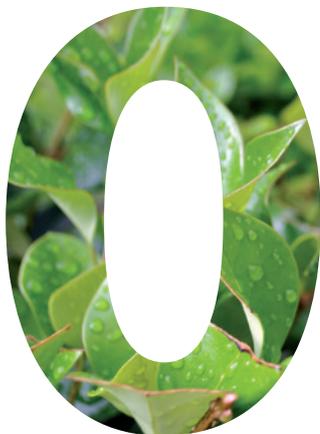


OMEGA 90
RAPPORT ANNUEL



Contenu

| | |
|---|-------|
| Préface..... | 4-5 |
| Présentation de Omega 90..... | 6-7 |
| A. Présentation des services et rapport d'activités 2015 | |
| 1. Service Consultation..... | 8-11 |
| 2. Haus Omega..... | 12-15 |
| 3. Service Formation..... | 16-23 |
| 4. Service Bénévolat..... | 24-29 |
| B. Articles thématiques | |
| 1. Pilotprojekt Palliative Geriatrie in Alters- und Pflegeheimen in Luxemburg | 30-37 |
| 2. Colloque national Soins Palliatifs | 38-41 |
| 3. Projekt « Omega mécht Schoul »..... | 42-43 |
| 4. Musicothérapie au Haus Omega | 44-45 |
| 5. 25 Joer Omega 90 | 46-49 |
| Soutien..... | 50-51 |
| Remerciements..... | 52 |

Préface

Les pages qui suivent donnent un aperçu sur les activités de notre association en 2015. A part du rapport avec chiffres à l'appui de nos différents services, vous trouverez également des articles thématiques en relation avec nos projets, relevant plus en détail certains aspects conceptuels ou théoriques.

Pendant toute l'année 2015, Omega 90 a continué à proposer ses services dans les cinq piliers de l'association, à savoir

- le bénévolat : une soixantaine de bénévoles ont accompagné des personnes en fin de vie pendant 7.175 heures
- le centre de soins palliatifs Haus Omega : 126 patients ont pu être admis en 2015 pour 4.461 journées et une durée moyenne de séjour de 34 jours
- l'accompagnement des personnes endeuillées : 760 demandes de prises en charge ont été enregistrées, pour 2.811 consultations
- la formation en soins palliatifs : 2.126 heures de formation de différents types ont été dispensées
- la promotion des soins palliatifs : tout au long de l'année 2015, des conférences et autres manifestations ont eu lieu pour informer sur les soins palliatifs en général et la directive anticipée en particulier.

A ne pas oublier que 2015 marquait le 25^{ième} anniversaire de Omega 90. Une vaste campagne anniversaire a été mise sur pied, une occasion pour diffuser largement les messages et thèmes autour des soins palliatifs. C'était aussi le moment de faire le bilan de

l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement des personnes en fin de vie. C'est ensemble avec la Plateforme Luxembourgeoise de Soins Palliatifs (PLSP), coordonnée par Omega 90, que nous avons pu préparer en 2015 un colloque national, qui a eu lieu en février 2016 et qui avait comme thème : vers une stratégie nationale soins palliatifs. Le succès de ce colloque, mesuré en termes de nombre de participants et d'implication d'intervenants de tous les secteurs concernés et en présence de trois ministres, montre bel et bien que les soins palliatifs font l'objet d'un intérêt croissant. Il importe maintenant d'assurer le suivi des dossiers entamés lors du colloque !

Toutes nos activités ne sont possibles que grâce à l'engagement de nos collaborateurs : à ce titre, nous voudrions exprimer nos vifs remerciements à tous les bénévoles de Omega 90, à l'équipe des collaborateurs permanents et de la direction, mais également à tous les collaborateurs occasionnels, aux prestataires externes, et à tous les partenaires qui contribuent au succès de nos travaux. Un merci spécial revient à nos bailleurs de fonds : nos donateurs généreux et les autorités, 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 5.291.810.- euros en 2015.

Henri Grün
Directeur

Roger Molitor
Président



Présentation de Omega 90

Membres de l'asbl

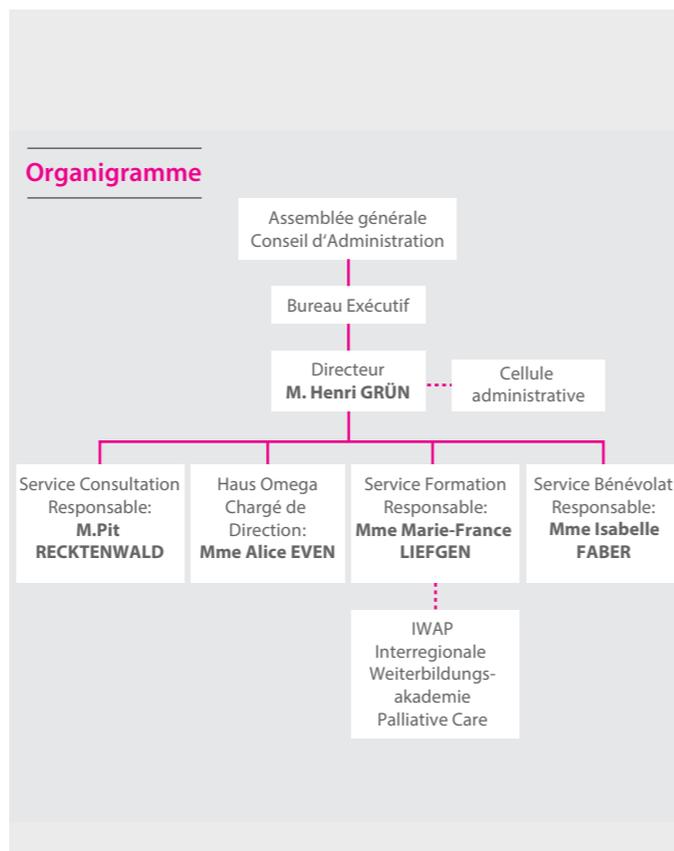
En 2015, Omega 90 comptait 6 associations membres:

- Amiperas asbl
- Croix-Rouge Luxembourgeoise
- Doheem Versuergt asbl
- Fondation Cancer
- Fondation Caritas Luxembourg
- Stéftung Hëllef Doheem

Organes

En 2015, le conseil d'administration de Omega 90 était composé comme suit:

- Roger MOLITOR, président
- Carine RIPPINGER, vice-présidente
- Albert RODESCH, vice-président
- Pierrette BIVER, secrétaire (Stéftung Hëllef Doheem)
- Anouck VAN DER ZANDE, trésorier (Doheem Versuergt)
- Edmée ANEN, membre (Amiperas)
- Dr. Carlo BOCK membre (Fondation Cancer)
- Michel SIMONIS, membre (Croix Rouge Luxembourgeoise)
- M. Albert DONDELINGER, membre (Fondation Caritas)
- Jean-Paul LEHNERS et Dr. Ben THILL, présidents d'honneur



Le personnel

Résumé de l'effectif en personnel au 31.12.2015

Siège Omega 90

| | |
|---------------------------------------|-------------------|
| Direction | 01,00 ETP |
| Service Accompagnement & Consultation | 04,375 ETP |
| Service Formation | 03,75 ETP |
| Bénévolat | 00,75 ETP |
| Administration | 04,00 ETP |
| IWAP | 00,25 ETP |
| Total | 14,125 ETP |

Haus Omega

| | |
|---------------------|------------------|
| Direction | 01,00 ETP |
| Direction des soins | 00,25 ETP |
| Secrétariat | 01,50 ETP |
| Equipe soignante | 19,80 ETP |
| Psychologue | 01,00 ETP |
| Total | 23,55 ETP |

Équipe de médecins agréés Haus Omega

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

Consultants externes réguliers

| | |
|------------------|---------------------------------|
| Dr Michel Marion | Médecin conseil Haus Omega |
| Dr Klein Rudi | Superviseur Equipe Consultation |
| Kunze Michael | Educateur gradué – groupe deuil |

Les différents services



Service Consultation



Haus Omega



Service Formation



Service Bénévolat

1. Service Consultation

« Le plus important dans la vie
ce sont les empreintes que nous laissons
derrière nous lorsque nous quittons ce monde. »

Albert Schweitzer



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 références
- Interventions psycho-traumatologiques
- 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'isolement 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: «Kannerservice»

Quand des enfants perdent un être proche, un monde jusque-là intact 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.

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 Ettelbruck

Depuis novembre 2010, Omega 90 offre des consultations au centre Pontalze à Ettelbruck, un après-midi par semaine.

1.6. Groupes

1.6.1. 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. Ce groupe s'est réuni pendant 19 séances avec 87 participants.

1.6.2. Groupe de méditation (pleine conscience)

Depuis novembre 2014, une psychologue externe formée dans la méditation «pleine conscience» selon John Kabat-Zinn s'adresse aux personnes endeuillées. Les rencontres en groupe au rythme hebdomadaire se font au Haus Omega.

Depuis l'automne 2015, un bénévole de Omega 90 formé également selon la méthode pleine conscience de Kabat-Zinn offre des séances de méditation en groupe au siège de Omega 90.

1.6.3. Groupe d'art thérapie- expression créative : atelier de marionnettes

Au centre de ce groupe se trouve l'expression créative des émotions de deuil à travers le travail avec les marionnettes.

1.6.4. Groupe de deuil pour enfants

Un groupe fermé à visée thérapeutique pour enfants en deuil a eu lieu de janvier à juin 2015.

1.7. Formation et sensibilisation

Les membres de l'équipe Consultation sont engagés régulièrement comme formateurs pour le Service Formation de Omega 90, la formation de bénévoles d'Omega 90 et pour des services externes.

Les sujets principaux des formations: le deuil, gestion du deuil, deuil de l'enfant, deuil chez la personne âgée, communication en fin de vie, communication avec personnes malades et leurs familles, ressources du personnel de soins, toucher relationnel, foyers pour Enfants, etc.

Neuf cours de formation continue concernant le deuil des enfants ont été organisés pour personnel pédagogique et de santé.

Plusieurs cours de formation continue concernant le deuil des enfants ont été organisés pour personnel pédagogique et de santé. Sensibilisation du public et de professionnels: conférences, interventions au sein des lycées, entreprises, institutions tricentenaires, Protection Civile, Ecole de la Police, foyers pour enfants.

1.8. Collaboration avec l'Université du Luxembourg

L'Université du Luxembourg a nommé un collaborateur d'Omega 90 comme Chargé de Cours Associé pour le Bachelor en Sciences Sociales et Educatives (BSSE). Ce cours a comme sujet: «Umgang mit Sterben, Tod und Trauer».

Le cours a connu un fort intérêt de la part des étudiants. Une suite pour les années à venir est prévue.

1.9. Collaboration avec l'Institut National de l'Administration Publique (INAP)

Conception et réalisation d'un cours pour les employés de l'Etat Civil des communes luxembourgeoises sur le deuil, l'accueil des personnes en deuil et les cérémonies d'adieu civiles. Deux cours ont été dispensés en 2015.

1.10. Omega mécht Schoul

Le projet «Omega mécht Schoul» a eu lieu dans deux écoles en 2015, avec en tout 67 enfants et cinq enseignants.

2. Quelques chiffres pour l'année 2015

En 2015, nous avons enregistré au total 760 demandes de prises en charge, dont 533 personnes pour l'accompagnement de deuil, 90 personnes pour maladies somatiques, 126 personnes de référence (parents, éducateurs,..) pour conseils ou psychoéducation. Les nouvelles demandes étaient au nombre de 417. Nous avons compté un total de 2.811 entretiens dont 87 consultations ont eu lieu à Ettelbrück. Parmi les demandes, nous avons reçu 113 enfants et adolescents dans notre « Kannerservice ». Le service a rencontré également 95 personnes de référence (parents ou éducateurs/pédagogues) pour conseils. Un total de 572 consultations a été réalisé.

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

2. Haus Omega

En octobre 2015, le Haus Omega a fêté son 5^{ième} anniversaire! Tout le personnel de Omega 90 a été invité à une soirée conviviale pour fêter cet événement. Cet anniversaire a d'ailleurs été fêté la même année que le 25^{ième} anniversaire de Omega 90. Le personnel du Haus Omega s'est engagé activement dans la préparation de la manifestation d'ouverture au conservatoire de la ville de Luxembourg, notamment avec sa chorale et une présentation de théâtre.

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. Haus Omega 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 cinq médecins généralistes formés en soins palliatifs, une présence médicale est garantie tous les jours. Certaines fonctions spécialisées hospitalières sont assurées par des collaborateurs des Hôpitaux Robert Schuman (HRS) dans le cadre d'une convention de collaboration.

2.3. Chiffres

Du 1er janvier au 31 décembre 2015 le Haus Omega a admis 126 personnes dont 53 hommes et 73 femmes. 122 personnes sont décédées, dont 101 souffraient d'un cancer et 21 personnes d'une autre maladie grave. La moyenne d'âge était de 73,79 ans. 91 patients venaient d'un hôpital, 25 du domicile et 10 d'autres institutions.

La durée moyenne de séjour était de 33,79 jours. 25% des patients sont restés moins d'une semaine, 41% entre une semaine et un mois, 27% entre un mois et trois mois, 5% entre trois mois et six mois et une personne plus de six mois. En résumé, 94% restent entre quelques jours et trois mois.

Neuf patients ont quitté le Haus Omega pour rentrer à domicile ou dans une maison de soins. Pour les 15 chambres individuelles du Haus Omega, le taux d'occupation était de 81, 48% pour 4.461 journées.

2.4. Equipe

L'équipe est interdisciplinaire 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 du Haus Omega, au nombre de cinq. Un médecin conseil spécialisé a supervisé une 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 (17 bénévoles en service au 31 décembre 2015). 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 interdisciplinaire, dans son entièreté, peut se prévaloir d'une formation continue en soins palliatifs, qui est mise à jour régulièrement.

En 2015 l'application des méthodes complémentaires (stimulation basale et aromathérapie) a été approfondie, ceci dans l'optique d'optimiser les effets des traitements conventionnels.

Haus Omega a été un terrain de stage pour 15 stagiaires, élèves soignants et étudiants en psychologie ainsi qu'en médecine (accompagnés par nos médecins). L'équipe soignante a profité de coachings individuels.



2.5. Concept de service et gestion de la qualité

A noter que le Haus Omega participe au plan qualité de la CNS-FHL. En complément à ce plan qualité, qui ne cible pas spécifiquement des facteurs de qualité en soins palliatifs, Haus Omega s'est décidé pour un audit externe ciblé sur les soins palliatifs. Cet audit est conduit par un organisme suisse agréé sur mission de « palliativ.ch » respectivement « qualitépalliative.ch », l'organisme de gestion de qualité de l'association suisse de soins palliatifs. L'audit a été réalisé en février 2016 et a été préparé à l'aide d'un audit interne et d'un plan d'action établi suite à un audit interne conduit par le comité qualité du Haus Omega (CEAQ, composé par le directeur, l'infirmière responsable, le médecin coordinateur, le délégué du personnel et la coordinatrice Qualité).

2.6. Travail de deuil et espace spirituel

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 après 3-4 mois pour une cérémonie de commémoration commune. Six de ces cérémonies ont été célébrées en 2015 (102 personnes). Le personnel a travaillé avec les familles en atelier avant les cérémonies. Les cérémonies ont été encadrées musicalement et par des 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 de leur être cher, ce qui constitue une aide précieuse dans le processus du deuil, car ces jours précis ne peuvent être vécus qu'une seule fois. Onze cérémonies de funérailles laïques, quatre cérémonies catholiques et une cérémonie témoin Jehova ont eu lieu en 2015

- Une messe catholique annuelle en souvenir des patients décédés a été organisée (40 personnes).

Le Haus Omega a élargi son offre en accompagnement spirituel avec une formation obligatoire pour l'ensemble du personnel en spiritual care et l'utilisation d'une grille pour l'anamnèse spirituelle (SPIR) avec le professeur Dr. Frick de Munich. Cette formation avait pour but d'augmenter la sensibilité et la compétence de travail du personnel avec la dimension spirituelle des patients. De même, la possibilité de présence d'un curé pendant l'hospitalisation a été mise en place.

2.7. Haus Omega, maison ouverte

- En vue d'admissions de patients, 88 visites ont été effectuées soit au Haus Omega, soit au lieu de vie des patients, ceci en présence de membres de la famille. A noter que le Haus Omega dispose de deux listes d'attente pour les patients, une 1^{ière} liste pour une admission dès que possible et une 2^{ième} liste pour les patients qui veulent rester aussi longtemps que possible à domicile, mais qui s'intéressent à une admission à une date ultérieure, dépendant du développement de leur situation.

- De nombreuses visites ont été effectuées par des partenaires professionnels : 11 visites par des groupes de soignants de différentes maisons de soins, des membres de la direction et médecins de différents hôpitaux, des étudiants de l'Université, différentes associations. 12 classes LTPS et des groupes de formation du service formation Omega 90 ont été reçus en visite. 20 élèves des LTPS ont effectué des stages au Haus Omega, ainsi que deux étudiants en psychologie et un master en Gériatrie. Des stagiaires-étudiants en médecine sont encadrés par nos médecins. Des échanges avec les médecins des autres services de soins palliatifs du pays ont eu lieu, ainsi qu'avec la Direction de HRS.
- Des réunions mensuelles de concertation se font régulièrement avec les deux grands réseaux de soins à domicile Help et Hellef Doheem.
- Les médecins du Haus Omega ont organisé des formations mensuelles en collaboration avec ALFORMEC pour médecins avec des spécialistes des hôpitaux, telles que: Psychogériatrie en soins palliatifs, les Droits du patient, pathologies ORL en soins palliatifs, plaies en soins palliatifs. Les cours sont bien fréquentés par les médecins-généralistes du pays.
- Des associations et clubs intéressés au travail du Haus Omega ou en vue d'un soutien financier ont effectué des visites : Clubs Senior, Fraen an Mammen, Clubs Soroptimist, Kick cancer into touch, une Chorale. Dans ce cadre ont eu lieu huit remises de chèques. Le Club Soroptimist Clairefontaine a offert à Haus Omega une grande Statue créée par l'artiste peintre Pascale Seiler, lors du projet Poupées initié par le Club Kiwanis.
- Le personnel de Haus Omega a participé activement au Relais

pour la vie. Des concerts par la Fondation EME, des élèves du Conservatoire ou des concerts privés ont eu lieu. Le Haus Omega a fêté la St Nicolas et Noël avec les patients.



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 agréé 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 formatrices qui se partagent 3,75 postes de travail temps plein.

Depuis 2006 trois types de formations continues pour professionnels de la santé et professionnels du domaine psycho-socio-éducatif (graphique 1) sont proposés en langue luxembourgeoise et française.

- des formations de sensibilisation en soins palliatifs de 40 heures
- des formations d'approfondissement en soins palliatifs de 160 heures
- des modules de la formation de spécialisation en soins palliatifs de 250 heures.

LES TROIS CYCLES DE FORMATION CONTINUE EN SOINS PALLIATIFS



SENSIBILISATION

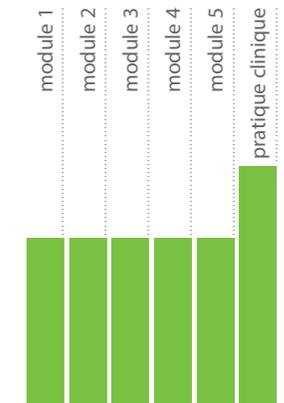
nombre total d'heures
cours
pratique clinique
travaux personnels

40 heures
35 heures
/
5 heures



APPROFONDISSEMENT

160 heures
132 heures
/
28 heures

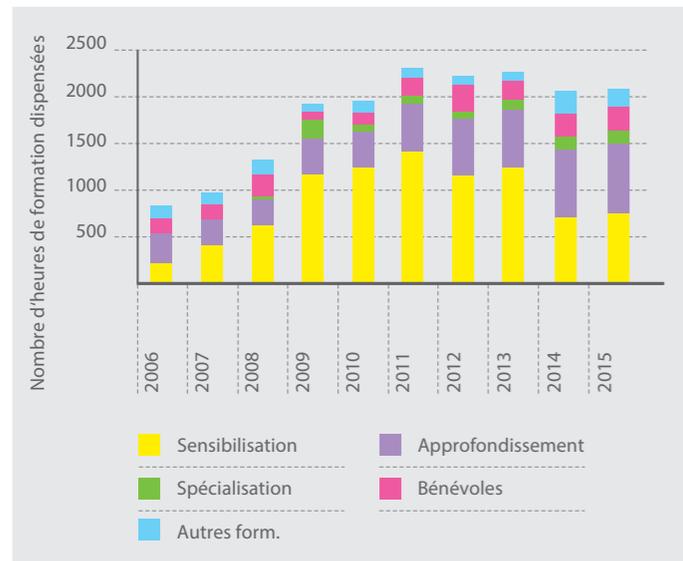


SPECIALISATION

250 heures
140 heures
40 heures
70 heures

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.

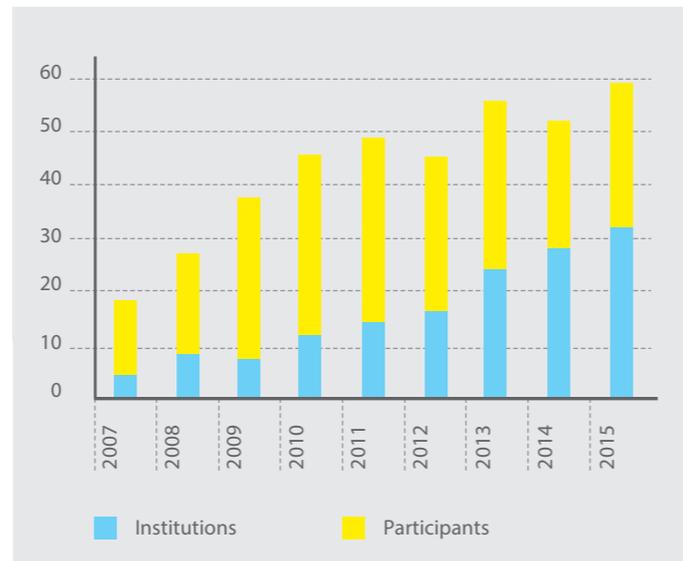
En 2015, 2126 heures de formation continue à l'intention de professionnels du domaine de la santé, du domaine psycho-socio-éducatif et de bénévoles, ont été dispensées à 1737 personnes. Les formatrices interviennent également dans différentes formations organisées par d'autres organisations (sur le graphique ci-dessous : autres types de formation)



Graphique: Evolution des différents types d'actions de formation de Omega 90 de 2006 à 2015

3.1.1. Formation de sensibilisation (40 heures)

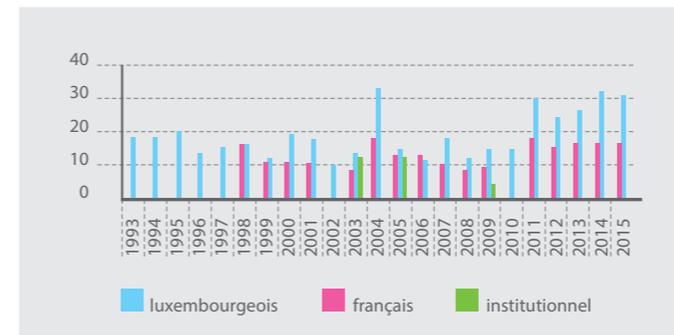
Depuis la création de la formation de sensibilisation en 2006, 173 semaines de formation ont été organisées pour 2452 participants en tout.



Graphique: Nombre d'institutions et de participants de 2007 à 2015 Important: le nombre des participants est à multiplier par 10.

En 2015, trente-deux institutions ont collaboré avec Omega 90 pour sensibiliser leur personnel en soins palliatifs, dont 19 maisons de soins et CIPAs, 7 réseaux d'aide et de soins à domicile, une institution hébergeant des personnes avec un handicap, trois hôpitaux et deux associations qui s'occupent d'enfants. Toutes les formations de sensibilisation sont assurées par le personnel du service formation Omega 90 et parfois un formateur externe, habilité à dispenser des formations de sensibilisation en soins palliatifs.

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



Graphique: Evolution du nombre de participants dans les formations d'approfondissement de 1993 à 2015

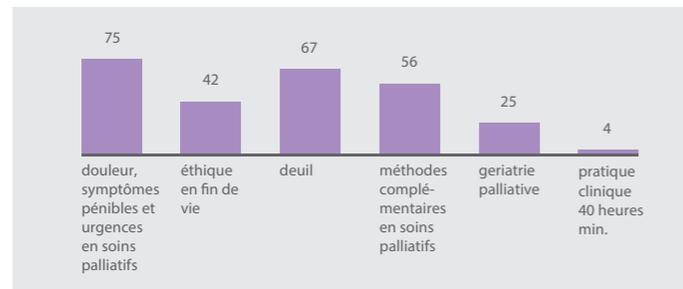
Cette formation existe depuis 1993; 49 formations de ce type ont été organisées avec un total de 714 participants. Depuis 2011, suite à la croissance des demandes par les institutions pour personnes âgées et du domicile, trois groupes de formation sont proposés par an, dont deux en langue luxembourgeoise et un en langue française. Ce développement s'explique par la modification de l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes âgées qui prévoit une permanence d'un professionnel de santé ayant une qualification en soins palliatifs d'au moins 160 heures, lorsque l'institution soigne une personne qui bénéficie de soins palliatifs.

En 2015 les formations d'approfondissement sont dispensées à raison de 80% par du personnel du service formation, 7% par des collaborateurs du service consultation et 13% par des spécialistes dans le domaine des soins palliatifs luxembourgeois (formateurs externes), comme p.ex. des médecins spécialisés en soins palliatifs pour la prise en charge de la douleur et des symptômes pénibles, des spécialistes pour le sujet de la mort dans les différentes religions, respectivement dans l'histoire, la spiritualité et l'éthique.

3.1.3. Formation de spécialisation en soins palliatifs (250 heures)

Un module de spécialisation « Soins palliatifs auprès de la personne âgée à domicile ou en institution » a eu lieu en langue allemande en 2015, auquel 25 personnes ont participé. Actuellement plus de cent personnes sont en voie de se spécialiser en soins palliatifs, certaines ont déjà accompli cinq modules.

Les modules de spécialisation sont assurés à 100% par des spécialistes étrangers en soins palliatifs et sont accompagnés par une formatrice du service formation. Le module de pratique clinique peut se faire dans une unité de soins palliatifs au Luxembourg ou au Haus Omega, ainsi que dans une institution étrangère.



Graphique : Nombre de participants aux modules de spécialisation de 2008 à 2015

3.1.4. Travaux écrits faisant partie des différentes formations

Les formations en soins palliatifs de Omega 90 d'une durée supérieure ou égale à 35 heures sont toutes certifiantes et soumis à un travail de fin de formation. Ce travail écrit sert à optimiser le

résultat de la formation, dans le sens que le participant est tenu à se confronter de manière autoréflexive avec les différents sujets de la formation et de l'exposer par écrit. Des critères objectifs qui font partie du concept global des formations, guident la décision de validation des travaux. Le temps à consacrer à la lecture des différents travaux écrits est élevé. En 2015, le service formation a compté plus de 328 heures à la validation des travaux écrits en cours de formation (approfondissement) et des travaux de fin de formation.

3.1.5. Remise annuelle des certificats

En 2015, la remise de 360 certificats a eu lieu en novembre en présence de Madame la Ministre de la Famille:

- formation de sensibilisation (40 heures) : 300 certificats
- formation de sensibilisation IWAP (40 heures) : 15 certificats
- formation d'approfondissement (160 heures) : 40 certificats
- formation de spécialisation : validation de modules: 5 certificats

3.1.6. Collaborations

Dans le cadre formations professionnelles externes, ou de formations de base, plusieurs services sont régulièrement sollicités.

En 2015, 43 heures de formation ont été prestées pour en tout 174 participants:

- dans la formation de sensibilisation de Elisabeth
- dans la formation de sensibilisation du groupe Zitha
- dans la formation des bénévoles « Eng Hand fir di Krank » organisée par la Croix-Rouge

- dans la formation des aides-soignants au LTPS à Bascharage et à Warken
- dans le cadre de la formation continue du Ministère de l'Éducation Nationale « Script »
- dans la formation du BSSE à l'Université

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. 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. En 2015, un groupe luxembourgeois a terminé la formation avec 14 personnes et un groupe francophone de 15 personnes a commencé.

La formation des bénévoles est assurée à 96% par du personnel de Omega 90, tous services confondus et à 4% par des formateurs externes, aussi bien en langue luxembourgeoise qu'en langue française.

Vu les nombreuses manifestations à l'occasion du 25e anniversaire de Omega 90, des formations continues spécifiques pour bénévoles n'ont pas été organisées en 2015. Quelques bénévoles ont profité d'une formation continue de 2 jours sur la spiritualité, organisée par ZithaSenior, 3 bénévoles ont participé au cours de base d'aromatologie organisé par Omega 90.

Une formation de deux jours a été organisée pour habiliter les bénévoles à participer au projet Omega mécht Schoul. 13 bénévoles et trois professionnels de Omega 90 ont participé à cette formation.

3.3. Formations de base en « Stimulation basale » et en aromatologie

Stimulation basale: à la suite des formations de base de 2013 et 2014 et du premier accompagnement pratique à cette méthode au Haus Omega, un deuxième accompagnement pratique du personnel soignant a eu lieu en janvier 2015. Pendant deux jours, la formatrice a pris en charge les résidents du Haus Omega avec le personnel, pour les accompagner de manière pratique dans les situations réelles.

Aromatologie: un cours de base de trois jours a été élaboré en 2014 par le service formation. Ce cours a été dispensé en 2015 une fois en langue luxembourgeoise pour 10 participants et deux fois en langue française pour en tout 17 participants. Ce cours est reconnu comme cours de base en aromatologie par l'académie Primavera-Life en Allemagne.

Les participants ayant terminé les cours de base de stimulation basale et d'aromatologie, et qui peuvent se prévaloir du certificat d'approfondissement en soins palliatifs, peuvent présenter un travail écrit pour valider le module « méthodes complémentaires en soins palliatifs » de la formation de spécialisation.

3.4 Journées thématiques

8 demi-journées traitant les différences entre la directive anticipée et les dispositions de fin de vie, ont été dispensées pour 120 participants.

3.5 Formations "sur mesure"

En 2015, huit institutions ont fait appel au service formation pour des formations sur mesure: en tout, 94 heures de formation ont été dispensées à 204 participants. Les bénéficiaires de telles formations « sur mesure » étaient les suivants : Naxi, Centre de Convalescence Colpach, Maredoc, INAP - Institut National de l'Administration Publique, Staatlech Kannerhémer Dudelange, Maison de soins Op der Waassertrap à Belvaux, Lycée Classique de Diekirch, Fondation Elysis, Luxembourg.

3.6. Conférence

17 conférences sur la loi soins palliatifs ont été organisées pour un public total de 705 personnes.

Depuis la mise en vigueur de la loi sur les soins palliatifs, 107 conférences ont été organisées pour informer le public sur cette loi. La plupart des conférences est demandée par les institutions pour personnes âgées, les clubs senior et les commissions du 3^e âge de différentes communes.

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

3.7. Projet pilote "Gériatrie palliative dans les CIPAs et maisons de soins au Luxembourg"

En collaboration avec le Ministère de la Famille, une journée de formation a été organisée pour les direction des maisons de soins et des centres intégrés pour personnes âgées sous le thème: „Rolle und Verantwortung der Direktion und der Führungskräfte bei der Umsetzung, Entwicklung und dem Erhalt der Qualität bei der Betreuung sterbender Menschen“ avec le formateur Dirk Müller, chef de projet du centre de compétences de gériatrie palliative de Berlin. Sur base de cette conférence, le projet pilote "Gériatrie palliative dans les CIPAs et maisons de soins" s'est développé. Un article dans la partie B. de cette brochure est dédié à ce projet pilote.

3.8. Interregionale Weiterbildungsakademie Palliative Care (IWAP)

Le site internet de l'IWAP a été intégré dans le site internet de Omega 90.

Le service formation de Omega 90 est soucieux de maintenir à jour le relevé des institutions de formations en soins palliatifs de la grande région et de publier sous « Agenda » du site internet de Omega 90 les formations en soins palliatifs, qui pourraient être intéressantes pour le personnel soignant et le personnel psycho-socio-éducatif des trois régions.

3.9. Autres activités

Le service formation consulte en matière des deux lois du 16 mars 2009, donc sur toutes les questions relatives à la fin de vie. En règle générale, il s'agit de questions par rapport à la directive anticipée, au congé d'accompagnement, aux dispositions de fin de vie et parfois sur la mise en pratique de la loi sur l'euthanasie, des questions organisationnelles et pratiques de soins palliatifs à domicile, au Haus Omega, à l'hôpital et en institution de long séjour. Cette année 35 personnes ont profité d'une consultation sur la directive anticipée dans les locaux de Omega 90 et 190 personnes ont demandé des renseignements ou une consultation par téléphone.

Pour faciliter la rédaction de sa directive anticipée, une brochure d'information avec des exemples pratiques a été élaborée en langue allemande, elle sera bientôt disponible sur le site internet.

3.10. Bibliothèque

La bibliothèque compte actuellement 2113 ouvrages différents, 134 supports de matériel visuel (DVD et cassettes vidéo) et 9 abonnements de revues spécialisées en soins palliatifs, dont 3 revues se trouvent au Haus Omega. En 2015, 34 nouveaux livres ont été achetés. Durant l'année 2015, 262 livres ont été empruntés, dont 168 à des personnes ne faisant pas partie du personnel de Omega 90. La gestion journalière de la bibliothèque se fait en collaboration entre le secrétariat et le service formation. L'emprunt des livres est gratuit. Les revues spécialisées peuvent être consultées sur place. Une recherche de livres peut se faire par le site internet de Omega 90 www.omega90.lu



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:

- Bénévolat
- Introduction aux réflexions éthiques
- Communication verbale et non-verbale
- Processus du mourir
- Principes de base de l'hygiène
- Symptomatologie en fin de vie
- Rituels et formalités en cas de décès
- Deuil et l'accompagnement du deuil
- Deuil chez l'enfant et l'adolescent
- Spiritualité
- Personne âgée
- Démence
- Loi luxembourgeoise sur les soins palliatifs
- Introduction au toucher relationnel
- Introduction à l'aromatologie

Méthodologie:

- 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
- Entretien d'évaluation individuelle
- Supervisions

En septembre 2015, une nouvelle formation a débuté en langue française avec 15 candidats.

4.5. Certification

Le candidat qui remplit toutes les conditions pour exercer un bénévolat pour le compte de Omega 90 aura droit au certificat: «Accompagnant bénévole de personnes malades et en fin de vie». Un groupe luxembourgeois de 15 candidats a terminé sa formation d'accompagnement en octobre 2015. Cinq personnes de ce groupe ont commencé leur activité bénévole fin 2015. Les autres nouveaux bénévoles commenceront leur mission début 2016.

Depuis 1991 à 2015, Omega 90 a formé 261 membres bénévoles. 58 membres bénévoles sont actuellement actifs. Une vingtaine de bénévoles ont une ancienneté supérieure à dix 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 - Esch/Alzette et Dudelange, Centre Hospitalier du Nord - Ettelbrück et Wiltz, Centre Hospitalier de Luxembourg – Eich, Hôpitaux Robert Schumann – Hôpital Kirchberg et ZithaKlinik.

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 palliatif 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 2015

4.9.1. Nombre et profil des membres bénévoles

En l'an 2015, Omega 90 comptait 58 bénévoles actifs dans l'accompagnement, 3 membres administratifs, une personne bénévole proposant des séances de méditation hebdomadaire (depuis novembre 2015) et une personne bénévole se chargeant de l'entretien hebdomadaire des plantes et fleurs au Haus Omega. L'âge des bénévoles se situait entre 37 et 79 ans. 44 personnes étaient retraités ou occupés au foyer familial, 14 étaient actifs

professionnellement. 10 membres bénévoles étaient de sexe masculin.

La diversité linguistique au sein des bénévoles est à souligner :

- Luxembourgeois
- Français
- Allemand
- Anglais
- Néerlandais
- Portugais
- Italien
- Espagnole
- Vietnamien
- Polonais

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

En 2015, les bénévoles ont presté au total 7.175 heures de bénévolat d'accompagnement, dont

- 3032 heures en cliniques
- 2498 heures au Haus Omega
- 917 heures en établissements pour personnes âgées
- 293 heures à domicile
- et 421 heures pour le projet « Omega mécht Schoul »
- et 14 heures de méditation « Pleine conscience »

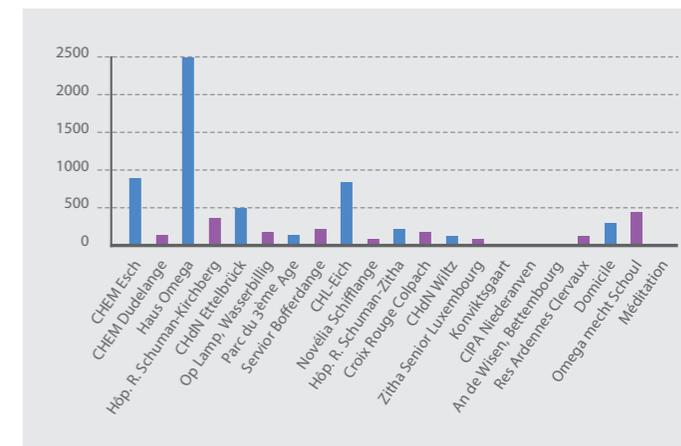


Tableau 1 : Résumé des heures prestées par les bénévoles en 2015

Les trois membres bénévoles administratifs interviennent dans les domaines suivants :

- Rédaction de rapports de réunions internes
- Archivage dossiers

Une personne bénévole dirige une séance de méditation hebdomadaire depuis octobre 2015.

Une personne bénévole se charge de la décoration florale au Haus Omega depuis novembre 2015.

4.9.2.1. Hôpitaux et cliniques

En 2015, les membres bénévoles de Omega 90 assuraient l'accompagnement de personnes gravement malades et des personnes en fin de vie aux unités de soins palliatifs et/ou service d'oncologie: CHEM, CHDN - sites Ettelbrück et Wiltz, CHL-Eich, Hôpitaux Robert Schumann - sites Kirchberg et Zitha. Une équipe de 20 membres bénévoles assure l'accompagnement de personnes gravement malades et 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 établissements de soins pour personnes âgées: Novélia – Schifflange, Op Lamp – Wasserbillig, Parc du Troisième Âge – Bertrange, Residence des Ardennes – Clervaux, CIPA Servior – Bofferdange, Zitha Seniorie Saint Jean de la Croix – Luxembourg, Konviktsgaard – Luxembourg, CIPA – Niederanven.

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 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 de nombreuses années 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'Education nationale. Des membres bénévoles spécialement formés participent activement à la réalisation du programme sur le terrain.

Le projet « Omega mécht Schoul » a pu être réalisé 2 fois en 2015:

- Du 30 mars au 4 avril 2015 à l'école fondamentale de Mersch avec une classe du cycle 3.1 et une classe du cycle 3.2 avec 37 enfants. 5 membres bénévoles ont participé au projet de Mersch.
- Du 18 au 6 mai 2015 à l'école fondamentale de Strassen avec une classe du cycle 3.1 et une classe du cycle 3.2 avec 30 enfants. 4 membres bénévoles ont aidé à réaliser le projet à Strassen.

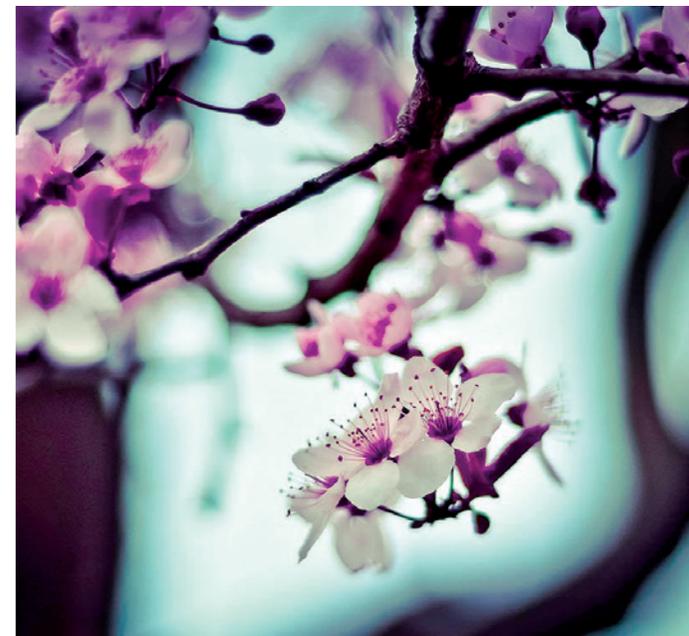
Depuis son lancement en 2011, Omega mécht Schoul a été réalisé 8 fois, 248 élèves y ont participé et 9 membres bénévoles ont aidé à réaliser ce projet de prévention. La réalisation de ce projet représente un investissement de temps considérable. En heure, cela représente 421 heures pour les réunions de préparation, les réunions des parents et le projet en soi.

Du 5 au 6 octobre 2015, 10 nouveaux collègues bénévoles de Omega 90 ont été formés au projet « Omega mécht Schoul ».

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.
- Les membres bénévoles participent à la « **Journée du personnel Omega 90** », où certains d'entre eux sont honorés selon leur ancienneté.

- Omega 90 a participé le 16 mai 2016 à la deuxième édition de l'action **72 Stonnen Bénévolat** lancé par l'agence du bénévolat. Cette action visait à sensibiliser le grand public pour le bénévolat et à encourager l'engagement bénévole.
- Pour témoigner de sa solidarité, Omega 90 et ses bénévoles ont participé en 2015 à **divers événements publics**: Fondation cancer - Relais pour la Vie et Europa Donna - Broschkriibslaaf.



1. Pilotprojekt Palliative Geriatrie in Alters- und Pflegeheimen in Luxemburg

Folgender Artikel wurde erstmals publiziert in der Zeitschrift « ANIL-News » (4/2016) der luxemburgischen Vereinigung der Krankenpfleger (ANIL - Association Nationale des Infirmières et Infirmiers Luxembourgeois)



1.1. Nationaler Kontext – Gesetzliche Basis

Im April 2009 tritt in Luxemburg das Gesetz für Palliative Care in Kraft. Bereits im Dezember 2009 erlässt das Familienministerium eine Verordnung, die die Alters- und Pflegeheimen und die ambulanten Pflegedienste zu palliativen Weiterbildungen für ihre Mitarbeiter verpflichtet. Bis Ende 2014 müssen mindestens 40% des Personals einen 40-stündigen Sensibilisierungskurs in Palliative Care absolvieren. Außerdem ist jede Langzeiteinrichtung verpflichtet, eine Pflegekraft mit einem 160-stündigen Vertiefungslehrgang in Palliative Care in permanenter Bereitschaft erreichbar zu haben. Bis April 2016 haben verschiedene Langzeiteinrichtungen in Luxemburg bis zu 80% ihres Personals in Palliative Care sensibilisiert.

1.2. Nationaler Kontext – Weiterbildungen in Palliative Care

Omega 90 bietet seit 1993 einen 160-stündigen Vertiefungslehrgang in Palliative Care an und auf Anfrage weitere kürzere Angebote für hausinterne Schulungen. 2005 werden die Weiterbildungen in Palliative Care von Omega 90 auf Basis der Empfehlungen der *European Association for Palliative Care (EAPC)* evaluiert. Omega 90 berücksichtigt die Richtlinien der EAPC für die Weiterbildung von Krankenpflegern von 2004. Diese werden im Sinne der Interdisziplinarität auch auf andere Gesundheits- und psychosozio-erzieherische Berufe übertragen und ebenso in der Ausbildung von ehrenamtlich Tätigen angewendet.

Seit 2006 werden 40-stündige Sensibilisierungslehrgänge angeboten, mit dem Ziel, den Mitarbeitern der Einrichtungen die Möglichkeit zu bieten, sich dem Thema Sterben, Tod und Trauer zu nähern, eigene Ängste und Befürchtungen zu diesem Thema kennenzulernen und sie so zu befähigen, sterbende Menschen und ihre Angehörigen kompetenter und sicherer in ihrem letzten Lebensabschnitt zu begleiten. Ab 2008 werden regelmäßig verschiedene Einzelmodule des Spezialisierungslehrgangs organisiert, dessen Umfang insgesamt 250 Stunden beträgt.

Die Weiterbildungslehrgänge Palliative Care von Omega 90 wenden sich an Mitarbeiter von Krankenhäusern, ambulanten Pflegediensten und Langzeiteinrichtungen für alte Menschen, Menschen mit Demenz oder Behinderung. Neben dem Angebot von Omega 90 bieten fünf weitere Träger von Alters- und Pflegeheimen und ambulanten Pflegediensten Sensibilisierungslehrgänge an. Das von den Weiterbildungsverantwortlichen von Omega 90 ausgearbeitete Curriculum für die Sensibilisierungslehrgänge ist vom Familienministerium als nationale Richtlinie anerkannt.

Aus den oben genannten Weiterbildungen gehen viele kleine institutionelle Projekte hervor, welche von den Teilnehmern der Lehrgänge als Abschlussarbeit erstellt und in den Einrichtungen umgesetzt werden. Aus dem regelmäßigen Dialog mit den Einrichtungen geht hervor, dass es viele gute Ansätze in der Pflege und Betreuung der palliativ erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen gibt: Schmerz-evaluation, Einführung der Patientenverfügung, Miteinbeziehen der Angehörigen in die Pflege des Sterbenden, usw. Ebenso wird

mit den Kurzprojekten die Abschiedskultur in den Einrichtungen mit z.B. einem Gedenktisch, einem Abschiedsbuch für Angehörige, Mitbewohner und Mitarbeiter, einer Jahresgedenkzeremonie, usw. weiter entwickelt. Unsere Hoffnung, dass der Einzug einer palliativen Pflegekultur in die Einrichtungen über das „bottom up“-Prinzip allein erreicht würde, hat sich jedoch nicht erfüllt. Die Fortbildung der Mitarbeiter sollte über ein entsprechendes "top down" - Prinzip ergänzt werden.

Somit scheint das Zitat von Cicely Saunders von 1999 auch heute noch aktuell: *„Ich habe mich bewusst der Versorgung von Tumorpazienten gewidmet. Ich wusste, dass es mir nicht gelingt, die Misere in der Versorgung unserer alten Mitbürger aufzugreifen. Das Problem ist mir zu groß gewesen.“*

1.3. Palliative Care in Alters- und Pflegeheimen

Das Durchschnittsalter bei der Aufnahme in eine Pflegeeinrichtung¹ in Luxemburg liegt derzeit bei 81,45 Jahren². Dies entspricht dem sogenannten „vierten Alter“ oder der Hochbetagung. Es gibt eine Vielzahl von individuellen und gesellschaftlichen Vorstellungen vom Alter.

- Das Alter als Zustand des Alt-Seins
- Das Altern als Prozess des Älterwerdens
- Die älteren Menschen als soziale Gruppe

Diese zahlreichen und vielfältigen Altersbilder können bewirken, dass das Alters – Empfinden des Bewohners nicht mit dem der Angehörigen, der Ärzte und Pflegenden übereinstimmt und somit häufig eine Ursache von Problemen darstellen.

Die Mehrheit von hochbetagten Menschen ist von mehreren Erkrankungen und Krankheitssymptomen gleichzeitig betroffen. Häufig sind Menschen zusätzlich dementiell erkrankt und/oder leiden unter Schmerzen. Bedürfnisse können nicht mehr allgemein verständlich oder klar formuliert werden. Diese Multimorbidität erfordert eine spezifische Weiterbildung aller an der Pflege und Begleitung beteiligten Personen, sowie einen Alltagsrahmen, in dem die Prinzipien der Palliative Care gelebt und an die jeweiligen Bedürfnisse angepasst werden. Dies bedeutet, dass das Augenmerk ab der Aufnahme in die Pflegeeinrichtung³ auf die Lebensqualität der Bewohner gerichtet werden sollte.

Die letzte Lebensphase beginnt mit dem Eintritt ins Alters- oder Pflegeheim. Es ist daher wichtig, dass das Personal dies bewusst wahrnimmt und darauf eingehen kann. Um dies zu ermöglichen, sollte das Personal sich mit der Endlichkeit des Lebens und den damit verbundenen körperlichen, seelischen und spirituellen Schmerzen, mit dem Sterben, dem Tod und der Trauer auseinandersetzen können, um die Bewohner und ihre Angehörigen adäquat begleiten zu können, wenn diese es wünschen.

Diese Maßnahmen sollten zum Verbleib der Menschen am Lebensende und im Sterben in ihrer gewohnten Umgebung führen, sodass diese nicht in den letzten Stunden ins Krankenhaus verlegt werden müssen. Dies kommt leider noch zu häufig vor, weil das Personal in der Situation überfordert ist oder weil die Familien, die zu wenig begleitet werden, meinen, das Krankenhaus könnte es „richten“.

Wir schließen uns dem Verständnis des Dachverbandes Hospiz Österreich⁴ an: *„Palliative Care in Alters- und Pflegeheimen richtet den Fokus nicht nur auf die Sterbebegleitung in den letzten 48 – 72 Stunden, sondern beginnt bei der Diagnosestellung einer unheilbaren, den Tod beschleunigenden Krankheit und umfasst den gesamten Zeitraum der besonderen Bedürftigkeit der alten, oft an Demenz erkrankten und meist multimorbiden Menschen“.*

1.4. Von Palliative Care zu Palliativer Geriatrie

„Es genügt nicht zu versuchen, das Konzept von Palliative Care, das für Tumorkrankheiten entwickelt wurde, unverändert zu übernehmen. Geriatrische 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, 2010)

Die Definition von Palliative Care der WHO von 2002 ist die Grundlage der Sorge um den betagten und hochbetagten Menschen. Die Hauptmerkmale, die wir der Palliativen Geriatrie zuordnen, sind:

- Schmerz- und Symptomlinderung des Bewohners
- Selbstbestimmung des Bewohners – verbal oder non-verbal geäußertes Wille oder Patientenverfügung
- Einbeziehen der Angehörigen im Alltag, in schwierigen Situationen, bei einer Entscheidungsfindung – mutmaßlicher Wille des Bewohners – , bis über den Tod des Bewohners hinaus; dies

beinhaltet auch Begleitung der Trauerarbeit

- Interdisziplinarität – Zusammenarbeit aller Berufsgruppen, die sich um das Wohl und das Leben des Bewohners kümmern: Der Bewohner gibt Richtung und Rhythmus an – die „Pflegerinnen“ richten sich nach ihm
- Berücksichtigung der Mitbewohner im Sterbeprozess und nach dem Tod des Bewohners: Information, Besuche im Kranken- und Sterbezimmer mit entsprechender Begleitung, Abschied vom Verstorbenen
- Lebensqualität, die sich immer nach den Wünschen des Bewohners richtet und somit die Handlungen der „Pflegerinnen“ bestimmt.

1.5. Grundstein des Projektes Palliative Geriatrie

Im Mai 2015 organisiert das Familienministerium in Zusammenarbeit mit Omega 90 eine Tagung zum Thema „Rolle und Verantwortung der Direktion und der Führungskräfte bei der Umsetzung, Entwicklung und dem Erhalt der Qualität bei der Betreuung sterbender Menschen“. Der Referent dieser Tagung ist Dirk Müller, Projektleiter Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie Berlin.

Durch die intensive Zusammenarbeit mit den Alters- und Pflegeheimen ist es uns seit vielen Jahren ein Anliegen, die palliative Kultur in diesen Institutionen zu fördern und langfristig zu sichern. Im Projekt des Kompetenzzentrums Palliative Geriatrie Berlin erkennen wir die Gelegenheit, den Pflegeeinrichtungen einen neuen Anreiz zu bieten, um diesen Weg gemeinsam zu beschreiten.

Palliative Geriatrie bedeutet für uns in guter Lebensqualität bis zu seinem Tod leben zu können, unter der Beachtung der Anliegen des Bewohners, seines Rhythmus und der Zusammenarbeit mit den Angehörigen. In diesem Sinne ist es ein stetes Miteinander von kurativen und palliativen Haltungen und Handlungen. Dies ist nur möglich, wenn sämtliche Mitarbeiter – Pflege und Ärzte, Angehörige und ehrenamtliche Mitarbeiter von der Direktion der Einrichtung nach dem „top down“ Prinzip miteinbezogen werden. Dies geschieht im steten Miteinander – und nicht im Gegeneinander – mit einer gesunden Mischung aus Behutsamkeit, Fachwissen, Menschlichkeit, Verständnis und Vertrauen.

Da Pflegeeinrichtungen häufig das letzte Zuhause für ihre Bewohner darstellen, entwickeln sie sich zu gesellschaftlichen Orten des Sterbens⁵. Daher sollten Pflegeheime sich in ihrer Qualität auch an der Frage messen lassen: Ist dies ein Ort, wo hochbetagte Menschen gut bis zuletzt leben und in Würde sterben können?

Da wir hierzu unseren Beitrag leisten wollen, ist durch die Tagung und die darauffolgenden Gespräche mit Dirk Müller und dem Familienministerium Luxemburgs der Grundstein für das Pilotprojekt Palliative Geriatrie in Alters- und Pflegeheimen gelegt.

1.6. Wegbeschreibung

Alle an der Tagung anwesenden Institutionen werden schriftlich über das Pilotprojekt informiert. Anhand folgender Informationen, können sich interessierte Institutionen zum Pilotprojekt Palliative Geriatrie anmelden.

Anliegen und Zielsetzungen des Pilotprojektes:

1. Die Palliativkultur in der Einrichtung nachhaltig ausbauen und sichern
2. Die Palliative Care-Kompetenzen der Mitarbeiter fördern und ausbauen
3. Den inter-institutionellen Austausch anregen und entfalten
4. Ein aussagekräftiges Palliativkonzept entwickeln
5. Die Lebensqualität bis zuletzt für die Bewohner gewährleisten
6. Einen Raum für die Einbeziehung von ehrenamtlichen Mitarbeitern schaffen
7. Die Sicherheit, das Vertrauen und die Akzeptanz für die Angehörigen fördern
8. Die Unterstützung und Sicherheit der Mitarbeiter, auch in schwierigen Situationen, sicherstellen

Voraussetzungen sind:

- Die Bereitschaft der Institution, die Palliativkultur nachhaltig entwickeln zu wollen
- Die Präsenz eines Direktionsmitglieds und eines Mitarbeiters mit zertifiziertem Vertiefungslehrgang in Palliative Care – 160 Stunden – in allen Projektschulungen und den inter-institutionellen Austauschtreffen
- Die kollegiale Beratung: Offenheit, um Erfahrungen und Erkenntnisse zu teilen und Probleme zu besprechen
- Einen abgeschlossenen Palliative Care Sensibilisierungskurs von mindestens 40% des Pflege- und Betreuungspersonals in einer vom Familienministerium anerkannten Institution

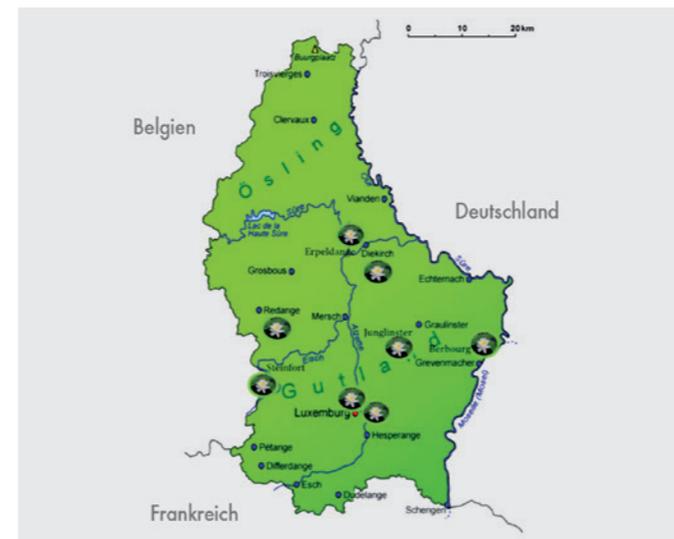
- Die Beschäftigung von mindestens zwei Pflegeern mit zertifiziertem Vertiefungslehrgang in Palliative Care
- Die Bereitschaft, eine Palliativgruppe ins Leben rufen zu wollen

Die verschiedenen Schritte sind:

- Das Unterzeichnen einer Vereinbarung zur Zusammenarbeit im Pilotprojekt Palliative Geriatrie in CIPAs und Pflegeheimen
- Eine Bestandsaufnahme der Direktion der Institution in Zusammenarbeit mit der Weiterbildungsabteilung Omega 90:
 - o Was wurde umgesetzt, was funktioniert gut, was könnte verbessert werden, was konnte nicht umgesetzt werden?
 - o Welche Bedürfnisse /oder Wünsche hat die Institution?
 - o Was möchte die Institution bis wann erreichen?
 - o Welchen Mehrwert erwartet sich die Institution?
- Die Interventionen und Begleitung von Dirk Müller und der Weiterbildungsabteilung von Omega 90 über einen Zeitraum von 18 – 24 Monaten mit:
 - o Projektschulungen
 - o institutionellen Projektgruppen
 - o interinstitutionellem Austausch
 - o Zwischenevaluationen
 - o Abschlussevaluation

Ab Oktober 2015 finden Gespräche mit den am Projekt interessierten Institutionen statt.

Acht Institutionen verschiedener Träger sind ab März 2016 mit insgesamt 21 Teilnehmern mit Dirk Müller und den Koordinatorinnen von Omega 90 auf dem Weg der Umsetzung des Projektes.



Pilotprojekt Palliative Geriatrie 2016/2017

sous le patronage du



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Famille, de l'Intégration
et à la Grande Région

avec le soutien de



CEUVRE
Nationale de Sécurité
Grand-Duché de Luxembourg

Fondation
Alphonse Weicker



KCIT Kick Cancer Into Touch

Schematische Darstellung der geografischen Aufteilung der teilnehmenden Institutionen in Luxemburg: Erpeldange, Diekirch, Redange, Junglinster, Berbourg, Steinfort, Luxembourg (2)

Die Basis der Zusammenarbeit im Projekt Palliative Geriatrie bildet das gegenseitige Zu- und Vertrauen der Teilnehmer und der wechselseitige Austausch ihres Wissens und ihrer Erfahrungen. Unterschiedliche Berufe und Institutionen arbeiten trägerübergreifend, wertschätzend, voneinander wissend und „Hand in Hand“ zusammen.



Abbildung 1: Die Teilnehmer des Pilotprojektes Palliative Geriatrie im ersten Modul vom 7.-9. März 2016 mit den Projektleitern

Teilnehmende Institutionen sind:

- Maison de Soins „Beim Goldknapp“, Erpeldange – Association Luxembourg Alzheimer
- CIPA Grande-Duchesse Josephine Charlotte,
- Junglinster – Croix Rouge Luxembourgeoise
- Maison de Soins Sacré-Coeur, Diekirch – Elisabeth / Claire asbl
- Ste Elisabeth am Park, Luxembourg – Elisabeth / Claire asbl
- Hauptmannschlass; Berbourg – Elisabeth / Claire asbl
- Home pour Personnes Agées, Rédange – Congrégation des Franciscaines de la Miséricorde
- Hôpital Intercommunal, Steinfort – Syndicat Intercommunal
- Hospices Civils Hamm et Pfaffenthal, Luxembourg – Hospices Civils de la Ville de Luxembourg
- Omega 90 asbl und das Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie Berlin

Im ersten Modul der Projektschulung werden die gemeinsamen Regeln zur Zusammenarbeit und zum gegenseitigen Vertrauen festgelegt. Anschließend arbeiten die Teilnehmer „intern“ an der Analyse ihrer Institution und an ihren Vorstellungen und Bedürfnissen für ihre Einrichtung. Jede Institution erstellt eine Projektskizze im Austausch mit den Kollegen, unterstützt durch die theoretischen Inputs der Projektbegleiter⁶. In jeder Institution werden „Projektgruppen“ gebildet, die, auf Grund der Projektskizze, das Projekt ausarbeiten, unter der Leitung der Projektverantwortlichen der jeweiligen Institution. Regelmäßige Zwischenbilanzen und interinstitutioneller Austausch begleiten das gesamte Projekt.

Wir wünschen uns, dass

- die Lebensqualität aller schwerstkranken und sterbenden Menschen in den Alten- und Pflegeheimen zunimmt
- immer weniger schwerstkranken und sterbende Menschen ihre letzten Stunden, häufig gegen ihren Willen, im Krankenhaus verbringen müssen
- das Thema Sterben und Tod zunehmend enttabuisiert wird
- die Angehörigenbetreuung verstärkt wird.

Wir hoffen, dass die hochbetagten Menschen nach ihren Wünschen und in Würde sterben können, und die Angehörigen und die Mitarbeiter der Einrichtungen diesen Prozess als lebenswert begleiten und erleben können.

Das Projekt steht unter der Schirmherrschaft des Familienministeriums.

Marie-France Liefgen

Weiterbildungsverantwortliche Omega 90

Marcelle Diederich

Weiterbildungskoordinatorin Omega 90
Projektkoordinatorin Palliative Geriatrie

Finanziell wird das Pilotprojekt unterstützt von



Fondation
Alphonse Weicker



1) Pflegeeinrichtung steht in diesem Projekt für alle CIPAs (Centre Intégré Pour Personnes Agées), Altersheime und für Pflegeheime in Luxemburg.

2) CIPAs und Altersheime, Durchschnittsalter 2015, Quelle Familienministerium.

3) Die Durchschnittsverweildauer liegt bei 4,5 Jahren für CIPAs / Altersheime und bei 3 Jahren für Pflegeheime, Quelle Familienministerium, 2014.

4) Projekt des Dachverbandes Hospiz Österreich: Hospizkultur und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen, seit 2006

5) vgl. Streckeisen 2001, Salis Gross 2005, Pleschberger 2005

6) Omega 90: Marcelle Diederich, graduierte psychiatrische Krankenpflegerin, Lehrerin für Krankenpflegeberufe, Referentin Palliative Care und Hortense Deitz, graduierte Krankenpflegerin, Referentin Palliative Care und Aromatologie

Kompetenzzentrum / Netzwerk Palliative Geriatrie: Dirk Müller, Altenpfleger, MAS Palliative Care, Leiter des Netzwerks Palliative Geriatrie in Berlin, wo er seit Jahren verschiedene Alters- und Pflegeheime auf ihrem Weg der Implementierung der palliativen Kultur begleitet.



2. Colloque national Soins Palliatifs : vers une stratégie nationale soins palliatifs

Plus de 200 professionnels du domaine de la santé et des soins ont participé au colloque national soins palliatifs, qui s'est tenu le 24 février 2016 à la Chambre de Commerce de Luxembourg, sous le thème « vers une stratégie nationale soins palliatifs ». Ce colloque a été organisé par Omega 90 en collaboration avec la Plateforme Luxembourgeoise de Soins Palliatifs (PLSP) et l'Association Luxembourgeoise de Médecine Palliative (ALMP). Le public était composé aussi bien par des professionnels de terrain, spécialistes de soins palliatifs ou praticiens généralistes, que par des experts des services ministériels concernés. Le gouvernement a montré son grand intérêt au thème de la journée par la présence des 3 ministres concernés, à savoir Madame Corinne Cahen, Madame Lydia Mutsch et Monsieur Romain Schneider.

Les auteurs du 2^{ième} rapport sur l'application de la loi sur les soins palliatifs à destination de la Chambre des Députés ont présenté les points essentiels de ce rapport. Ensuite, l'expert allemand Prof. Dr. Radbruch a élargi le débat en présentant les recommandations de la « European Association for Palliative Care (EAPC) » concernant l'organisation des soins palliatifs sous le point de vue de la santé publique. La ministre de la Santé Lydia Mutsch a retracé l'historique de la législation sur le thème de la fin de vie et a insisté sur l'importance du droit des patients à un traitement correspondant à leur

volonté. Concernant les soins palliatifs, elle a souligné la volonté des trois ministères concernés par les soins palliatifs à organiser une plateforme interministérielle, incluant les professionnels de terrain, qui aura pour mission d'assurer la gouvernance des soins palliatifs au niveau national. En premier lieu, cette plateforme devrait assurer la mise en pratique des recommandations du rapport précité sur l'état des soins palliatifs au Luxembourg.

Ont suivi trois discussions en podium sur les thèmes « Loi et règlements », « Continuité des soins » et « Formation de base et continue ». La ministre de la Famille Corinne Cahen a clôturé le colloque en relevant l'importance de la formation ainsi que du droit des patients à recevoir les soins palliatifs dans l'entourage choisi par ceux-ci: le domicile, la maison de soins ou l'hôpital. La ministre a également partagé l'espoir que la mise en place d'une plateforme interministérielle permettra de concrétiser les idées développées lors de ce colloque et d'assurer le suivi des recommandations formulées par le rapport sur les soins palliatifs.

Tout en se félicitant des progrès faits depuis le vote de la loi du 16 mars 2009 ouvrant le droit aux soins palliatifs à tout malade en fin de vie, les intervenants ont partagé le constat que le Luxembourg devrait maintenant consolider les acquis et continuer sur la lancée en se concentrant sur certains chantiers significatifs, décrits ci-après. A notre avis, ces thèmes devraient aussi se retrouver sur l'agenda de la plateforme interministérielle de manière prioritaire:

1. Une réelle tension existe entre la définition restrictive des soins palliatifs dans la loi de 2009, axée sur les soins de fin de vie, et la définition des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé, aux termes de laquelle les soins palliatifs gagnent à être mis en œuvre dès l'annonce d'une maladie menaçant ou limitant la vie, même en complémentarité à des soins à visée curative. En l'occurrence, la pratique clinique quotidienne tend à se rapprocher de la définition large des soins palliatifs.

2. Le financement des prestations relatives aux soins palliatifs est complexe et certaines inégalités, voire certaines injustices apparaissent selon le lieu où les soins palliatifs sont prestés et en fonction de l'autorité assurant le financement.

3. L'importance de standards nationaux concernant la documentation médicale et de soins en soins palliatifs a été soulignée aussi bien en vue d'une meilleure communication entre les intervenants (continuité des soins) que dans le sens d'une meilleure gestion de la qualité des prestations. Le carnet des soins palliatifs, prévu par règlement grand-ducal, est évalué comme non adapté à ces besoins.

4. La pratique démontre l'importance cruciale de la coordination, des réunions interdisciplinaires et du travail avec les familles dans les soins palliatifs, et les acteurs ont demandé une reconnaissance de ces activités au niveau de la couverture du coût afférent.

5. La réglementation trop restrictive au sujet de la disponibilité de certains médicaments et de matériels spécifiques, accessibles dans les hôpitaux, crée de fait des problèmes et des délais dommageables lors de prestations de traitements palliatifs aigus à domicile ou en maison de soins.

6. Le règlement grand-ducal concernant la formation des professions de santé prévu par la loi du 16 mars 2009 n'est toujours pas publié. Ce règlement est nécessaire pour garantir des standards minima de formation et donc de qualité au niveau des soins palliatifs prestés dans les institutions hospitalières. Les professionnels attendent toujours la nomenclature spécifique soins palliatifs pour les actes infirmiers. De manière générale, le financement de prestations spécifiques soins palliatifs devrait être lié à des formations adéquates dans ce domaine.

7. Alors que la majeure partie des patients en soins palliatifs restent des patients oncologiques, le Plan National Cancer (PNC) s'est limité à mettre en place un groupe de travail axé seulement sur les soins palliatifs pédiatriques. Le projet retenu par la PNC pour ces derniers est jugé trop restrictif et ne tient pas compte de plusieurs éléments essentiels proposés par le groupe de travail, ce qui rend sa mise en pratique douteuse. Les intervenants au colloque regrettent que le PNC n'ait pas été suffisamment ambitieux pour ébaucher une stratégie nationale pour les soins palliatifs en faveur des patients oncologiques de tout âge.

8. Certaines similitudes dans les soins palliatifs concernant les enfants, l'handicap mental et physique et les maladies neurodégénératives ont été mises en évidence. L'utilisation large de toutes les ressources disponibles et leur mise en réseau est fortement recommandée.

Dans son intervention de synthèse à la fin du colloque, le Dr. Radbruch a fait part de plusieurs points qui lui semblaient particulièrement importants après cette journée très riche et intense, dont nous avons retenu les trois idées suivantes :

- Depuis le vote de la loi, le Luxembourg peut se prévaloir d'un développement des soins palliatifs non négligeable.
- Beaucoup d'initiatives et différents modèles existent côte à côte, et un consensus national sur certaines bonnes pratiques et standards minimaux permettrait d'assurer un niveau de qualité des soins palliatifs constant en faveur de tous les malades, conformément au mandat de la loi de 2009.
- A côté des services spécialisés existants, il faudra mettre l'accent dans les années à venir sur le déploiement en largeur des soins palliatifs. Ceci aussi bien au niveau de la formation des professionnels qu'au niveau de l'adaptation des structures et de règlements.

Au niveau du bilan de ce colloque, retenons les points suivants :

- Le nombre important de participants, travailleurs de terrain, montre l'intérêt impressionnant pour les soins palliatifs. Mais aussi la participation des employés d'administrations ministérielles concernées est encourageante, de même que la présence des trois ministres. Par contre, nos députés se sont fait remarquer par leur absence, alors que lors du récent débat à la chambre des députés on aurait pu croire à un réel intérêt.

- Les discussions en panel avec des participants venant de bords différents ont montré une volonté de dialogue et de collaboration au-delà des intérêts particuliers.

- L'annonce par la ministre de la Santé d'instaurer une plateforme nationale de coordination et de gouvernance des soins palliatifs laisse espérer : la multitude des thèmes et chantiers à travailler ne peut se faire qu'avec une vision et gouvernance décidées.

Les textes préparatifs des groupes de travail ainsi que les exposés des intervenants peuvent être téléchargés sur www.omega90.lu sous portail professionnel.

Henri Grün
Directeur Omega 90



© photo: archives Omega 90



© photo: archives Omega 90

en collaboration avec la
Plateforme Luxembourgeoise de Soins Palliatifs et
l'Association Luxembourgeoise de Médecine Palliative

omega 90
25 joer

DOCUMENTATION PRÉPARATOIRE
COLLOQUE NATIONAL SOINS PALLIATIFS
vers une stratégie nationale soins palliatifs

© Layout: Marc Wilmes Design

3. Projekt «Omega mécht Schoul»

Beschreibung

„Omega mécht Schoul“ ist ein Schulprojekt welches sich an die Schüler und Lehrer der Grundschulen des Zyklus 3 richtet und während fünf Vormittagen in der Schule von speziell ausgebildeten Fachkräften von Omega 90 durchgeführt wird.

Im Frühjahr 2011 wurde das Pilotprojekt „Omega mécht Schoul“ erstmals in zwei Grundschulen in Luxemburg 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. Mitarbeiter von Omega 90 haben es für luxemburgische Verhältnisse angepasst.

Das Projekt richtet sich an acht- bis zehnjährige Grundschüler und hat zum Ziel, einen altersgerechten Umgang mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod zu vermitteln. Während fünf Vormittagen gestalten die Mitarbeiterinnen von Omega 90 den Kurs nach einem genau strukturierten Programm. Im Beisein ihrer Lehrer erhalten 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 wird Lehrern und

Eltern vor Beginn der Woche vorgestellt und deren Einverständnis zur Teilnahme eingeholt.

Die 2011 durchgeführte Begleitevaluation 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“. ¹ Das Projekt wurde auch in der „Commission de l'Education nationale, de la Formation professionnelle et des Sports“ der Abgeordnetenversammlung aufgenommen und ist vom Erziehungsministerium akzeptiert.

Der luxemburgische Erziehungsminister Claude Meisch unterstützt das Projekt „Omega mécht Schoul“ unter folgenden Bedingungen:

- Das Lehrpersonal welches das Projekt bei Omega 90 gebucht hat, muss während der ganzen Woche in der Klasse präsent sein.
- Falls Eltern nach der Informationsversammlung zum Projekt „Omega mécht Schoul“ nicht mit der Teilnahme ihres Kindes einverstanden sind, ist das betreffende Kind während der Projektwoche in einer Parallel-Klasse unterzubringen.

Im Schuljahr 2014-2015 wurde das Projekt an zwei Schulen, in Strassen und in Mersch, durchgeführt. In Strassen nahmen 30 Kinder, zwei Lehrerinnen und ein Lehrer an dem Projekt teil, in Mersch waren es 37 Kinder mit ebenfalls drei Lehrkräften.

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

Vier ehrenamtliche und zwei hauptamtliche Mitarbeiter von Omega 90 nahmen am Projekt in Strassen teil, in Mersch waren es fünf ehrenamtliche und zwei hauptamtliche. Im Anschluss an die Durchführung wird die Bewertung der Woche durch die Kinder, die Eltern und des Lehrpersonals systematisch erhoben.

Stellevertrend seien einige Aussagen der Kinder zur allgemeinen persönlichen Bewertung des Projekts wiedergegeben:

„Ich habe gelernt mit dem Tod umzugehen!“ oder „wir haben gelernt was wir für einen Schwerkranken tun können“ oder „ich habe gelernt, dass Trauer etwas Normales ist.“

Die Aussage, dass der Tod zum Leben gehört und man keine Angst zu haben braucht darüber zu reden, wurde von manchen Kindern gemacht. In diesem Kontext wurde es den Kindern klar, „dass der Tod auch traurig macht“.

Die klaren, objektiven Informationen über den Tod wurden von den Kindern hervorgehoben: „Der Körper wird kalt und die Toten kommen nie wieder zurück!“

Ein Mädchen schreibt: *Ech hu geléiert, dass et nach Hoffnung gëtt fir dat wat nom Dout kënni*“.

Ein Schüler wunderte sich, dass man in der Schule sehr ernste Themen behandeln konnte und es trotzdem noch lustig war. *„J'ai beaucoup appris des maladies, de la mort, de la tristesse et encore beaucoup de choses. C'était génial et c'était très amusant.“*

Andere Kinder teilten uns mit, jetzt zu wissen „wie man tröstet“. Ein Mädchen hatte gelernt, dass man „über schlimme Sachen reden soll“.

Die Tabuthemen Sterben und Tod wurden in den Familien besprochen. Ein Kind schrieb: *Ich habe gelernt, dass man auch manchmal mit seiner Familie vom Tod sprechen kann.*

Ein etwas vorlauter Junge schrieb: *« On a appris la politesse. C'était bien et je trouve qu'on devrait faire cela plus souvent »*

Zum Abschluss noch eine eher erstaunliche Aussage eines Kindes : *„Es war toll, sehr sehr sehr toll. Ich habe gelernt lieb zu sein“.*

Hier noch eine Elternaussage: *Ich finde es großartig, dass sie dieses schwere Thema so kindgerecht vermittelt haben. Es hat mein Kind nicht traurig gemacht, sondern optimistisch und lebensbejahend. Dies gilt auch für uns Erwachsene durch die Gespräche mit unserem Kind in dieser Woche. DANKE“*

Lehrer oder Gemeinden, die an der Durchführung der Projektwoche interessiert sind, können sich direkt an Omega 90 wenden.



4. Musicothérapie au Haus Omega

« La musique est une source de plaisir, une savante combinaison de la mélodie et du rythme, une science, une architecture des sons, un assemblage de bruits, mais elle est bien autre chose encore. Elle est un art qui va plus loin que tous les arts. Elle a, dit Lévi-Strauss, cet extraordinaire pouvoir d'agir simultanément sur l'esprit et les sens »

(J. Verdeau-Paillès)

Depuis septembre 2015, je propose des séances de musicothérapie aux personnes accueillies au Haus Omega.

Mais qu'est ce que la musicothérapie ?

D'une relation à deux en psychothérapie classique, on passe avec la musicothérapie, à une relation à trois où la musique se met au service de la relation. La musique joue le rôle de médiateur et de moteur de la communication. Les composantes de la musique telles que le rythme, l'harmonie, la mélodie et le timbre sont au centre du processus thérapeutique.

Pourquoi la musicothérapie en soins palliatifs ?

La musique, au cœur du dialogue thérapeutique, favorise l'expression des émotions et inscrit la personne dans un processus interactif et créatif au moment où celle-ci est souvent en perte

d'autonomie et en baisse d'estime de soi. Elle mobilise les forces vitales et réactive le plaisir, moteur essentiel à la vie jusqu'au bout de la vie. La musique ancre dans le moment présent et met en relation avec soi, avec ses proches, avec son environnement. Des études récentes réalisées notamment au Québec (Université Concordia à Montréal) ont montré que la musicothérapie participe également au soulagement de la douleur, induit une détente musculaire et un sentiment de bien-être des personnes en fin de vie.

Comment se passent les séances ?

Les séances hebdomadaires de musicothérapie sont ouvertes à tous sous réserve que la personne manifeste l'envie d'y participer. Pour chaque séance, je mets en place un cadre de bienveillance et de sécurité affective où la liberté de créer et de s'exprimer est privilégiée.

Il est essentiel de prendre le temps de faire connaissance avec chaque personne, de tenir compte de son environnement. A partir de son histoire familiale et culturelle, elle me fait part de ses goûts musicaux. Etablir ce bilan est important car certaines musiques peuvent être associées à des expériences émotionnelles, à une période particulière, à des souvenirs, à des lieux, à des personnes. C'est le point de départ des expériences sonores que nous allons partager tout au long des séances.

A côté des musiques proposées par les personnes elles-mêmes, je propose une pré-sélection de musiques - entre autres : baroques pour leur structure mathématique, prévisible et rassurante,

classiques aux structures grandioses permettant une richesse de l'expression émotionnelle, sacrées ou encore folkloriques et ethniques porteuses de dynamisme et de vie. Les chansons populaires, celles qui font partie du patrimoine culturel, celles qui ont baigné l'enfance, l'adolescence et la vie adulte des personnes sont particulièrement intéressantes à exploiter. Elles font resurgir les émotions attachées aux souvenirs et poussent la personne à interagir. J'incite les personnes à « jouer de leur voix » en toute confiance à partir de ces chansons. Non seulement chanter stimule le souffle mais cela provoque aussi des vibrations sonores et émotionnelles puissantes. A noter que certaines personnes au langage déficient sont encore capables de chanter, le fait de chanter activant d'autres zones cérébrales que celles sollicitées par le langage !

Je débute la séance par une phase de musicothérapie passive fondée sur l'écoute musicale pour favoriser la détente et l'émergence d'émotions et de souvenirs. En fonction du désir de la personne, je joins à cette écoute le massage des mains ou des pieds. Grâce aux perceptions liées au toucher, les effets de la musique sont potentialisés. Associé à l'enveloppe vibratoire sécurisante de la musique, le massage calme les angoisses et les douleurs, ouvre à la détente, à l'échange et à la confiance.

Si la personne en manifeste l'envie, je poursuis la séance par une phase de musicothérapie active et propose alors des improvisations vocales, instrumentales, rythmiques et/ou gestuelles. Les improvisations ont pour but l'expression de soi et non la recherche d'un

résultat esthétique, ce qui importe ici étant le processus créatif et non le résultat figé d'une production.

Je mets à la disposition des personnes des instruments de percussions tels que maracasses, bongo, tambourin ou cymbalette ainsi que des instruments mélodiques pentatoniques tous facilement exploitables pour motiver la personne à poursuivre l'expérience. Nous jouons et chantons ensemble ou non, sur induction musicale rythmée ou non. Aucune connaissance musicale ni technique instrumentale n'est requise au préalable. La famille, si elle est présente dans la chambre, peut participer à la séance et partager ainsi un moment d'échange harmonieux et privilégié avec son proche.

Chaque rencontre est unique, chaque voyage musical est autre et je suis à chaque fois ébahie par le pouvoir de la musique, langage universel qui réveille le désir d'être, d'inventer et de communiquer.

*«La musique est infinie. Elle est le langage de l'âme»
Otto Klemperer*

Elisabeth Chuffart

infirmière et musicothérapeute

Intervenant externe au Haus Omega

5. 25 Joer Omega 90

En 2015, Omega 90 avait élaboré un programme pour fêter ses 25 ans. Un certain nombre des actions prévues ont pu être finalisées en 2015, d'autres se prolongent en 2016. Le programme se déclinait selon trois grands axes, nous en présentons ci-dessous les initiatives principales. **Toutes les actions avec détails peuvent être suivies sur notre site, sous «25 Joer».**

Axe 1 : état des lieux et vision

- Un *colloque national soins palliatifs* a été organisé en février 2016 par Omega 90 en collaboration avec la Plateforme Luxembourgeoise Soins Palliatifs (PLSP) sous le thème : *vers une stratégie nationale soins palliatifs*. Ce colloque a rassemblé une multitude d'acteurs et a contribué à définir les thèmes pour le futur développement des soins palliatifs à Luxembourg (voir l'article dans cette brochure).



Axe 2 : information et sensibilisation

- La *soirée d'ouverture* de l'anniversaire a eu lieu le 18 mars 2015 au Conservatoire de la Ville de Luxembourg en présence de 500 invités. C'était l'occasion de présenter le travail de notre association et les thèmes autour des soins palliatifs.
- Le film *regarder le soleil en face* a été réalisé, avec témoignages de personnes concernées par la fin de vie. Le film a connu un beau succès, a été présenté à deux festivals, diffusé sur RTL et continue à faire son chemin comme support de discussion. Il est téléchargeable sur notre site.
- Une *conférence « grand public »* a été organisée en juin 2015 avec l'expert allemand et auteur connu Dr. Michael Ridder, sur les questions éthiques en fin de vie, devant une centaine de personnes. Une soirée de formation continue pour médecins avec le Dr. Ridder était également organisée en collaboration avec ALFORMEC.

- *Conférence sur le « Spiritual Care »* en soins palliatifs avec le professeur Dr. Eckhard Frick, thème important mais souvent négligé.
- La « *campagne Directive Anticipée* » se poursuit par des conférences. La publication d'une brochure informative et pédagogique, destinée à aider à la rédaction d'une Directive Anticipée, est finalisée.

Axe 3 : soutien et qualité professionnelle

- Le « *Pilotprojekt Palliative Geriatrie* » a été préparé en 2015 et a démarré en mars 2016 avec huit institutions de soins pour personnes âgées. Le but est de soutenir l'instauration d'une culture palliative institutionnalisée.

Dans le cadre des 25 ans, Omega 90 a également édité une brochure intitulée « 25 Joer Omega 90 », retraçant l'historique de l'association depuis ses débuts. Celle-ci est étroitement liée au développement des soins palliatifs à Luxembourg, qui est également présenté. À ne pas oublier qu'un *timbre commémoratif* a été édité par la poste.





Brochure «25 Joer Omega 90»



DVD «Regarder le soleil en face»



Le logo d'anniversaire et le timbre commémoratif sont l'œuvre de l'artiste Pe'l Schlechter.

La publication «25 Joer Omega 90» et le DVD «Regarder le soleil en face» peuvent être commandés auprès du secrétariat de Omega 90.

omega 90
25 joer

Un grand Merci à nos partenaires campagne « 25 Joer » pour leur soutien financier

PARTENAIRES PRINCIPAUX

Fondation
Alphonse Weicker



ŒUVRE
Nationale de Secours
Grande-Duchesse Charlotte

PARTENAIRES MANIFESTATIONS



Soutenir Omega 90

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

- en faisant un don
- en devenant bénévole

Dons

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.

Cependant, une partie croissante de nos dépenses annuelles doit être couverte à l'aide de dons provenant de personnes privées ou d'associations, de communes et d'entreprises. En effet notre besoin en financement privé porte sur environ 300.000.-€ pour l'année 2015. Grâce à votre générosité, nous pouvons financer

- des heures de travail de personnel soignant du Haus Omega
- des heures de travail de psychologues pour offrir des consultations gratuites à des enfants, des adultes et des familles en deuil
- des séances de formation à des professionnels des soins et de santé
- certains frais liés aux bénévoles qui accompagnent des personnes en fin de vie
- des séances de formation continue pour le personnel et les bénévoles de Omega 90, ainsi que
- des activités ciblées de sensibilisation du grand public aux besoins des personnes confrontées à la maladie, à la mort et au deuil.

Vos dons nous permettent également d'acquérir des équipements et de financer des investissements dans le cadre des activités énumérées ci-avant. Et grâce à votre appui, nous pouvons aussi engager de nouveaux projets pour répondre encore mieux aux besoins des personnes qui s'adressent à Omega 90 asbl.

Nous vous proposons trois formules pour faire un don, à vous de choisir en fonction de vos préférences :

1. Si vous faites un don à Omega 90 asbl, nous affectons votre argent au financement des activités dont le coût n'est pas pris en charge par les Ministères et la Caisse Nationale de Santé, là où le besoin est le plus grand : les différents services de Omega 90 se complètent mutuellement, et les clients d'un de nos services profitent aussi directement ou indirectement des autres services.
2. Certains donateurs souhaitent dédier leur don à un service spécifique de Omega. Dans ce cas, nous nous engageons à affecter le don au service que vous avez choisi. Sachez cependant que cette formule ne facilite pas notre gestion, dans le cas où nous recevions des dons supérieurs aux besoins dans un service et en même temps nous serions à court d'argent pour financer un autre service.
Si vous choisissez la formule no. 2, vous voudrez bien indiquer sur votre virement le service auquel vous souhaitez affecter votre don.
3. Certains donateurs souhaitent financer un projet ponctuel, une acquisition précise ou un projet concret et limité. Ainsi, nous

avons pu acquérir des équipements au Haus Omega, et nous avons pu réaliser le programme « Omega mecht Schoul », grâce à des dons reçus au cours des derniers mois.

Si vous préférez cette formule, nous vous remercions de bien vouloir prendre contact avec le responsable du service concerné ou le directeur de Omega 90, pour identifier un projet ponctuel qui répond à la fois à votre choix précis et à un besoin réel de Omega 90.

Un grand merci d'avance pour votre soutien précieux !

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 le chapitre sur le service bénévolat dans 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".



Omega 90 remercie particulièrement

- Le Ministère de la Famille et de l'Intégration pour son soutien constant et la prise en charge financière des différents services de l'association.
- Le Ministère de la Santé pour sa participation aux frais des mesures de formation continue en soins palliatifs pour les professions de santé.
- Le Ministère de l'Éducation Nationale pour son soutien du projet pilote «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 2015.





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