebung war (im Fragebogen wurden die Begriffe « demente » / « nicht demente » Menschen bewusst undifferenziert benutzt).

In den 16 beteiligten Institutionen gibt es 8 Lebensseinheiten für demente Menschen mit insgesamt 300 Betten, das sind 17% der erhobenen Anzahl an betreuten Menschen.

2.2. Sterbeort

Im Jahr 2011 sind in diesen 16 Institutionen 347 Menschen verstorben, dies sind 19,6% der Bewohner der befragten Institutionen. Das Durchschnittsalter dieser Menschen betrug 86,60 Jahre, die als « dement » diagnostizierten Menschen waren im Schnitt 2,16 Jahre älter als die « nicht dementen » Menschen.

Fast 3/4 (73,5%) starben in ihrer Institution und etwas mehr als ein Viertel (26,5 %) im Krankenhaus. Hervorzuheben ist, dass der Prozentsatz der « dementen » Bewohner, die in ihrer Institution starben, um fast 10% höher ist als die der « nicht dementen » Bewohner. Dieses Ergebnis ist eher zufriedenstellend, da der Großteil der in Institutionen lebenden Menschen in ihrem gewohnten Umfeld verstarb und nicht der Belastung einer Krankenhauseinweisung am Lebensende ausgesetzt war, einer Belastung, die insbesondere für Menschen mit Demenz schwerwiegend ist.

2.3. Pflege

Die Frage, ob die Pflege und Begleitung bei « dementen » Menschen am Lebensende anders ist als bei « nicht dementen » Menschen, wird widersprüchlich beantwortet. In den Antworten zeigt sich, dass

- die Schmerzevaluation anders, vermehrt oder schwieriger ist
- aufgrund der Kommunikationsschwierigkeiten Probleme beim Erstellen des (mutmaßlichen) Willens bestehen
- eine erhöhte Präsenz und pflegerische Versorgung notwendig sind
- die Angehörigen mehr einbezogen werden müssten

Aus diesen vier Faktoren ergibt sich die Notwendigkeit einer Anpassung der Pflegeorganisation und eines zeitweilig erhöhten Personalbedarfs, um den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu genügen.

2.4. Patientenverfügung und mutmasslicher Wille

Die Institutionen schätzen den Prozentsatz an vorhandenen Patientenverfügungen auf durchschnittlich 3,6%, mit Variationen zwischen 0% und 17,5%. Dieser Prozentsatz ist viel niedriger als erwartet und zeigt, dass gezielte Aufklärung über das Gesetz der Palliativpflege, der Patientenverfügung und des Urlaubs zur Begleitung von Menschen am Lebensende notwendig ist.

Auf die Frage: «Wie wird der (mutmaßliche) Wille des Menschen erstellt?» sind die Antworten unterschiedlich:

- Gespräche mit den Angehörigen stehen im Vordergrund (11/16 Antworten),
- Elemente aus der Biographie des Menschen stehen an zweiter Stelle (5/16 Antworten),
- Gespräch mit dem behandelnden Arzt stehen an dritter Stelle (4/16 Antworten).

Die Wünsche des sterbenden Menschen, sowie Gespräche über das Sterben mit dem Betroffenen werden erheblich weniger genannt. Hieraus ergibt sich die Frage, warum so wenig mit alten Menschen über ihre Wünsche in Bezug auf Sterben und Tod gesprochen wird, auch wenn diese die Frage oft äußern.

Aus der Erhebung ergeben sich allgemeine Fragen zum Willen des Menschen am Lebensende: ist die Patientenverfügung zu wenig bekannt bei den alten Menschen und ihren Angehörigen? Wie gehen die Ärzte und das Personal mit einer schriftlichen Patientenverfügung oder dem mutmaßlichen Willen des Menschen um? Werden die Angehörigen von Beginn einer medizinischen und pflegerischen Begleitung an miteinbezogen?

Die Anregungen der Institutionen betreffen vor allem folgende Punkte:

- die Pflicht für den Arzt, regelmäßig mit den Angehörigen zu sprechen
- vermehrte ethische Fragestellungen im multidisziplinären Team
- Bewohnerwille vor Angehörigenwillen
- mehr (alle) Hausärzte sollten eine Ausbildung in Palliative Care absolvieren
- Sensibilisierung der Bevölkerung betreffend die Patientenverfügung
- wie steht es mit der Trauerbewältigung der Pflegenden, da es in Langzeitstrukturen zu einer Bindung mit den Gepflegten kommt?

2.5. Fazit und Ausblick

Weitere Fragen ergeben sich aus der Erhebung:

- Welche Diagnostikinstrumente werden eingesetzt?
- Sind den Pflegenden die Unterschiede zwischen den verschiedenen Schweregraden der Demenz und die entsprechenden Betreuungs-

angebote bekannt?

- Gibt es genügend spezialisierte Ärzte um zielgerichtete Diagnosen bei dementiellen Veränderungen zu stellen?

Aus der Erhebung ergeben sich resümiert mehrere Punkte:

- Ein Grossteil der als dement diagnostizierten und institutionell betreuten Menschen kann in seiner gewohnten Umgebung sterben, was an sich ein positives Ergebnis ist.
- Die Verbreitung der Patientenverfügung ist unter den Bewohner der Pflegeinstitutionen als unzureichend anzusehen. Dies lässt den Schluss zu, dass dies in der Gesamtbevölkerung ebenfalls der Fall ist. Ein ähnliches Defizit ergibt sich für die Ermittlung des mutmasslichen Willens des Sterbenden, falls dieser sich nicht mehr äussern kann. Dies sind Themen, denen sich Omega 90 im Rahmen seiner Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildungen vermehrt widmen wird.
- Die besonderen Ansprüche an die Pflege von «dementen» Menschen wird unsere Gesellschaft ebenfalls in den nächsten Jahren beschäftigen. Kommunikation mit einem dementen Menschen benötigt angepasste Weiterbildung, eine gute Beobachtungsgabe und genügend Zeit um sich auf den «dementen» Menschen mit seinen Kommunikationsmöglichkeiten einzustellen. Dies gilt sowohl für pflegende Angehörige wie auch für Professionnelle.
- Die Anregungen der Institutionen fordern sowohl die Ärzte, als auch die Institutionen und rufen die Zivilgesellschaft auf, mehr auf die Themen Sterben und Tod einzugehen.

Aufklärung der Zivilgesellschaft über das Thema «Demenz» mit seinen verschiedenen Facetten und gezielte Fortbildungen für die Pflege- und Gesundheitsberufe tut Not. In diesem Sinne ist der «nationale Aktionsplan Demenz» des Familienministeriums in Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsministerium zu begrüssen. Dabei sollte jedoch darauf geachtet werden, dass die Themen Palliative Care und Lebensende und dessen Besonderheiten bei Demenzkranken genügend berücksichtigt werden.

Marie-France Liefgen

inf. grad.,

MA en soins palliatifs, responsable service formation Omega 90

Henri Grün

Directeur Omega 90



3. Lancement de la plateforme palliative nationale luxembourgeoise

3.1. Historique

Depuis plusieurs années des efforts ont été entrepris afin d'améliorer l'échange voire la mise en réseau des organisations luxembourgeoises intervenant en soins palliatifs.

Suite à la collaboration fructueuse entre 12 organisations luxembourgeoises dans le cadre de l'exposition «Lebensqualität bis zuletzt» en 2011, consacrée au thème des soins palliatifs, cette idée a été relancée par Omega 90. Plusieurs réunions de préparation avec les partenaires ayant participé à l'expo ont eu lieu en 2011 et 2012, pour aboutir finalement en décembre 2012 à la première réunion du groupe de pilotage de la plateforme.

3.2. Objectifs principaux de la plate-forme

- promotion et amélioration de la coopération entre les différents prestataires dans le domaine des soins palliatifs au niveau national
- proposer des normes, compétences et actes afin de définir le cadre

1) Centre Hospitalier Emile Mayrisch, Centre Hospitalier de Luxembourg, CIPA Op der Waassertrap Belvaux, Clinique Ste Marie, Croix-Rouge, Een Häerz fir kribbskrank Kanner, Elisabeth, Fondation Elysis, Help Doheem Versuergt, Home pour Personnes Âgées, Les Parcs du 3e Âge Bertrange, Maison de Soins An de Wisen Bettem-

- des soins palliatifs au Luxembourg
- amélioration de l'information aussi bien du grand public que des professionnels de la santé sur les soins palliatifs
- être consultant et partenaire compétent des ministères ou autres instances publiques dans le domaine, formuler des recommandations envers les décideurs politiques ou fédérations professionnelles
- promouvoir à l'aide de ses membres des projets de recherche et l'échange professionnel

3.3. Organisation

La plateforme palliative nationale luxembourgeoise est une fédération informelle / non formalisée d'associations et d'institutions luxembourgeoises, œuvrant dans le domaine de la santé, de d'aide et de soins. Elle s'est constituée en décembre 2012, avec la première réunion du groupe de pilotage, réunissant directeurs ou représentants mandatés des associations et institutions¹, ayant répondu à l'appel de Omega 90. Pourront adhérer les structures et institutions ayant une pratique dans le domaine des soins palliatifs (hôpitaux, CIPAs, réseaux de soins à domicile, autres organisations intervenant dans le domaine p.ex. au niveau de la formation ou de la sensibilisation).

bourg, Omega 90, Steftung Hellef Doheem, Tricentenaire, Zithaklinik, Zitha Senior. Entretiens (mai 2013), d'autres institutions ont manifesté leur intérêt de participer: ALAN, Fondation kribbskrank Kanner.

La plate-forme est organisée en trois niveaux :

- Le groupe de pilotage et de décision, qui regroupe les directeurs (resp. leurs délégués) des institutions / associations participantes.
- Le groupe de coordination, qui coordonne le travail des groupes de travail.
- Les groupes de travail qui travaillent sur des thèmes / projets / actions spécifiques.

Le groupe de pilotage se réunit une à deux fois par an, afin de valider les travaux des groupes de travail. Le groupe de coordination coordonne le travail des groupes de travail. Les membres (coordinateurs des groupes de travail et un membre du groupe de pilotage) se réunissent environ 1x/semestre. Les groupes de travail, qui nomment un coordinateur parmi leurs membres, travaillent sur des thèmes spécifiques approuvés par le groupe de pilotage. Ils font rapport au groupe de coordination et au groupe de pilotage.

Les groupes de travail suivants ont été arrêtés par le comité de pilotage en décembre 2012 :

- Groupe « Ethique et Qualité »
- Groupe « Communication »
- Groupe « Soins palliatifs et enfants »

Les groupes de travail peuvent se subdiviser en sous-groupes, qui se réunissent autant de fois que nécessaire en vue d'élaborer des analyses et projets à soumettre au groupe de pilotage.

3.4. Aspects financiers

Les associations et institutions qui participent à la plateforme mettent à disposition certains de leur(s) employé(es) pour contribuer aux travaux des groupes de travail et du groupe de pilotage. Omega 90 met à disposition le secrétariat et les localités pour les réunions des groupes de travail et de pilotage.

En cas de dépenses spéciales, telles que publications ou travaux pour le site internet, non subventionnées par un des ministères compétents, une participation financière pourra être demandée aux institutions membres. Ceci vaut aussi pour toutes actions communes qui demandent un investissement en personnel ponctuel ou prolongé dépassant le cadre des heures de travail décrites ci-dessus. La participation financière sera fixée par le groupe de pilotage selon des principes à définir par celui-ci.

3.5. Site internet

Un site internet est réservé pour les besoins de la plateforme palliative. Il servira de plateforme d'information aux professionnels et à la population.

Marie-France Liefgen

Infirmière graduée, Master en soins palliatifs

Henri Grün

Directeur Omega 90

4. Patientenverfügung / Directive anticipée

In einer Patientenverfügung (directive anticipée) können Sie Ihren Willen für Ihr Lebensende niederschreiben. Das Gesetz vom 16. März 2009 über die Palliativpflege, die Patientenverfügung und die Begleitung am Lebensende sieht vor, was in einer Patientenverfügung geregelt werden kann. Es handelt sich hierbei um :

- die Bedingungen der Behandlung
- die Begrenzung der Behandlung
- die Beendigung der Behandlung, einschließlich der Schmerzbehandlung
- die psychologische und spirituelle Begleitung am Lebensende
- das Festlegen Ihrer Vertrauensperson

Ihre Patientenverfügung tritt erst in Kraft wenn die folgenden zwei Bedingungen zutreffen :

- Sie befinden sich in einer fortgeschrittenen oder der terminalen Phase einer schweren und unheilbaren Erkrankung UND
- Sie sind nicht mehr in der Lage ihren Willen kundzutun
Solange Sie noch sprechen können, wird Ihre Patientenverfügung nicht in Betracht gezogen.

Laut dem Palliativgesetz, haben Sie Anspruch auf:

- die Linderung der physischen und psychischen Leiden, wie zum Beispiel Schmerz, Atemnot, Unruhe, Angst, Durst und andere unangenehme Symptome,
- die Achtung Ihrer Wünsche hinsichtlich der psychologischen und

- spirituellen Begleitung,
- die Unterstützung Ihrer Angehörigen,
- die Berücksichtigung der von Ihrer Vertrauensperson vorgebrachten Entscheidungshilfen.

Bevor Sie eine Patientenverfügung schreiben, ist es ratsam zuerst mit Ihren Angehörigen, Ihrer Vertrauensperson und Ihrem behandelnden Arzt zu besprechen welche Behandlungen Sie noch oder nicht mehr wünschen, wenn Ihr Leben zu Ende geht. Dieser Austausch sowie Ihre schriftliche Patientenverfügung helfen dem Arzt und Ihren Angehörigen, die Entscheidungen zu treffen, die Ihrem Willen so gut wie möglich entsprechen.

Nachdem Sie Ihre Patientenverfügung ausgefüllt, datiert und unterschrieben haben, machen Sie die benötigte Anzahl Kopien :

- das Original behalten Sie für sich, an einem leicht zugänglichen Ort,
- eine Kopie geben Sie
 - Ihrer Vertrauensperson
 - Ihrem Hausarzt oder einer Ihnen vertrauten Drittperson
- das beiliegende Kärtchen bewahren Sie in Ihrem Geldbeutel, zusammen mit der CNS-Karte auf.

Ein Vordruck auf deutsch und auf französisch kann telefonisch im Sekretariat unter der Nummer **29 77 89 1** oder über mail **info@omega90.lu** angefragt werden.

Wenn Sie vor dem Erstellen Ihrer Patientenverfügung beraten werden möchten, nehmen Sie sich einen Termin über das Sekretariat.

Marie-France Liefgen

Infirmière graduée, Master en soins palliatifs





5. Projekt « Omega mécht Schoul »

5.1. Beschreibung

Im Frühjahr 2011 wurde das Pilotprojekt «Omega mécht Schoul» in den Grundschulen zwei verschiedener Gemeinden Luxemburgs, in Strassen und in Biver, durchgeführt. Das Projekt wurde 2005 in Deutschland unter dem Namen «Hospiz macht Schule» entwickelt, mehrfach verbessert und preisgekrönt. Zur Zeit wird es in 14 von 16 deutschen Bundesländern durchgeführt.

Das Projekt richtet sich an acht- bis zehnjährige Grundschüler und hat zum Ziel, einen altersgerechten Umgang mit den Themen Sterben und Tod zu vermitteln. Während fünf Vormittagen gestalteten die speziell geschulten Mitarbeiterinnen von Omega 90 den Kurs nach einem genau strukturierten Programm. Im Beisein ihrer Lehrerin erhielten die Kinder die Möglichkeit sich intensiv und auf kreative Art und Weise mit den Themen Werden und Vergehen, Krankheit und Leid, Sterben und Tod, Trauer und Trost auseinanderzusetzen. Das Projekt «Omega mécht Schoul» vertritt keine bestimmte Glaubensposition, sondern orientiert sich an psychologischen und pädagogischen Erkenntnissen. Das Projekt wurde Lehrern und Eltern vor Beginn der Woche vorgestellt und deren Einverständnis zur Teilnahme eingeholt. Es war beeindruckend zu erleben, mit welcher Freude und Begeisterung die Kinder sich alle Tage wieder offen und ehrlich mit diesen wesentlichen Lebensthemen auseinandersetzen konnten.

1) Konzeption der Evaluation und Autorin des Berichts: Dr. Martine Hoffmann

2) Der ausführliche Evaluationsbericht findet sich auf der Internetseite: www.omega90.lu.

5.2. Evaluation

Um den Projektfortschritt und die Zielerreichung – mit Blick auf die konkreten Lerninhalte, die pädagogische Vorgehensweise und den wahrgenommenen Nutzen seitens Schüler, Lehrerinnen und Eltern – möglichst umfassend und systematisch bestimmen zu können, wurde eine multiperspektivische Prozess- und Ergebnisevaluation von einer externen Stelle (RBS)¹ durchgeführt. Die Evaluation kommt zum Schluss, «dass der primär- und sekundärpräventive Charakter des Programms, im Sinne einer nachhaltigen psychologischen Resilienzförderung bzw. konkreter Hilfestellungen bei der Bewältigung von bereits erlebten Verlusten und Trauer, unbestreitbar ist».²

5.3. Fortgang des Projekts

Vertreter von Omega 90 konnten im Januar 2012 der Erziehungsministerin Mady Delvaux-Stehres die Ergebnisse der Evaluation vorstellen. Darauf folgte im März 2012 eine weitere Vorstellung und längere, klärende Diskussion in der «Commission de l'Education nationale, de la Formation professionnelle et des Sports» der Abgeordnetenversammlung. Aus diesen Gesprächen seien einige wichtige Punkte herausgegriffen:

- Die Teilnahme an der Projektwoche ist für alle Beteiligten freiwillig und setzt das explizite Interesse der betroffenen Lehrerinnen und Lehrer, die während der Woche auch präsent sind, voraus
- Die Mitarbeiter von Omega 90 sind aufgrund ihrer beruflichen Erfahrung in der Lage, die schwierigen Themen von Krankheit,

- Sterben, Tod und Trauer ehrlich und offen zu begleiten
- Die Frage nach einem «Leben nach dem Tod» und sogenannte «Jenseitsvorstellungen» werden während der Projektwoche behandelt, die Mitarbeiter von Omega 90 nehmen aber keine bestimmte Position ein, sondern verweisen auf die unterschiedlichen Vorstellungen in den Weltreligionen. Weder sollen Inhalte des Religionsunterrichts be- oder widerlegt werden, noch soll die Erziehung der Eltern in diesem Bereich in Frage gestellt werden.
- Die fünftägige Projektwoche ist intensiv, allerdings ist eine Verteilung auf mehrere Wochen nicht sinnvoll, da gerade deren Erlebnischarakter zu einem Lerneffekt beiträgt.
- Die Altersgruppe der 8-10 Jährigen ist nicht zufällig gewählt, da die Kinder in diesem Alter in besonderem Masse an objektiven Informationen betreffend das Leben interessiert sind.
- Es wurde betont, dass die Projektwoche über die behandelten Themen hinaus die Entwicklung bestimmter sozialer Kompetenzen wie Solidarität, Respekt und Toleranz fördert und somit auch einen Beitrag zur Prävention von Beziehungsproblemen in der Gruppe darstellen kann.

Ab dem Schuljahr 2012/2013 ist es Omega 90 nun möglich, das Projekt den Grundschulen anzubieten, aufgrund begrenzter personeller Kapazitäten allerdings nur zweimal pro Schuljahr. Für das Jahr 2013 sind bereits zwei Klassen (Bridel und Berchem) fest eingeplant.

Henri Grün
Direktor Omega 90



Soutenir Omega 90

Vous pouvez soutenir les activités de Omega 90 de différentes manières :

- en faisant un don
- en devenant bénévole

Dons

Quoique la majeure partie du financement de Omega 90 provienne de conventions avec le Ministère de la Famille et la Caisse Nationale de Santé, une partie de nos dépenses doit être couverte par des dons privés. Ceci permet des couvrir les dépenses courantes qui dépassent les budgets prévus par les bailleurs de fonds publics et permettent de garantir une meilleure qualité de nos services ou une meilleure disponibilité pour nos patients (p.ex. en finançant par vos dons des acquisitions spéciales ou du personnel supplémentaire).

Selon vos souhaits, les dons peuvent être affectés de différentes manières :

- Financer des projets concrets à court terme. Nous vous proposons de prendre contact avec nous pour discuter des détails
- Aider à financer les frais courants qui ne sont pas couverts par les subsides public (frais de personnel et frais de fonctionnement)
- Provisionner des projets futurs, à moyen terme, qui ne peuvent être planifiés qu'avec un budget de départ
- Alimenter le fonds de réserve financier de l'association, qui doit garantir, en tant qu'employeur d'une quarantaine de personnes,

une certaine stabilité financière

- Assurer la maintenance et la qualité des locaux au-delà des périodes d'amortissement des subventions publiques.

Vous pouvez lier votre don à une affectation spécifique ou non.

Vous pouvez faire un don unique ou un ordre permanent.

Si vous êtes membre d'une association, l'organisation d'un événement culturel ou sportif peut servir à une collecte pour faire un don. Après demande, le logo de Omega 90 peut être utilisé pour cet événement.

N° de compte donateur: CCP LU 49 1111 0726 1761 0000

Don en confiance

Omega 90 a adhéré à l'association «Don en confiance», dont l'objectif consiste à garantir à l'aide d'un code de bonne conduite une gestion rigoureuse, transparente et responsable des dons. (www.donenconfiance.lu)

Devenir bénévole de Omega 90

Omega 90 offre régulièrement des formations pour bénévoles, soit en luxembourgeois-allemand, soit en français. Les bénévoles de Omega 90 accompagnent des personnes malades et en fin de vie dans les hôpitaux, institutions ou à domicile (voir aussi l'article à la page 22 de ce rapport).

Cette formation de qualité et exigeante est gratuite. Pour plus de détails, adressez-vous à notre service bénévolat (Tel 29 77 89 1) ou consultez notre site Internet (www.omega90.lu).

Souche à renvoyer pour avoir des renseignements supplémentaires

Je vous prie de bien vouloir m'envoyer une documentation supplémentaire sur les activités suivantes:

.....
.....
.....
.....

Nom:

Adresse:

.....
.....
.....

Tél.:

Fax:

Adresse e-mail.:

.....

à affranchir
s.v.p



Adresse: 138, rue Adolphe Fischer
L-1521 Luxembourg
Adresse postale: BP 1232
L-1012 Luxembourg
Tél.: 29 77 89 -1
Fax: 29 85 19
E-mail: info@omega90.lu
www.omega90.lu

CCPL: IBAN LU49 1111 0726 1761 0000

Heures de bureau:
Lundi à vendredi de 8h00 à 17h00

OMEGA 90 a.s.b.l.
BP 1232
L-1012 Luxembourg



OMEGA 90 MERCI

Omega 90 remercie particulièrement

- Madame la Ministre de la Famille et de l'Intégration Marie-Josée Jacobs pour son soutien constant jusqu'à sa démission en 2013, sa présence à maintes occasions ainsi que pour le soutien financier de différent service 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
- Madame la Ministre de l'Éducation Nationale pour son soutien du projet « Omega mécht Schoul »
- La Caisse Nationale de Santé (CNS) pour le financement des soins palliatifs au Haus Omega
- La Ville de Luxembourg pour son soutien moral et financier des activités de l'association et spécialement en ce qui concerne le Haus Omega
- Toutes les personnes, associations et institutions pour leur soutien et leur collaboration aux activités de Omega 90
- Les nombreux donateurs, sans 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 »
- Tou(te)s les collaborateurs(trices) professionnel(le)s 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 2012.



omega 90

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

Adresse: 138, rue Adolphe Fischer

L-1521 Luxembourg

Adresse postale: BP 1232

L-1012 Luxembourg

Tél.: 29 77 89 -1

Fax: 29 85 19

E-mail: info@omega90.lu

www.omega90.lu

CCPL: IBAN LU49 1111 0726 1761 0000

Heures de bureau:

Lundi à vendredi de 8h00 à 17h00