

# Projet institutionnel palliatif



SILVA medical

# Lexique

URP	Unité Résidentielle Palliative
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ICU	Infirmière en chef d'unité
PT	Projet Thérapeutique
ACP	Advanced Care Planning
PSPA	Plan de Soins Personnalisé Anticipé
FWSP	Fédération Wallonne des Soins Palliatifs
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
KUL	Katholiek Universiteit Leuven
CBP	Clinique du Bois de la Pierre
CFS	Clinique de la Forêt de Soignes
CGS	Centre gériatrique du Scheutbos
RAD	Retour à domicile

---

# Table des matières

1	Historique des soins palliatifs à SILVA medical	2
2	Mythes fondateurs	4
	2.1. en général	
	2.2. à SILVA medical	
3	Définition des soins palliatifs	5
	3.1. en Belgique	
	3.2. à SILVA medical	
4	L'offre de service en soins palliatifs	7
	4.1. en Belgique	
	4.2. à SILVA medical	
5	Culture et philosophie des soins palliatifs à SILVA medical	13
	5.1. Culture	
	5.2. Philosophie	
6	Place de l'euthanasie	14
7	Documents d'aide permettant de connaître les souhaits du patient et l'avis des médecins	14
8	Description du réseau	15
9	Quel avenir pour les soins palliatifs en Belgique ?	18
10	Et pour demain, à SILVA medical : anticiper !	19
	10.1. projets en cours	
	10.2. mais encore ...	
11	Remerciements	21

# 1. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS À SILVA MEDICAL

En Belgique, dans le courant des *années 1980*, des professionnels de la santé sensibilisés par les actions des pionniers introduisent les soins palliatifs au sein de leurs structures. La reconnaissance politique est progressive (*années '90 et 2000*) et des mesures concrètes sont mises en place pour en favoriser l'accès au plus grand nombre

## SCHEUTBOS

Groupe de réflexion dans **les années 90** comprenant médecin, infirmier, direction de l'hôpital et maison de repos et soins. Utilisation du code de limitation thérapeutique de KUL. Liaison fonctionnelle avec UZ Brussel et utilisation de « Advanced care planning »

## CLINIQUE DU D<sup>R</sup> DERSCHIED

Dans les années 2000, la Direction crée une EMSP. Monsieur Anrys, membre du Conseil d'Administration, la finance.

## CLINIQUE DU CHAMP SAINT-ANNE (CPAS)

**1996**  
aménagement pour une unité de 6 lits de soins palliatifs

**1997**  
le Brabant Wallon se voit octroyer des agréments pour 12 lits de soins palliatifs. Le CPAS en acquiert six.

**01/01/98**  
inauguration des 6 lits soins palliatifs - intégrés dans l'unité de polypathologie (une infirmière en chef et personnel commun).

**L'ANBCT** rachète au CPAS de Wavre les 95 lits de réadaptation de la Clinique du Champ Sainte-Anne. Aucune modification dans la composition et le fonctionnement de l'unité soins palliatifs

## CLINIQUE DU CHAMP SAINT-ANNE (CPAS)

**2002**  
AR 19/02/2002 : création d'équipe mobile intra-hospitalière : mission de développer au sein d'un hôpital une culture palliative.

**01/01/2002**  
nouvelles normes d'encadrement : l'unité devient autonome : une ICU – une équipe.

1989 1990 1991 1992 1993 1994 1995 1996 1997 1998 1999 2000 2001 2002 2003

# Les soins palliatifs ont fait partie de notre « ADN » dès les années 90'

## Déménagement des 2 sites sur le site de la clinique du Bois de la Pierre

### Sept 2009

l'unité soins palliatifs intègre son nouveau service.

Aucune modification dans la composition et le fonctionnement de l'unité.

### Début 2010

Changement de composition de l'équipe mobile intra hospitalière de la clinique du Bois de la Pierre (non issue de l'unité résidentielle) : Docteur Somville, Nathalie Martin, Fabienne Invernizzi et par la suite Giselda Adinolfi

### Janvier 2010

fin de carrière de l'infirmière en chef, Cécile Genicot, qui a développé et supervisé l'unité de 1996 à 2010.

### 2011

La plateforme du Brabant Wallon (Pallium) organise un coaching pour développer le réseau équipe mobile du BW. (Réunions organisées au sein de notre institution)

### Mars 2012

Valérie Vercoille intègre l'EMSP

### Sept 2014

Cécile Daoût intègre l'unité des soins palliatifs en tant qu'infirmière chef d'unité –

### Janv. 2014

Chantal Lamock est nommée IC adjointe

## CLINIQUE DU BOIS DE LA PIERRE

### 2015

Le Docteur Schepens intègre l'URP comme psychiatre de liaison

### Juillet 2016

Fin de carrière du Docteur Vautrin

### Septembre 2016

Arrivée du Docteur Corinne Vaysse - Van Oost

### Juin 2017

Départ de Cécile Daoût

### Octobre 2017

Arrivée de Rui Carvalho, ICU

## SCHEUTBOS

**Fin 2015** : groupe de réflexion sur le « projet anticipé de soins »

**Fin 2016** : Volonté de la direction de développer la culture palliative en nommant des référents par secteur.

Le groupe de réflexion a transmis le **09/01/2017** un document de travail permettant la mise en fonction de l'équipe mobile palliative (01/02/2017).

**En avril 2014**, une nouvelle ASBL est créée en commun par l'ANBCT et la « Fondation pour la Psychogériatrie » qui gère l'hôpital du Scheutbos. Cette ASBL prend le nom de « **SILVA medical** » réunissant les sites ex-Derscheid devenu Clinique de la Forêt de Soignes à Waterloo, le site de Wavre qui est devenu la Clinique du Bois de la Pierre et le site de Scheutbos à Molenbeek-Saint-Jean dénommé Centre Gériatrique de Scheutbos

2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018

## 2. MYTHES FONDATEURS DES SOINS PALLIATIFS

### 2.1. Mythes fondateurs des soins palliatifs en général

#### Respect de la vie, respect de la personne

*Cicely Saunders (pionnière) fonde ses idées sur le principe du respect de la personne :*

- > la priorité à l'écoute du malade,
- > le respect de la parole et de ses désirs,
- > la prise en compte de l'ensemble des besoins amenant à être dépendant des soins,
- > le principe de sincérité à l'égard du malade.

#### Respect de la vie, respect de la mort

*Selon l'OMS : « la vie n'est pas un bien absolu et la mort n'est pas un mal absolu »*

#### Respect de la personne, respect de ses proches

*La proposition de prendre en compte la souffrance du groupe social et non pas seulement celle de la personne malade, est une attitude nouvelle. L'on reconnaît aujourd'hui que l'approche de la mort est source de souffrances à l'intérieur d'un groupe social, dont le malade constitue l'épicentre et que de tenir compte de la souffrance de ce groupe, participe pleinement aux soins apportés à la personne malade.*

#### Intégrer les mourants dans la communauté des vivants

#### Professionaliser, reconnaître et élargir l'accompagnement de la fin de vie.

### 2.2. Mythes fondateurs des soins palliatifs à Silva medical

Au sein des institutions, qui ont formé l'ASBL Silva medical après fusion, il y avait :

Deux projets citoyens, créés dans l'objectif de rendre service à la population locale :

- > Au Scheutbos : Fondation d'utilité publique, fondée sur l'initiative privée du Docteur Van Droogenbroeck (1968).  
*Orientation psycho-gériatrie (fondation pour la psycho-gériatrie) et de facto « culture palliative », en raison des pathologies démentielles et/ou incurables prises en charge.*
- > À la Clinique du Champ Sainte Anne : Ville de Wavre.  
*Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal. Ils n'accélèrent pas la mort et ne la retardent pas. Ils ont pour but de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. » (1998). C'est aussi le premier service laïque de soins palliatifs.*

#### Un projet basé sur la professionnalisation de l'accompagnement du mourir

**Initié par des responsables**, pour offrir à tous les patients séjournant dans la clinique un accompagnement de la fin de vie digne et respectueux

- > Clinique du Docteur Derscheid :  
*Initiative de M<sup>R</sup> Henry Anrys (Administrateur) Avec le forfait octroyé, volonté de créer une équipe d'aide, pour encadrer les équipes et développer une culture palliative.*

Les soins palliatifs sont nés d'une révolte : celle de soignants qui se sont battus pour que les mourants ne soit pas oubliés au fond d'un lit mais soignés jusqu'au bout...

Les soins palliatifs sont-ils un caillou dans la chaussure de la société ou au contraire en faisons-nous la pierre angulaire, celle qui si on l'enlève fait s'écrouler tout l'édifice ? ...

## 3. DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

### 3.1. En Belgique

#### Avant 2016

> Extrait de la loi relative aux soins palliatifs du **14 juin 2002** ([annexe 1](#))

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi)

La **législation belge** décrit plus précisément les soins palliatifs comme étant

*« l'ensemble des **soins** apportés au patient atteint d'une **maladie** susceptible d'**entraîner la mort** une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'**accompagnement** de ces patients en fin de vie, et ce sur les **plans physique, psychique, social et moral**. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure **qualité de vie** possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre. »*

#### En 2016

> L'élargissement de la notion de soins palliatifs est entré en vigueur ce **8 septembre 2016, MAIS** Il reste que pour que le nouvel article 2 de cette loi puisse porter pleinement ses fruits, nous devons en attendre les arrêtés d'application :

(Loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (MB 29/08/2016).

[\(annexe 2\)](#)

<http://www.ejustice.just.fgov.be/...>

#### Qu'est-ce que cela va changer ?

> Le principal intérêt de la modification de l'article 2 de la Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs réside dans le fait que les soins palliatifs ne sont plus réservés « aux patients en fin de vie » mais bien

*« ... à tout patient lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital et ce, quelle que soit son espérance de vie ».*

> On connaissait en effet la réticence de certains médecins à mettre un patient sous statut palliatif, car l'une des conditions était que « **le patient ait une espérance de vie supérieure à un jour et inférieure à 3 mois** » ... Difficile à affirmer pour le médecin d'une part et d'autre part pour le patient et son entourage, difficile de voir se profiler un délai aussi brutal que péremptoire.

**Dorénavant, les « soins palliatifs » peuvent débuter, quelle que soit l'espérance de vie du patient**, alors même que des traitements sont encore en cours.

> **La notion de famille a été élargie à celle « des proches et aidants proches »** : il s'agit en quelque sorte d'une mise en conformité avec la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance du statut de l'aidant proche d'une personne dépendante.

## 3.2. À SILVA medical

SILVA medical adhère à la définition de la législation belge.

*« les soins palliatifs sont définis par : l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une **maladie** susceptible **d'entraîner la mort** une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives.*

*Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer **l'accompagnement** de ces patients en fin de vie, et ce sur les **plans physique, psychique, social et moral**. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre **et ceci dès qu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital et ce, quelle que soit son espérance de vie.** »*

En pratique, le patient est identifié grâce à des instruments validés :

Nous voulons éviter certains pièges qui aboutissent à une mauvaise orientation du patient, par exemple :

- > le patient n'est pas au courant qu'on l'a transféré en soins palliatifs ; le médecin en amont transfère le patient trop tard, lors de la phase « pré-terminale » ce qui est mal vécu par la famille et douloureux/perturbant pour le patient
- > le transfert est trop rapide et rend impossible la préparation du patient et de son entourage.

Nos soignants sont donc amenés à utiliser plusieurs outils qui leur permettent de dire si oui ou non le patient relève des soins palliatifs

(En annexe 3: Echelle PICT- en annexe 4-Echelle Pallia 10)

Définir la phase terminale de la maladie des patients est de plus en plus difficile, par exemple un patient cardiaque qui décède avait souvent un pronostic de vie de 6 mois la veille de son décès.  
3 patients sur 10 décèdent dans les 8 jours de leur admission en soins palliatifs.



## 4. L'OFFRE DE SERVICE EN SOINS PALLIATIFS

### 4.1. En Belgique, dans les hôpitaux :

- > chaque hôpital doit fournir une fonction hospitalière de soins palliatifs organisée en équipe mobile, dont les normes sont fixées par l'AR 15 juillet 1997 (en annexe 5)
- > certains hôpitaux sont agréés pour un service spécialisé (sp) pour les soins palliatifs qui comporte au minimum 6 lits et au maximum 12 lits : loi sur les hôpitaux-normes spécifiques-index SP 379 lits « SP4 » sont agréés, dont 54 à Bruxelles et 12 lits en Brabant Wallon dont 6 au Bois de la Pierre (en annexes 6 et 6bis)

### 4.2. À SILVA medical

- > URP : 6 lits résidentiels à la Clinique du Bois de la Pierre
- > EMSP Clinique du Bois de la Pierre – Clinique de la forêt de Soignes
- > EMSP Clinique du Scheutbos

#### Offre de service en soins palliatifs Silva medical

*Les soins palliatifs proposent un accompagnement global et interactif de la personne atteinte d'une maladie incurable évolutive et/ou terminale.*

	Unité résidentielle soins palliatifs	Équipe mobile de soins palliatifs	
	Clinique du Bois de la Pierre	Cliniques du Bois de la Pierre et de la Forêt de Soignes	Clinique du Scheutbos
DESCRIPTION	Service hospitalier de 6 lits Durée moyenne de séjour de 15 à 20 jours au Bois de la Pierre	Les <b>équipes mobiles intra hospitalières</b> de soins palliatifs sont des <b>équipes pluridisciplinaires de seconde ligne</b> , qui interviennent en plus des soignants et des médecins de première ligne, en concertation avec ceux-ci	
SPECIFICITÉ	L'unité est ouverte aux patients en fin de vie pour lesquels la <b>prise en charge n'est possible ni à domicile ni dans un autre service hospitalier</b> . Des soins médicaux et techniques sont prodigués dans l'unité. Ils relèvent de la <b>médecine palliative</b> , des soins infirmiers et d'accompagnement de haut niveau, qui <b>respectent l'autonomie du patient et son propre rythme</b> . Le cadre de ces structures doit être accueillant et rappeler le plus possible l' <b>ambiance d'une maison</b> .	L'équipe mobile exerce une activité transversale de soutien et de conseil dans chaque clinique et se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé. Ses membres ne pratiquent pas d'actes de soins directement (pas de substitution par rapport aux différents professionnels). La responsabilité des soins incombe au médecin qui a en charge la personne malade. Ces équipes permettent aux malades de rester dans le même service et de garder les mêmes soignants.	
OBJECTIFS	Les objectifs visent à : - optimiser la qualité de vie du patient, - favoriser l'autonomie du patient et de ses proches, - respecter la dynamique familiale. L'attention est portée sur les plans - physique (douleur et autres symptômes liés à la fin de vie), - psychologique, - social, - moral et spirituel.		

	Unité résidentielle soins palliatifs	Équipe mobile de soins palliatifs	
	Clinique du Bois de la Pierre	Cliniques du Bois de la Pierre et de la Forêt de Soignes	Clinique du Scheutbos
APPROCHE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• globale interdisciplinaire</li> <li>• concertation pour éclairer la situation, afin de favoriser une décision médicale ajustée</li> <li>• collaboration entre tous les membres de l'équipe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• globale interdisciplinaire</li> <li>• concertation avec le médecin responsable du patient et de l'équipe soignante, pour éclairer la situation, afin de favoriser une décision médicale ajustée</li> <li>• collaboration avec les équipes de terrain</li> </ul>	
MISSIONS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le soulagement des symptômes pénibles</li> <li>• l'amélioration de la qualité de vie</li> <li>• l'accompagnement du patient et des proches</li> <li>• soutien des proches, poursuivi parfois après le décès du patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• développer une «culture palliative» au sein de l'hôpital, en replaçant le patient au centre de la réflexion</li> <li>• formuler des avis à l'attention de la direction hospitalière au sujet de la politique à mener en matière de traitement de la douleur, de soulagement de toute une série de symptômes (nausée, anorexie...), d'utilisation de matériel spécialisé (pompe à douleur,...) et de soutien psychologique et moral à apporter au patient palliatif</li> <li>• veiller au respect du choix du patient quant à son lieu de fin de vie et à la continuité des soins lors de son transfert (vers une institution ou le domicile), en favorisant la communication entre les différents intervenants</li> <li>• assurer la formation continue des praticiens de première ligne en matière de soins palliatifs</li> <li>• offrir écoute et soutien au malade, à sa famille et à l'équipe soignante</li> <li>• en collaboration avec l'équipe de terrain : <ul style="list-style-type: none"> <li>• le soulagement des symptômes pénibles</li> <li>• l'amélioration de la qualité de vie</li> <li>• l'accompagnement du patient et des proches</li> <li>• soutien des proches, poursuivi parfois après le décès du patient</li> </ul> </li> </ul>	

	Unité résidentielle soins palliatifs	Équipe mobile de soins palliatifs	
	Clinique du Bois de la Pierre	Cliniques du Bois de la Pierre et de la Forêt de Soignes	Clinique du Scheutbos
CRITERES D'ADMISSION	<p><u>Patients concernés</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Les patients qui sont atteints d'une maladie grave, incurable, évolutive, en phase avancée ou terminale</li> <li>✓ Les patients qui doivent passer un cap aigu</li> <li>✓ Lorsqu'il faut permettre un temps de répit ponctuel aux proches /à l'équipe soignante du domicile</li> <li>✓ Pour pouvoir permettre de vivre une meilleure fin de vie dans une situation compliquée.</li> </ul> <p><u>Critères d'admission</u></p> <p>Concrètement, l'admission en Unité de Soins Palliatifs concerne des patients atteints d'une maladie sévère, incurable et évolutive en phase avancée ou terminale de leur maladie, notamment dans les situations suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Pour passer un cap aigu En phase instable de la maladie (interventions multiples et imprévisibles) ou en raison de symptômes particulièrement difficiles à prendre en charge (confusion, agitation, angoisse, vomissement, encombrement, dyspnée sévère, ...).</li> </ul> <p>Ces patients sont admis avec une perspective de sortie, si la prise en charge aboutit à une stabilisation de l'état clinique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Patients palliatifs en phase de récupération d'une complication aiguë, nécessitant un temps de réadaptation et d'organisation avant le retour à domicile ou le placement en Résidence de Soins.</li> <li>✓ Patients palliatifs lourdement handicapés par une atteinte neurologique dégénérative ou néoplasique, vivant à domicile dans des conditions difficiles, pour répit ponctuel des proches ou de l'équipe soignante du domicile.</li> </ul> <p>Pour ces trois critères, le travail en réseau permet le retour dans le lieu de vie habituel renforcé et sécurisé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Patients en fin de vie dans une situation compliquée par une accumulation de symptômes pénibles et/ou une fragilité de l'entourage nécessitant l'accompagnement d'une équipe pluridisciplinaire expérimentée et de bénévoles formés à ce genre d'accompagnement</li> </ul>	<p><u>Clinique du Bois de la Pierre</u></p> <p><u>En théorie</u> : les médecins, les intervenants de soins, l'équipe pluridisciplinaire, le patient, la famille ou un autre proche peuvent faire appel (cfr. Dépliant en annexe).</p> <p><u>En pratique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Interpellation du médecin généraliste, du médecin spécialiste ou du psychologue : dès lors, il y a concertation en équipe et décision d'appeler l'EMSP.</li> <li>✓ Les infirmières de l'EMSP ayant un temps de travail dans les soins, ont la possibilité d'interpeller l'infirmière responsable qui à son tour interpellera le médecin.</li> <li>✓ Il y a différents types de suivis (soins supportifs, palliatifs, autres,... voir <a href="#">annexe 8</a>)</li> <li>✓ Quand il y a évocation par le patient d'une demande d'euthanasie ou d'une autre question éthique.</li> </ul> <p><u>Clinique de la forêt de Soignes</u></p> <p><u>En théorie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Tout patient ayant été identifié « palliatif » peut bénéficier de l'encadrement de l'EMSP.</li> </ul> <p><u>En pratique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Après concertation des équipes et avec l'accord du patient et de sa famille, si les soins « somatiques » deviennent trop importants, un transfert vers l'URP de Wavre sera proposé.</li> </ul>	<p><u>Clinique du Scheutbos</u></p> <p>Procédure d'appel à l'équipe en <a href="#">annexe 7</a></p>

	Unité résidentielle soins palliatifs	Équipe mobile de soins palliatifs	
	Clinique du Bois de la Pierre	Cliniques du Bois de la Pierre et de la Forêt de Soignes	Clinique du Scheutbos
COMPOSITION	<p><b>Médecin</b> Un médecin mi-temps.</p> <p><b>Équipe soignante</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Normes : 1,5 infirmier ETP/lit et 3 ETP AS</li> <li>✓ 11 infirmières dont 8 graduées et 7 personnes avec une qualification en soins palliatifs</li> </ul> <p><b>Équipe pluridisciplinaire étoffée</b> Elle est composée de kinésithérapeutes, de psychologues, d'assistantes sociales, d'un Psychiatre de liaison, d'une infirmière en soins esthétiques et d'un kinésithérapeute formé en hypnose.</p> <p><b>Équipe des bénévoles</b> Huit personnes sont formées à l'accompagnement. C'est une aide précieuse aussi pour l'accompagnement des proches (quand il est souhaité). Les bénévoles sont disponibles aussi pour des patients d'autres unités, suivis par l'EMSP. Ils sont encadrés par l'IC, le médecin et la coordinatrice des bénévoles. Ils organisent un lieu de parole mensuel.</p> <p><b>Divers</b> Offre de différents services tels que fascia thérapie, hypnose, relaxation, massage, suivi deuil...</p> <p><b>Autres intervenants</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Service diététique</b> : diversité du choix des menus suivant aversions (chimio) ou possibilité de glace, coca-cola, bière NA = « alimentation plaisir ».</li> <li>✓ <b>Infirmière formée en « soins esthétiques et bien être »</b> : intervient à la demande de l'équipe soignante</li> <li>✓ <b>Service ergothérapie</b> : sollicité lorsqu'il y a un retour au domicile ou qu'il y a une nécessité de réaménager le logement.</li> <li>✓ <b>Service kinésithérapie</b> : se fait au cas par cas. Possibilité de faire des séances de fascia-thérapie.</li> <li>✓ <b>Service social</b> : organisation des RAD (forfait palliatif, appel seconde ligne).</li> <li>✓ <b>Service coiffure</b> : si impossibilité de descendre au salon : passage en chambre à la demande de l'équipe.</li> <li>✓ <b>Culte</b> : les représentants des cultes laïque, catholiques, etc... sont appelables. La morgue a été aménagée avec une pièce de recueillement.</li> <li>✓ <b>Rituels</b> : existence d'un livre « Souvenirs » dans l'unité. La possibilité est donnée aux familles de pratiquer leurs rites funéraires.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Un médecin avec formation d'interniste.</li> <li>✓ Un médecin formé « EOL » (End of Life)</li> <li>✓ Une psychologue (formée en hypnose).</li> <li>✓ Deux infirmières formées en soins palliatifs.</li> </ul> <p><b>Autres intervenants</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Service diététique</b> : diversité du choix des menus suivant aversions (chimio) ou possibilité de glace, coca-cola, bière NA = « alimentation plaisir ».</li> <li>✓ <b>Service ergothérapie</b> : sollicité lorsqu'il y a un retour au domicile ou qu'il y a une nécessité de réaménager le logement.</li> <li>✓ <b>Service kinésithérapie</b> : se fait au cas par cas. Possibilité de faire des séances de fascia-thérapie.</li> <li>✓ <b>Service social</b> : organisation des RAD (forfait palliatif, appel seconde ligne).</li> <li>✓ <b>Service coiffure</b> : si impossibilité de se déplacer au salon : passage en chambre à la demande de l'équipe.</li> </ul> <p><b>Culte</b> : les représentants des cultes laïque, catholiques, etc... sont appelables.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Un médecin « leif-arts » (levens einde informatie forum).</li> <li>✓ Un psychologue.</li> <li>✓ Un kinésithérapeute.</li> <li>✓ Quatre infirmières formées en soins palliatifs</li> </ul> <p><b>Autres intervenants : Les différents services peuvent intervenir à la demande de l'équipe comme sur le site de la Forêt de Soignes</b></p>

	Unité résidentielle soins palliatifs		Équipe mobile de soins palliatifs			
	Clinique du Bois de la Pierre		Cliniques du Bois de la Pierre et de la Forêt de Soignes	Clinique du Scheutbos		
ORGANISATION	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Accueil des familles 24h/24h, suivant normes d'agrément.</li> <li>✓ Réunions pluridisciplinaire quotidiennes : Le projet de soin est individualisé et adapté régulièrement, en fonction de l'évolution de l'état de santé et des choix du malade.</li> <li>✓ Staff pluridisciplinaire hebdomadaire (mardi) avec le psychiatre de liaison, si besoin</li> <li>✓ Collaboration avec les réseaux extérieurs (DOMUS.....) pour la préparation à un retour au domicile</li> <li>✓ Réflexions éthiques et, en cours, réflexion d'une procédure quant aux demandes d'euthanasie, réunions de service en pluridisciplinarité : 4 à 5/an, lieux de paroles</li> <li>✓ 16h/an de formation « actualisation en soins palliatifs » pour le personnel soignant, suivant normes d'agrément : 8h en interne et 8h en externe</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Accompagnement du bénéficiaire et des proches, des équipes, suivis de deuil des proches, même après décès : sur RDV (contact téléphonique).</li> <li>✓ Spécificité du rôle de chacun, tout en étant bien présent si appel de l'EMSP en cas d'absence de l'une ou l'autre.</li> <li>✓ 1 Staff par semaine de l'EMSP.</li> <li>✓ Collaboration avec les réseaux extérieurs (DOMUS .....) pour la préparation à un retour au domicile.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Accompagnement du bénéficiaire, des proches, des équipes, suivis de deuil des proches même après le décès: sur RDV (contact téléphonique).</li> <li>✓ Spécificité du rôle de chacun, tout en étant bien présent si appel de l'EMSP en cas d'absence de l'une ou l'autre.</li> <li>✓ 1 Staff par mois de l'EMSP.</li> <li>✓ Collaboration avec les réseaux extérieurs (DOMUS .....) pour la préparation à un retour au domicile</li> </ul>	
ARCHITECTURE ET EQUIPEMENTS	<p>Le service répond aux normes architecturales et d'accueil pour les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Service avec salle à manger-cuisine, salon et salle de détente pour les familles,</li> <li>✓ Chambre individuelle (prix chambre commune) avec sanitaires, TV, matériel audio pour musique, WI-FI, lits avec matelas dynamiques de confort, Air climatisé</li> <li>✓ Coin aménagé pour les enfants</li> <li>✓ Terrasse accessible aux lits</li> <li>✓ Salle de bain spacieuse pour favoriser un moment de détente</li> <li>✓ Lits d'accompagnement pour les proches - rooming</li> </ul>		<p>L'ESMP possède :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Deux poussettes seringues</li> <li>✓ Du matériel audio – CD de relaxation</li> <li>✓ Si besoin : un appareil d'air climatisé mobile.</li> </ul>		<p>L'ESMP possède :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Un pousse seringue</li> <li>✓ Si besoin un lit accompagnant</li> <li>✓ Si besoin un appareil air climatisé</li> </ul>	
TRANSFERT INTERSERVICES	<p>Le transfert d'un patient accompagné par une EMSP peut être organisé vers l'URP, en concertation avec le patient, la famille et les équipes</p>					





## 5. CULTURE ET PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS À SILVA MEDICAL

### 5.1 Culture

Chaque institution faisant partie de SILVA medical (Fondation pour la psycho-gériatrie, Derscheid, Champ Sainte Anne) avait déjà développé une approche de la fin de vie digne et respectueuse du patient, bien avant 2002.

C'est tout naturellement que les Soins Palliatifs se sont professionnalisés et développés au sein de nos institutions.

En 2002 la Belgique se dote d'un triple cadre légal concernant l'accompagnement de la fin de vie : [\(en annexe 9\)](#)

- > 28 mai 2002 : la Loi relative à l'euthanasie
- > 14 juin 2002 : la loi relative aux soins palliatifs
- > 22 août 2002 : la loi relative aux droits du patient

Depuis lors, chaque soignant confronté à une fin de vie, doit s'appuyer sur ces textes : le patient a des droits, le soignant aussi.

Ainsi un médecin ne peut pas être obligé de pratiquer une euthanasie si celle-ci n'entre pas dans ses convictions philosophiques.

Deux courants culturels se sont dès lors développés, qui s'affrontent en Belgique :

- > l'un affirme que les soins palliatifs doivent rester axés sur un accompagnement vers la mort, sans jamais la provoquer et donc refuse que l'acte d'euthanasie fasse partie intégrante des soins palliatifs
- > l'autre s'ouvre l'idée que l'euthanasie puisse prendre place dans un processus de « soins palliatifs continus », l'euthanasie devenant en quelque sorte l'acte ultime d'accompagnement d'un mourant.

**SILVA medical s'est positionnée et décide de permettre au patient d'accéder à l'euthanasie dans le cadre respecté de la Loi.**

Aucun médecin n'est obligé de pratiquer une euthanasie, mais contrairement à ce qui est prévu dans la loi, ce n'est pas au patient qu'incombe la tâche de trouver un médecin qui soit d'accord : au sein de SILVA medical, le médecin qui a entendu la demande doit s'adresser à un confrère qui est d'accord de prendre le relais.

Cependant, voulant nous prémunir d'une dérive possible, nous n'acceptons pas comme motif d'admission « acte d'euthanasie » : un patient sera toujours admis soit pour des soins de réadaptation, soit pour des soins palliatifs.

Si dans le décours de l'hospitalisation il apparaît qu'une demande d'euthanasie émerge, celle-ci sera entendue et accompagnée dans le cadre de la loi.

### 5.2 Philosophie des soins palliatifs SILVA medical

**S'appuyant sur cette culture, la philosophie de soins palliatifs SILVA medical peut être décrite comme suit :**

**Dans un souci (ou une volonté) de bienveillance et de collaboration de tous les intervenants :**

- > *Nous considérons le patient comme un être à part entière, vivant jusqu'à la fin avec ses besoins, ses droits et devoirs, et ce dans toute la continuité des soins.*
- > *Nous respectons les croyances religieuses, les rites, les valeurs culturelles, personnelles et sociales du patient et de ses proches.*
- > *Dans la continuité de la prise en charge, nous veillons à informer le patient, de façon à ce qu'il participe à des décisions éclairées et qu'il puisse exprimer sa volonté, dans le respect du cadre légal.*
- > *Nous assurons une évaluation permanente pluridisciplinaire, en intégrant les approches curatives et palliatives.*
- > *Nous souhaitons promouvoir la réflexion éthique permanente et participative permettant le respect des valeurs des soignants.*



## 6. PLACE DE L'EUTHANASIE

SILVA medical a choisi comme philosophie que l'acte d'euthanasie trouve sa place dans le cadre des « soins palliatifs continus ».

Le cadre légal sera dans tous les cas obligatoirement respecté.

La volonté du patient et de sa famille sera respectée, dans la mesure de nos possibilités.

Nous préserverons le bien-être des soignants et des encadrants, en n'acceptant pas que l'euthanasie devienne le seul motif d'admission.

Procédure en [annexe 10](#)

## 7. DOCUMENTS D'AIDE PERMETTANT DE CONNAÎTRE LES SOUHAITS DU PATIENT ET L'AVIS DES MÉDECINS

*Connaître les souhaits du patient pour sa fin de vie est une priorité pour SILVA medical.*

Nous voulons respecter les volontés du patient, dans la mesure de nos possibilités et dans le cadre légal.

C'est pourquoi quand un patient est admis au sein de nos institutions, nous essayons d'avoir un échange avec lui le plus rapidement possible.

Nous cherchons aussi à récolter l'avis des équipes médicales qui ont soigné le patient en amont afin de cerner au mieux son espérance de vie.

Pour ces objectifs (volonté du patient, avis médical), différents documents sont utilisés dans les hôpitaux et les Résidences de Soins.

Nous avons adapté les nôtres :

> Le projet thérapeutique ([en annexe 11](#))

- ✓ Il est mis en place le plus rapidement possible, afin de pouvoir apaiser tout le monde.
- ✓ Il doit IMPERATIVEMENT être rempli par un médecin, qui précise s'il faut réanimer le patient, lui faire un massage cardiaque et appeler le SAMU.
- ✓ Le médecin précise si le patient veut être transféré vers l'aigu si son état venait à se dégrader de façon sévère.
- ✓ Il précise avec lui s'il accepte une alimentation parentérale, une transfusion, une dialyse, une sonde naso-gastrique, une gastrostomie, des antibiotiques ou des soins palliatifs.
- ✓ Le médecin précise sur le document à qui ces données et informations ont été transmises (au patient, à la famille, au médecin traitant) + possibilité de noter la motivation de la non transmission des informations.
- ✓ Le médecin reprend les noms des soignants qui ont collaboré à la mise en place du projet.
- ✓ Le document est daté et peut à tout moment être modifié ou adapté

> L'advanced care planning ([en annexe 12](#))

> Le PSPA ([en annexe 13](#))

Obligatoire en Maison de repos et de soins.

> La déclaration anticipée ([en annexe 14](#))

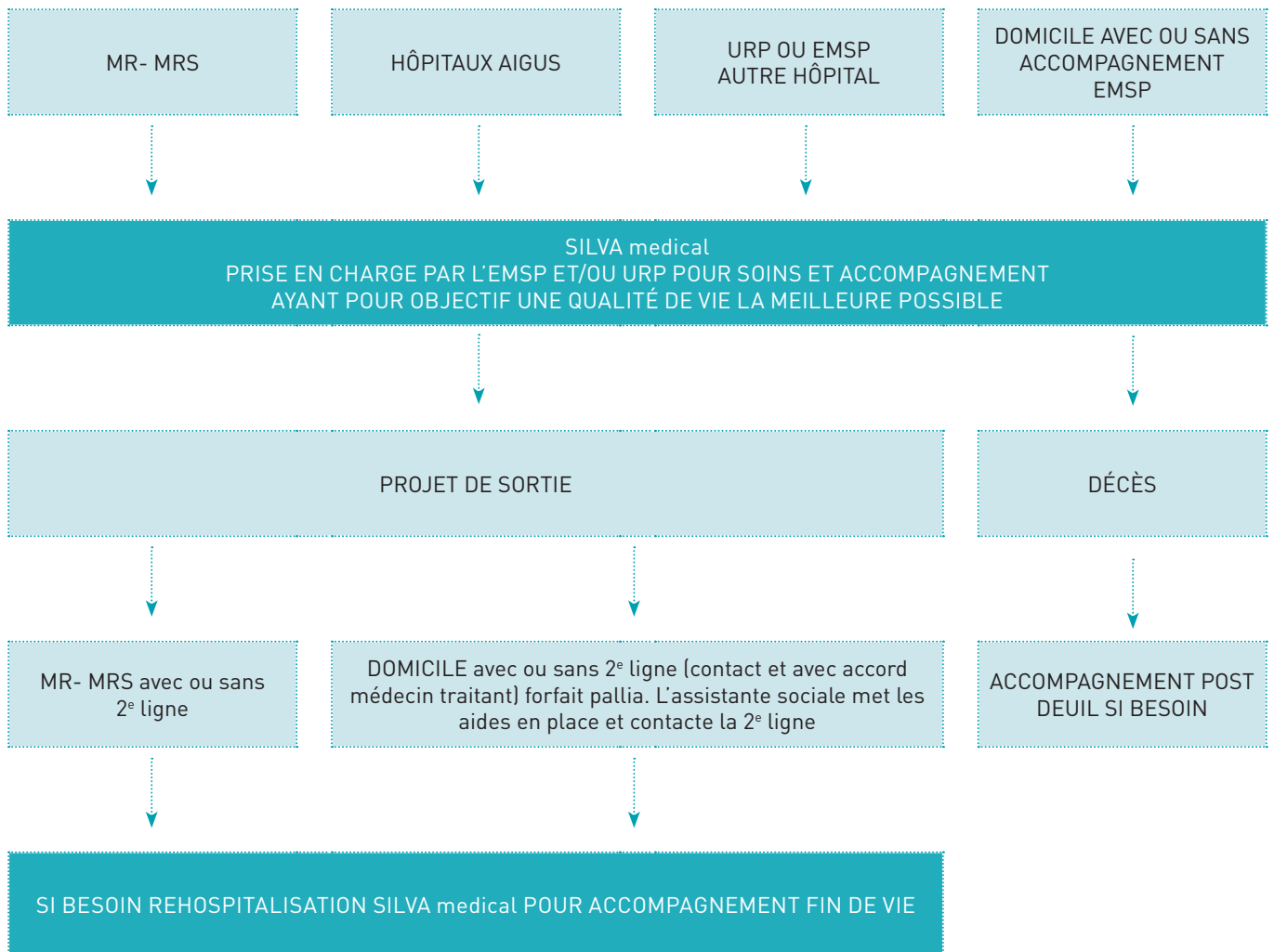
Est un document que le patient a rédigé plus tôt, avant son hospitalisation et qui est confié soit à son médecin traitant, soit à ses proches.

---

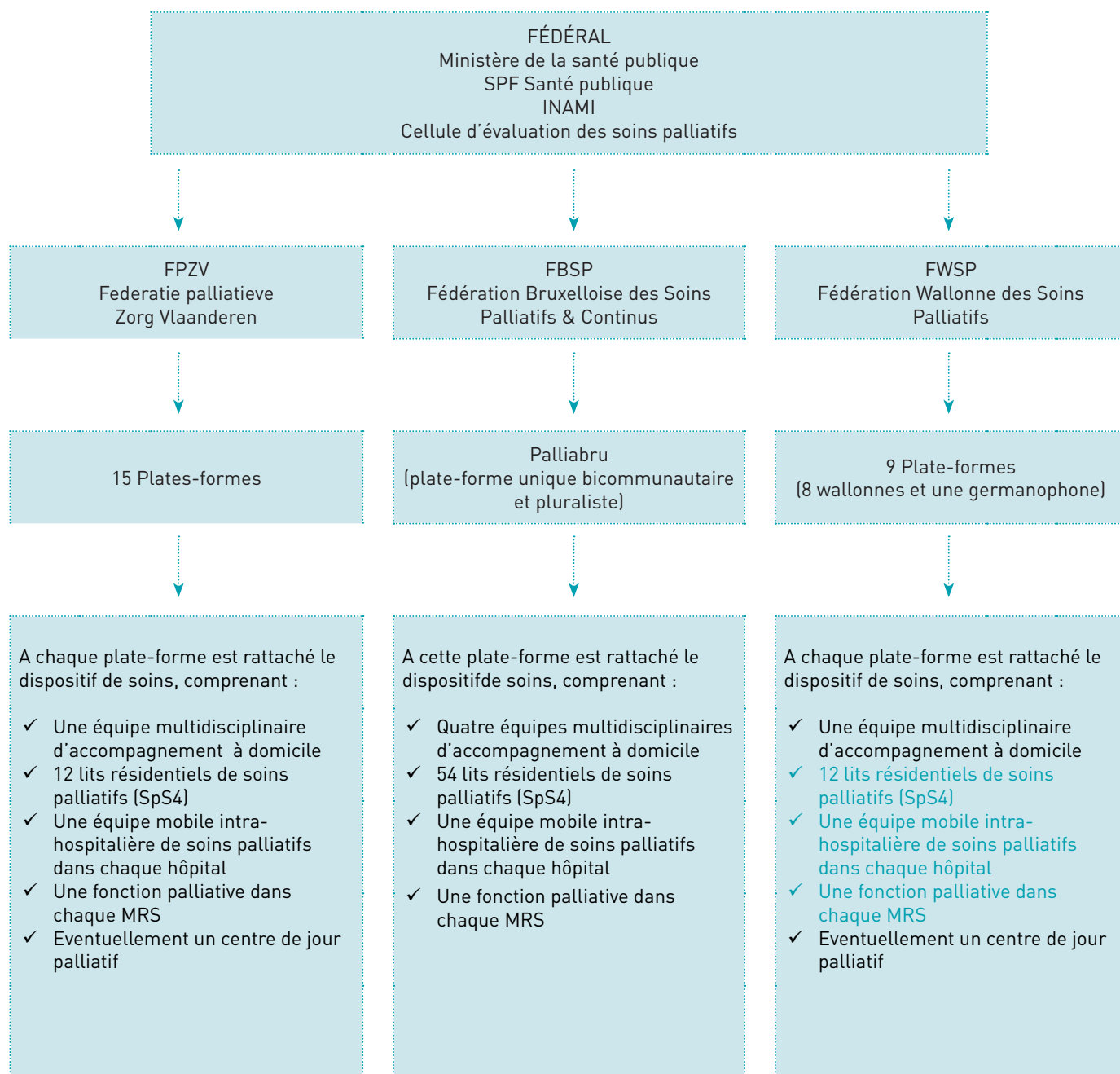


## 8. DESCRIPTION DU RÉSEAU

### 8.1. Provenance des bénéficiaires et trajet de soins



## 8.2. Réseau palliatif en Belgique



## 8.3. Les acteurs de terrain

### Les fédérations

L'acteur politique reste incontournable lorsqu'on parle de soins palliatifs. Quel que soit le niveau de pouvoir (fédéral, régional, provincial ou communal), les plates-formes de soins palliatifs trouvent en ces représentants un partenaire de choix, que ce soit au titre de pouvoir subsidiant, d'initiateur de projet ou encore de soutien logistique.

### Les plates formes

Sont des lieux de concertation, dont l'objectif est de PROMOUVOIR la culture palliative dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie. Elles informent et sensibilisent la population et forment des professionnels et des volontaires.

- > Elles sont au nombre de 25 en Belgique : il y en a 8 en région wallonne, 1 en communauté germanophone, 1 en région bruxelloise et 15 en région flamande.
- > Parfois plate-forme et équipe de soutien = une seule ASBL.
- > Parfois ce sont deux ASBL distinctes, avec des liens de collaboration.

### Les soins à domicile

#### Les équipes de soutien

- > Elles sont pluridisciplinaires et composée de médecins, d'infirmières, de psychologues, de volontaires et éventuellement de paramédicaux.
- > Elles sont spécialisées, composées de soignants formés en soins palliatifs. Ils mettent leur expertise à la disposition des médecins généralistes et des autres prestataires d'aides et/ou de soins.

#### Intervention de seconde ligne

- > L'équipe intervient EN PLUS des soignants habituels du bénéficiaire. Elle se fait à domicile, en MR et MRS, en Maisons de soins psychiatriques, dans les habitations protégées, les hôpitaux psychiatriques ou dans tout autre établissement résidentiel.
- > Le médecin traitant est la personne référente pour le maintien au domicile. Son accord est nécessaire pour qu'il y ait une intervention de l'équipe de soutien.
- > Gratuité des soins, joignable 24h/24h.

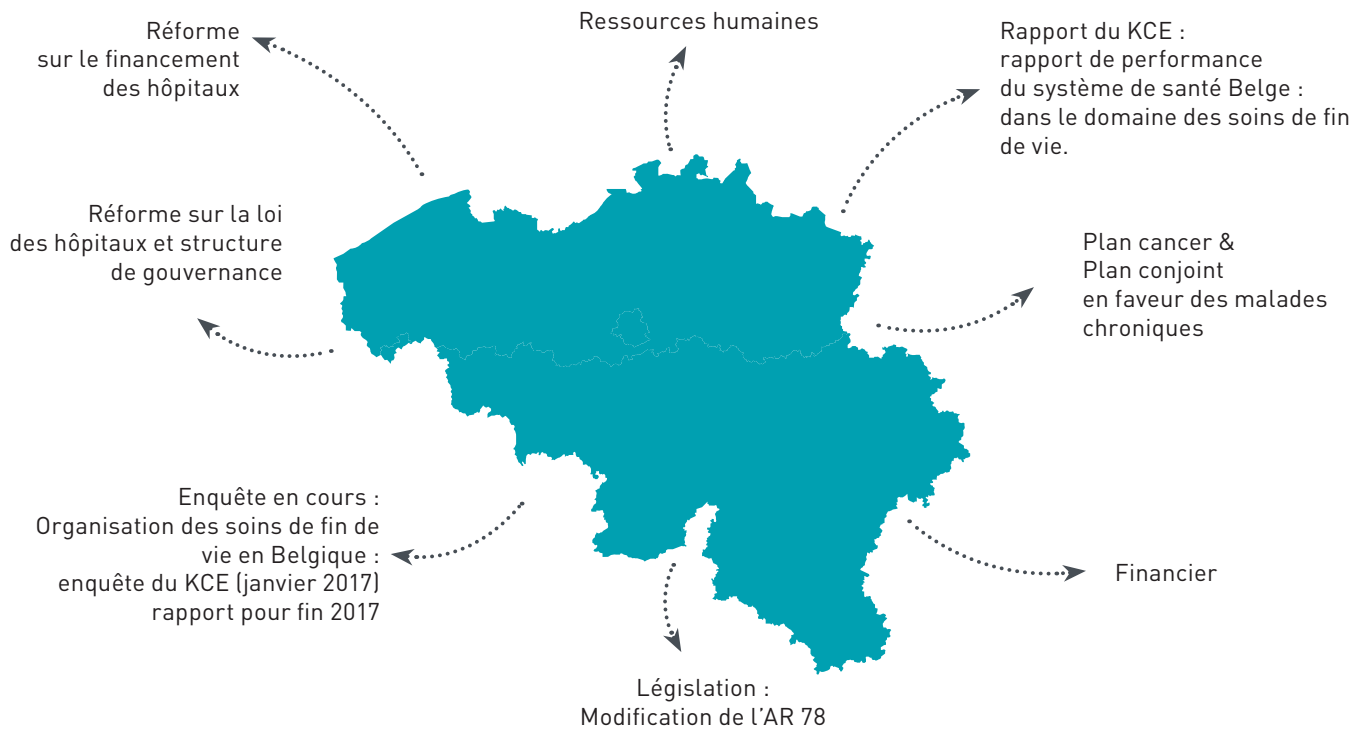
#### A titre indicatif :

- > A domicile : le « statut palliatif » ouvre le droit à divers avantages : une allocation de 647,16 euros (au 01/01/2015) renouvelable une fois après le 1<sup>er</sup> mois. Le bénéficiaire ne paiera plus de ticket modérateur pour les soins infirmiers (prise en charge 24h/24), il sera remboursé complètement pour les prestations de kinésithérapie. Ces deux mesures ne SONT PAS LIMITEES à 2 mois, d'où l'intérêt de demander le statut palliatif suffisamment tôt (en remplissant les formulaires ad hoc).
- > En MRS ou autres (cfr. cités plus haut), il y a un remboursement total de toutes les prestations des médecins généralistes (remplir formulaire ad hoc).
- > Source: [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

## 9. QUEL AVENIR POUR LES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE ?

### 9.1 Au niveau fédéral

Une série d'éléments peuvent avoir un impact sur l'avenir des soins palliatifs

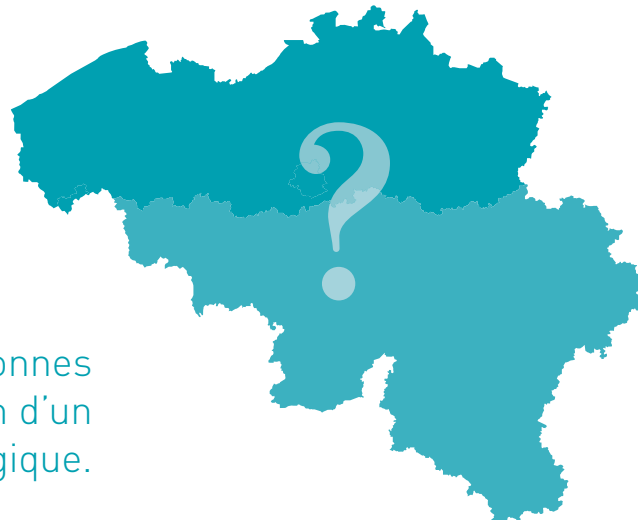


### 9.2 Au niveau régional

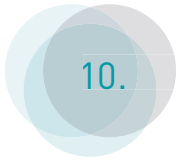
Sachant que la Région va être le réceptacle des compétences sur les réseaux palliatifs, alors que les plates-formes régionales et les équipes de soutien à domicile sont aujourd'hui en tout ou partie portées par un financement fédéral.

Les 3 Fédérations de soins palliatifs s'inquiètent donc – outre des éventuelles modifications réglementaires et des implications pratiques pour les patients – de la bonne préservation de leurs moyens de fonctionnement.

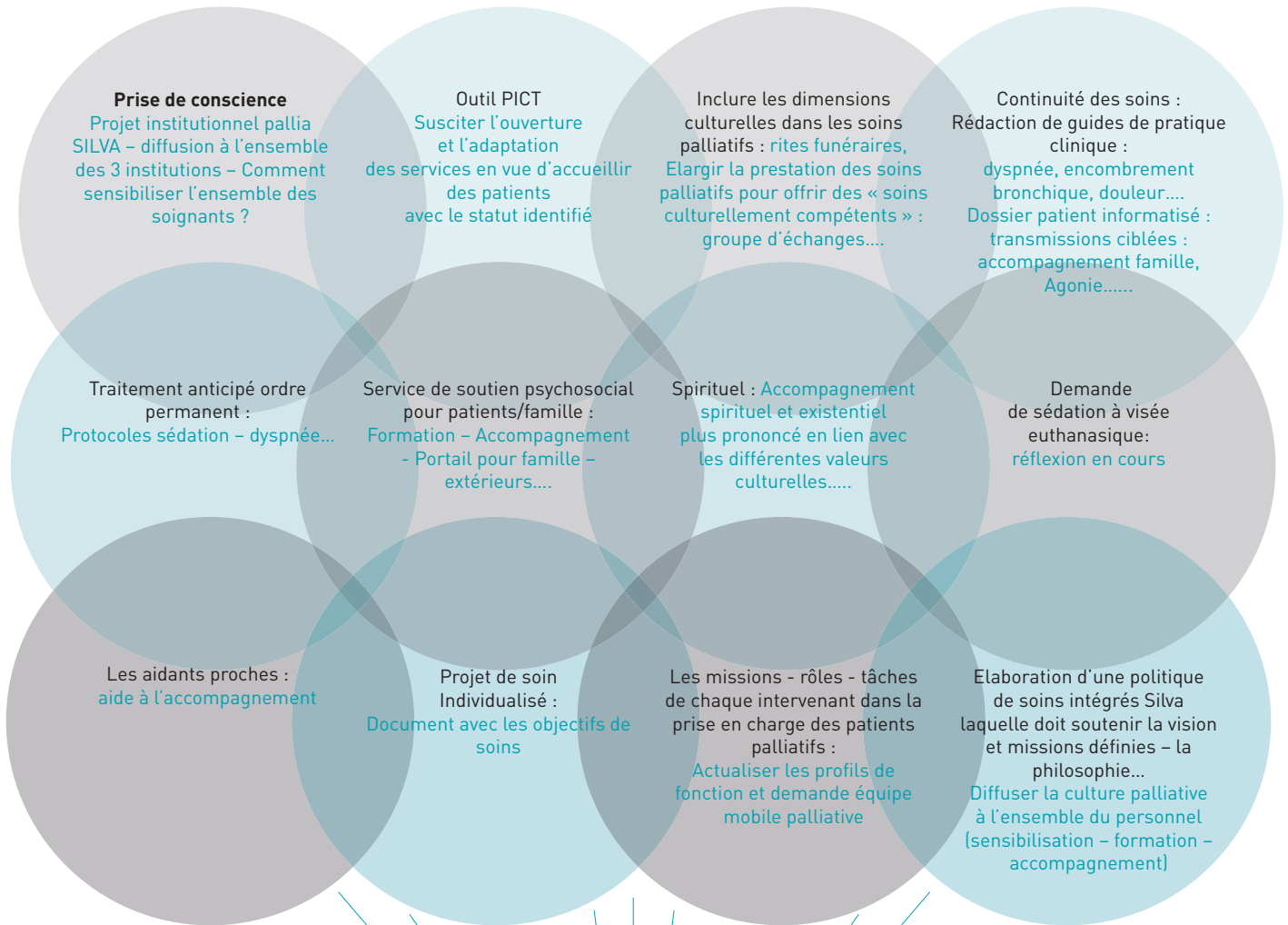
La FWSP souligne dans un récent mémorandum que ces équipes sont, de ce fait, confrontées à une charge de travail croissante, l'évolution démographique provoquant une augmentation en nombre et en diversité des prises en charges palliatives.



27 000 personnes  
décèdent par an d'un  
cancer en Belgique.



10.1. Au niveau de SILVA medical, différents projets sont en cours afin d'améliorer encore nos services actuels :



Former une personne à l'éthique pour renforcer les avis du Comité éthique et pouvoir aider les équipes à la réflexion éthique.

(en annexe 15)



SILVA medical

## 10.2. Mais encore :

*Au-delà de l'élaboration de ce projet de service, le groupe poursuivra les échanges inter-sites, afin de se nourrir de l'expérience des collègues, de faire vivre la culture palliative de SILVA medical et de suivre l'évolution sociétale inévitable de ce domaine particulier:*

*Le patient, comme ses proches, connaît ses droits et veut être entendu vite. Il sait qu'il a le droit de décider comment et quand il va mourir.*

*Nous devons, sans jugement, écouter ses demandes et faire en sorte qu'elles soient respectées jusqu'au bout, et ce en restant dans les prescriptions légales.*

*C'est souvent un défi, un combat entre un corps qui se bat pour exister encore quelques jours, quelques heures, et une équipe qui doit faire ce qu'il faut pour que cela se passe « sereinement ».*

*Les différents projets évoqués au paragraphe 10.1. sont en travaux et nous sommes certains qu'ils seront suivis par d'autres.*

Les soins palliatifs  
c'est tout ce qu'il reste à faire  
quand il n'y a plus rien à faire.

---

## REMERCIEMENTS

*Nous tenons à remercier tout particulièrement les personnes reprises ci-dessous, pour leur aide à l'élaboration de ce travail et leur participation au groupe pilote qui a démarré le travail d'écriture du Projet Institutionnel de SILVA medical :*

- Dr Jean-Claude Lemper : Médecin chef du site Scheutbos
- Dr Vaysse-Van Oost : Médecin spécialiste – Unité palliative CBP
- Dr Jacqueline Somville, Médecin Chef du service de Polypathologie – Site CBP
- Dr Sophie Tobback, Médecin généraliste, Responsable EMSP au Scheutbos
- Peter Everaert : Adjoint direction soins infirmiers – site Scheutbos
- Marie Mattys, Psychologue responsable de service (sites CBP et CFS) – Psychologue de l'URP – Site CBP
- Nathalie Martin : psychologue équipe mobile palliative – site CBP
- Giselda Adinolfi : infirmière équipe mobile palliative – site CBP-CFS
- David Bourgeois, Psychologue au Scheutbos
- Chantal Lamock, Infirmière en chef f.f. – Unité 2C – Site CBP
- Bénédicte Preud'homme : infirmière chef de service unité palliative CBP – et de l'équipe mobile palliative CBP-CFS
- Valérie Vercoille, Infirmière EMSP – site CBP-CFS
- Jessica Vandebroecke, Infirmière cadre – Site Scheutbos



