

Enseignement secondaire supérieur de transition

SECTION : AIDE-SOIGNANT

**L'impact des soins sur les aidants et le rôle
de l'aide-soignant
dans leur accompagnement**

Travail réalisé et présenté par : **Lydie Melchior**

En vue de l'obtention du diplôme
d'aide - soignant

Année scolaire 2024-2025

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail de fin d'études.

Tout d'abord, je remercie tous mes professeurs mais particulièrement monsieur Vantome pour son encadrement, ses conseils avisés et sa disponibilité tout au long de cette recherche.

Je souhaite également remercier les membres du jury pour le temps qu'ils ont consacré à la lecture et à l'évaluation de mon travail.

Un immense merci à ma famille , mon compagnon et mes enfants pour leur soutien et leur patience , à mes amis , spécialement Laurine et Alicia pour leur aide et leurs encouragements, qui ont été une véritable force tout au long de ce parcours.

Enfin, je remercie toutes les personnes comme Nathalie Duhain infirmière en soins palliatifs , Mathilde Leroy infirmière en chef de l'unité de gériatrie , mon beau-père Marc Dalne ou encore la plate-forme de soins palliatifs de Tournai qui ont accepté des échanges , des partages de leurs connaissances ou la lecture et correction de mon travail .

Leur contribution a permis d'enrichir considérablement cette étude.

Merci à vous, cher lecteur, pour l'attention que vous portez à ce travail. J'espère qu'il vous apportera des choses intéressantes et suscitera votre réflexion sur l'impact des soins sur les aidants et le rôle de l'aide-soignant dans leur accompagnement .

Avec toute ma reconnaissance

Lydie Melchior

Table des matières

Introduction.....	1
I- Partie Contextuelle.....	2
I.A La gériatrie.....	2
- Les objectifs de la gériatrie :.....	2
- L'équipe structurée de la gériatrie :.....	2
I.B Les soins palliatifs.....	3
Les objectifs des soins palliatifs :.....	3
L'équipe structurée des soins palliatifs :.....	4
II- Partie conceptuelle.....	5
II. A - L'entourage.....	5
II. B - Qu'est-ce qu'un aidant ?.....	5
Les types d'aidant.....	6
Le statut d'aidant.....	6
II. C - Les différents impacts sur les aidants.....	7
II. D - L'éthique.....	8
La définition.....	8
Concernant les aidants.....	9
Aidant proche, personne de confiance ou mandataire ?.....	9
Directives anticipées.....	10
Projet de Soins Personnalisé Anticipé.....	10
Planification anticipée des soins.....	11
III- Partie pratique.....	13
III. A - Le rôle de l'aide-soignant.....	13
Après de l'aidant.....	13
Un rôle d'observation, d'écoute, de présence active et d'accompagnement.....	13
Un rôle d'éducation.....	15
Après de l'équipe pluridisciplinaire.....	16
Rôle de relais.....	16

Rôle d'éducation.....	17
III. B - Comment intégrer les aidants dans le soin ?.....	17
Conclusion.....	19
Annexes.....	21
Bibliographie.....	32

Introduction

Dans le cadre de l'épreuve intégrée , nous avons choisi d'aborder le sujet de l' impact des soins sur les aidants. Dans le contexte des soins palliatifs , n'importe où la prise en charge des patients ne se limite pas uniquement à leur état de santé mais s'étend également à leur entourage , les aidants , qu'ils soient familiaux ou proches , occupent une place centrale dans cet accompagnement .

Au fil du temps , dans notre travail , que ce soit en maison de repos ou à l'hôpital en gériatrie, dans les services généraux et à domicile , nous avons été confrontés à la problématique des impacts des soins palliatifs sur l'entourage des patients et nous nous sommes interrogés sur les différentes choses que nous pouvions , en tant qu'aide-soignant , mettre en place pour y remédier .

Nous verrons que pour l'entourage cette implication peut être source de difficultés tant sur le plan physique que psychologique et émotionnel . Que ce soit personnellement ou professionnellement , nous avons déjà vécu des situations où les patients n'ont pas exprimé leurs dernières volontés , ou alors , l'entourage , désemparé , non préparé ou non informé ne réagit pas correctement face à la maladie ou à la mort .

En tant qu'aide-soignant , nous sommes régulièrement témoins des difficultés rencontrées par les aidants et de l'impact que peut avoir leur mission sur leur propre bien-être . Nous sommes amenés à observer, à soutenir et écouter ces aidants qui peuvent parfois se trouver en situation d'épuisement ou de détresse face aux exigences du rôle qu'ils endossent .

Dans ce travail , nous expliquerons dans la partie conceptuelle qu' il existe certaines démarches à effectuer pour pouvoir bénéficier d'un statut palliatif ou pour avoir le statut d'aidant . Il existe différents statuts puisqu' il peut y avoir différents types d'aidants autour du patient . Nous examinerons aussi les impacts des soins sur ceux-ci .

Dans la partie pratique nous découvrirons que le rôle de l'aide-soignant ne se cantonne pas uniquement au patient mais inclut aussi un soutien aux aidants , que ce soit par une écoute attentive , un accompagnement au quotidien ou une orientation vers les ressources adaptées . Nous essayerons d'analyser comment l'aide-soignant peut intervenir dans l'amélioration de cet accompagnement pour prévenir et atténuer les impacts dans une approche bienveillante et adaptée à leurs besoins .Nous verrons aussi comment il est possible d'intégrer les aidants dans la prise en charge du patient tout en abordant également le travail en équipe.

I- Partie Contextuelle

I.A La gériatrie

La gériatrie , du mot grec gerôn , qui signifie « vieillard » est une spécialité médicale dédiée à la santé et au bien-être des personnes âgées. La gériatrie trouverait ses origines au XIXe siècle, l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population ont entraîné un développement de la prise en charge et d'un savoir-faire du corps médical.

Elle se concentre sur la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies liées au vieillissement ainsi qu'à la prise en charge des troubles physiques comme l'ostéoporose, psychologiques comme la démence et sociaux comme l'isolement social qui peuvent affecter cette catégorie de la population.

- Les objectifs de la gériatrie :

La gériatrie a pour objectifs la gestion des maladies chroniques comme le diabète, l'hypertension ou l'arthrose, les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson, les troubles de la mobilité, les problèmes fréquents chez les personnes âgées comme les chutes, la dénutrition, l'incontinence et les troubles cognitifs.

L'objectif est de maintenir le plus possible l'autonomie du patient en lui offrant un soutien pour préserver ou restaurer ses capacités fonctionnelles et favoriser son indépendance.

C'est une prise en charge globale avec une évaluation physique, cognitive, sociale et fonctionnelle pour adapter les soins aux besoins individuels.

- L'équipe structurée de la gériatrie :

Autour du patient gériatrique gravite une équipe pluridisciplinaire. Dans cette équipe nous retrouvons un médecin gériatre, des infirmiers, des aides-soignants, une assistance sociale, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes et , selon les besoins spécifiques du patient , un(e) psychologue, un(e) diététicien(ne) et un(e) logopède.

I.B Les soins palliatifs

Les soins palliatifs constituent un élément essentiel du système de santé visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies graves ou en phase terminale, ainsi que celle de leurs proches. Quand on parle de soins palliatifs, il est plus juste de parler d'une démarche palliative. La démarche palliative est donc avant tout une façon de penser et d'approcher concrètement tous les aspects de la fin de vie.

Dans les différents services hospitaliers une prise en charge palliative est recommandée, tant dans un service de soins intensifs que d'oncologie ou de gériatrie. Les soignants doivent avoir intégré l'approche palliative dans leur pratique, ce qui les rend compétents pour effectuer une bonne complémentarité entre le curatif et le palliatif.

Les soins palliatifs peuvent aussi se réaliser à domicile, des équipes mobiles de soins palliatifs interviennent alors pour accompagner les patients et leur famille . Ces soins peuvent se réaliser aussi en maisons de repos et de soins . De même en hôpital des structures dédiées à l'accompagnement palliatif existent , on les nomme : des unités de soins palliatifs .

Concernant l'accès aux soins palliatifs, la première démarche est de demander le statut de patient palliatif par le biais d'un formulaire à compléter par le médecin traitant et à renvoyer aussi rapidement que possible au médecin conseil de la mutuelle du patient. C'est le médecin traitant qui donne son accord et qui fera la demande auprès de la mutuelle . Ce formulaire⁴ est disponible sur le site www.soinspalliatifs.be ou en contactant la plateforme de soins palliatifs de la Région concernée. Une collaboration est souvent mise en place entre le médecin traitant, l'infirmière de 1ère ligne et la plateforme (seconde ligne) .

- Les objectifs des soins palliatifs :

Ils ont pour objectifs de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes de fin de vie et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant qu'individu , à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Le suivi du deuil fait partie intégrante des soins palliatifs. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font

⁴ Visible en annexe

partie de cette démarche. Les soins palliatifs considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

- L'équipe structurée des soins palliatifs :

Les soins palliatifs mobilisent plusieurs disciplines ayant recours à des médecins spécialisés, des infirmiers formés en soins palliatifs, des aides-soignants, des psychologues, des assistants sociaux et des aumôniers ou représentants spirituels selon les besoins du patient.

Dans chaque hôpital il y a une équipe mobile qui se déplace dans les services aigus et selon l'état et le désir du patient , il y a alors transfert ou non dans l'unité de soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont applicables tôt dans le décours de la maladie .

La Belgique propose des formations spécifiques pour les professionnels de la santé en matière de soins palliatifs. Ces formations visent à renforcer les compétences et à promouvoir une meilleure compréhension des besoins des patients en fin de vie. Des formations, réunions et conférences sont accessibles à tous, pas uniquement aux soignants.

Nous avons vu dans cette partie contextuelle qu'avec le vieillissement de la population mondiale, la gériatrie joue un rôle clé dans les systèmes de santé pour répondre aux besoins croissants des personnes âgées. Les objectifs de la gériatrie sont de maintenir la qualité de vie des personnes âgées, de prévenir les complications liées aux maladies ou à l'immobilité, et d'offrir un accompagnement dans les étapes de fin de vie, si cela s'avère nécessaire . Les soins palliatifs offrent la même approche globale face aux maladies graves et en phase terminale. Ils garantissent à chaque patient de pouvoir bénéficier d'une fin de vie digne et entourée de soutien, tant médical que psychologique.

Beaucoup de patients et leurs proches développent des liens très forts avec les médecins et les infirmiers du service hospitalier où ils sont pris en charge. Dans cette logique, ils n'imaginent pas être transférés dans une autre unité. D'ailleurs, accompagner une personne jusqu'au bout peut être très important pour les soignants qui se sont beaucoup investis auprès d'elle.

L'aide-soignant participe activement à cette prise en charge conformément aux activités qui lui sont autorisées d'effectuer selon les Arrêtés Royaux de 2012 et 2019⁵. Dans ces deux

⁵ Visibles en annexe

contextes, le patient est au cœur des préoccupations, sans négliger l'accompagnement des proches.

Pour pouvoir aller plus loin dans notre réflexion, et après avoir posé le contexte de notre sujet, nous allons étudier une approche plus conceptuelle.

II-Partie conceptuelle

Dans cette partie nous allons détailler les points importants de notre sujet :

II. A - L'entourage

La définition

L'entourage se définit comme suit : des personnes qui entourent habituellement quelqu'un et vivent dans son cercle proche . Dans le contexte de l'Arrêté Royal du 16 juin 2020 , le terme "entourage" fait généralement référence aux personnes proches du patient qui peuvent être impliquées dans sa prise en charge ou son accompagnement. Les soins palliatifs visent à offrir une qualité de vie optimale aux patients atteints de maladies graves en phase terminale, cependant ces soins ne concernent pas uniquement les patients, mais également leur entourage, notamment les aidants qui jouent un rôle crucial dans l'accompagnement quotidien. Ils sont confrontés à de nombreuses répercussions sur leur bien-être psychologique, physique et social.

II. B - Qu'est-ce qu'un aidant ?

La définition

L'aidant est une personne qui apporte une aide régulière et significative à titre non professionnel à une personne dépendante en raison d'une pathologie, d'un handicap ou d'une perte d'autonomie liée à la vieillesse. Dans toutes les familles, il n'y a pas nécessairement un seul aidant proche, d'ailleurs tous ne sont pas de la famille. La fonction d'aidant proche n'est pas un choix en soi mais un élan qui découle en majorité de l'amour, de l'amitié, de l'affection...

Souvent la relation d'aide entre l'aidant et son proche est existante avant que ce dernier ne soit en perte d'autonomie. Ces liens continuent d'exister même si une relation d'aide s'installe entre ces deux personnes. La majorité des aidants ne se considèrent pas en tant que tels, ils se voient uniquement comme le conjoint, le parent, l'enfant ou l'ami de la personne à

qui ils apportent une aide, un accompagnement ou des soins. La réalité de chaque situation aidant/aidé est particulière, tant par le vécu de la personne aidante que par les besoins spécifiques de la personne aidée.

Ils apportent une aide qui peut être matérielle et concerne des actions de la vie quotidienne comme les repas, les courses, les tâches ménagères ou les déplacements. Cette aide peut être sanitaire ou médicale dans les soins et l'hygiène corporelle ou pour la prise de médicaments. Une aide administrative dans la réalisation des démarches administratives et budgétaires. Un soutien moral est parfois nécessaire également sous forme d'une écoute, d'accompagnement ou tout simplement une compagnie. L'aidant joue un rôle central dans la prise en charge et le soutien des patients dans toutes les situations et aussi en fin de vie. Son implication va bien au-delà du simple soin physique car il contribue également au bien-être émotionnel et social du patient. Cet accompagnement de la personne peut avoir des répercussions tant sur la santé physique que psychologique car cela nécessite souvent d'assumer de multiples responsabilités mais aussi d'aménager sa vie personnelle et professionnelle sur le long terme. La vie sociale et les activités de loisirs sont la plupart du temps mises de côté. Des difficultés financières peuvent également venir s'ajouter à cette équation.

D'où l'importance de faire attention au risque d'épuisement .

D'après une étude de l'Institut National de Santé Publique en Belgique, 12% de la population belge est reconnue aidants proches à partir de 15 ans.

Pour la Wallonie le chiffre monte à 15 %⁶

Les types d'aidant

Il existe deux types d'aidant :

- L'aidant familial ou naturel qui est un membre de la famille, un conjoint ou une conjointe, un enfant, un petit enfant, un frère ou une sœur.
- L'aidant proche qui peut être un ami ou un voisin, quelqu'un qui ne fait pas partie de la famille.

⁶ Chiffres de Sciensano (institut national de santé publique en Belgique) - septembre 2019

Le statut d'aidant

Depuis le 1er septembre 2020, le gouvernement fédéral peut reconnaître officiellement les aidants, soit par :

-La reconnaissance simple : il s'agit d'une simple reconnaissance de statut qui n'offre, pour l'instant, aucun droit particulier. Il n'y a pas de limite du nombre de personnes qui peuvent prétendre à ce statut dans l'entourage de la personne aidée .

-La reconnaissance avec octroi de droits sociaux : cette reconnaissance donne droit à un congé pour aidants proches, si la personne aidée répond à certains critères médicaux. Pour ce statut, seuls trois aidants proches peuvent être reconnus pour une même personne aidée. Pour bénéficier du statut d'aidant, un formulaire est à compléter auprès de la mutuelle et il faut répondre à certaines conditions comme habiter en Belgique, être inscrit au registre national de la population, soutenir le proche gratuitement hors d'un contrat de travail et avoir une relation de confiance, affective et/ou de proximité géographique.

II. C - Les différents impacts sur les aidants

En acceptant le rôle d'aidant, la personne fait face à différents impacts dans sa vie. Il y a tout d'abord l'impact organisationnel, c'est à dire que l'aidant doit gérer son temps entre les obligations personnelles, professionnelles et son rôle d'aidant. Cette triple charge peut entraîner de l'épuisement physique et un risque accru de surmenage. La gestion logistique comme la coordination des visites médicales et la gestion des médicaments constituent un stress supplémentaire.

Il y a l'impact communicationnel : les aidants, la famille ou encore les proches, peuvent avoir des attentes différentes concernant les soins ou des difficultés à accepter la réalité de la situation. Nous , soignants , devons alors adapter notre communication pour fournir des informations claires et empathiques, tout en respectant le niveau de compréhension et les besoins émotionnels de chacun. Les émotions fortes comme la peur, la colère ou la tristesse peuvent entraver une communication sereine et constructive mais aussi les différences culturelles ou religieuses qui peuvent compliquer le dialogue entre soignants, patients et proches.

Il y a également l'impact émotionnel, les aidants sont confrontés à une forte charge émotionnelle en raison de la détérioration progressive de l'état de santé de leur proche. La gestion du deuil anticipé et de la perte imminente est difficile. L'épuisement émotionnel lié à la charge mentale et à l'accompagnement de la souffrance est bien réel. Cette situation engendre souvent de l'anxiété, de la culpabilité, un sentiment d'impuissance, voire des troubles dépressifs.

Le rôle d'aidant peut être éprouvant à plusieurs niveaux. Physiquement, les soins apportés à un proche comme l'aide au lever, au coucher, aux transferts ou à la toilette, exigent un effort considérable, pouvant entraîner fatigue et épuisement. Socialement, cette responsabilité peut conduire à l'isolement, les aidants ayant souvent moins de temps à consacrer à leur entourage et à leurs loisirs. Leur propre santé peut également en souffrir, avec un risque accru de fatigue ou de surmenage. Enfin, l'engagement auprès d'un proche peut engendrer des contraintes financières, notamment en raison d'une réduction du temps de travail ou d'un arrêt d'activité professionnelle, entraînant ainsi une perte de revenus.

II. D - L'éthique

La définition

Par définition, l'éthique est une branche de la philosophie qui étudie les principes et les valeurs morales régissant les comportements humains. Elle peut s'appliquer à divers domaines comme l'éthique professionnelle, environnementale, technologique ou encore celle qui nous intéresse ici l'éthique médicale, afin de guider les décisions et les pratiques dans ces contextes spécifiques. Dans le domaine médical, l'éthique n'est pas seulement une réflexion, un questionnement mais la recherche de la meilleure décision qui est fondée sur 4 principes :

-Le principe d'autonomie : c'est la liberté du choix, qui permet à toute personne de juger ce qui est juste et bon pour elle.

-Le principe de justice : c'est la non-discrimination, l'universalité et l'accès aux soins pour tous, quelles que soient leurs particularités ou leurs appartenances culturelles et religieuses.

-Le principe de bienfaisance : c'est l'action médicale ayant pour finalité de faire du bien, ce qui est avantageux pour un patient en évitant de nuire.

-Le principe de non-malfaisance, qui signifie ne pas faire de mal . Mais de nombreux dilemmes éthiques surviennent dans certains cas et ce principe est indissociable du principe de bienfaisance. Par exemple, de nombreux médicaments sont bénéfiques mais ils ont également des effets secondaires, ce qui signifie que le risque de nuire au patient existe et qu'il faut le prendre en considération, on appelle cela la balance bénéfique/risque.

L'éthique , c'est la capacité du soignant d'entendre l'autre (le patient) dans ses souffrances, ses convictions , ses attentes , ses peurs et d'y répondre au mieux en fonction de ses compétences , de sa sensibilité et des réalités techniques . Mais l'éthique ne peut être quelque chose de figé et peut ... et doit s'adapter devant l'attente du patient et l'évolution de sa maladie .

L'éthique doit être le fruit de conceptions morales mais aussi et surtout le résultat d'une communication vraie et complète entre le patient et le soignant mais aussi entre les soignants, qui permettra de répondre au mieux à une situation en constante évolution.

Concernant les aidants

Concernant les aidants proches l'éthique vise à garantir leur bien-être tout en respectant les droits et les besoins des personnes qu'ils soutiennent. Leur rôle est crucial, il est donc important de les respecter, reconnaître leur contribution et valoriser leur travail qui n'est pas seulement affectif mais aussi parfois technique en aidant à l'accomplissement des actes quotidiens comme se lever, se laver, s'habiller, se nourrir, cela le plus souvent à domicile. L'aidant est là aussi pour la gestion partielle ou complète de l'administratif, accompagner à des rendez-vous médicaux, soutenir la personne souffrante et l'écouter.

Aidant proche, personne de confiance ou mandataire ?

La personne de confiance est une personne de soutien qui assiste un patient encore capable d'exercer ses droits et donc de prendre lui-même des décisions concernant ses soins de santé. Le patient peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance oralement ou en rédigeant un formulaire⁷ de désignation disponible sur le site www.patientright.be du SPF⁸ pour chaque personne de confiance ainsi en son absence, la personne de confiance peut intervenir

⁷ Visible en annexe

⁸ Service Public Fédéral

dans le cadre des droits spécifiques comme la demande d'informations sur l'état de santé ou le droit à consulter le dossier médical ou en obtenir une copie.

Le mandataire est une personne qui représente le patient incapable d'exercer lui-même ses droits de patient. C'est le professionnel des soins de santé qui décide si un patient est capable ou non d'exercer ses droits de patient. Le patient désigne au préalable son représentant via un formulaire⁹ disponible également sur le site du SPF.

Si le patient n'avait pas désigné préalablement de représentant par un mandat écrit au moment où il devient incapable d'exercer ses droits, alors le professionnel des soins de santé s'adresse à la personne telle que désignée dans la loi relative aux droits du patient par ordre de priorité : l'éventuel administrateur de la personne, le partenaire du patient, un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeure ou le professionnel des soins de santé lui-même.

L'aidant n'est pas toujours la personne de confiance ou le mandataire. Sur le lieu de vie on peut éviter la relation triangulaire patient-famille-soignant et la personne malade doit rester au centre des soins et de la relation. On l'invitera à désigner une personne qui sera chargée de rappeler au médecin ses préférences thérapeutiques dans le cas où il serait incapable d'exercer un choix, désignation qui doit être rédigée dans des directives anticipées. Cette personne n'est pas forcément l'aidant proche, par exemple un enfant du patient peut être désigné comme sa personne de confiance ou son mandataire mais habiter loin et que l'aidant proche soit un voisin .

Le personnel soignant vérifiera l'identité de la personne qui se présente en tant que telle.

Directives anticipées

Il existe deux supports complémentaires pour les directives anticipées :

Projet de Soins Personnalisé Anticipé

Le PSPA¹⁰ est un support qui permet d'exprimer des déclarations anticipées. Il permet de réfléchir à l'avance sur les souhaits du futur patient en vue d'être une personne libre jusqu'au bout et à tous âges. La démarche contribue au mieux-être des personnes en perte d'autonomie et en fin de vie. Le PSPA est encadré par les balises légales de la Belgique. Il

⁹ Visible en annexe

¹⁰ Projet de Soins Personnalisé Anticipé

s'ajuste en fonction de la législation et des constats du terrain. C'est un processus évolutif qui nécessite un temps de réflexion et qui pourra s'ajuster en fonction de l'évolution de la pathologie et de l'histoire de vie.

Dans ce support nous pouvons trouver les différents formulaires de désignation de personne de confiance ou de mandataire. Le PSPA vient nourrir la deuxième étape qui est l'ACP¹¹. Il est effectué entre le médecin et son patient afin que ce dernier ait toute l'information relative à sa situation médicale et cet outil peut être consigné au dossier médical et partagé avec les soignants et les proches en fonction du choix du patient.

Planification anticipée des soins

La planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP) est un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre, basé sur les valeurs et les priorités du patient.

C'est une démarche qui facilite les prises de décision dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement ses volontés. L'ACP prend du temps, c'est un processus qui ne peut se limiter à un seul entretien. Il est revu plusieurs fois. Il est préconisé de l'initier tôt afin que le patient ait le temps de réfléchir et de déterminer ses préférences en matière de traitement de fin de vie. Les options retenues doivent être revues aux moments clés de l'évolution. Une bonne communication est essentielle pour aborder et discuter d'un ACP.

Depuis octobre 2022 un Arrêté Royal est paru au Moniteur Belge, il insère dans la nomenclature des prestations de santé la rédaction et le suivi de l'ACP chez les patients qui ont été identifiés palliatifs suivant l'échelle d'identification du patient palliatif « PICT »¹²

Qu'il s'agisse d'une démarche personnelle ou de l'accompagnement d'un proche, anticiper les choix de fin de vie permet d'aborder ce temps particulier un peu plus sereinement et éviter d'être pris au dépourvu en situation d'urgence. Car exprimer clairement ses valeurs fondamentales et ses souhaits avec ses proches et avec ses soignants, c'est surtout s'offrir

¹¹ Advance Care Planning

¹² PICT : Palliative Care Indicators Tool, visible en annexe

l'occasion d'être entendu, écouté et respecté pour envisager une prise en charge aussi sereine, respectueuse et apaisée que possible.

Dans cette partie conceptuelle, nous avons pu définir et détailler les points importants de notre sujet, nous poursuivons avec la partie pratique.

III- Partie pratique

Dans cette dernière partie de notre travail, nous allons voir le rôle de l'aide-soignant auprès de l'aidant mais aussi auprès de l'équipe pluridisciplinaire. Nous développerons aussi les moyens mis en place pour intégrer les aidants dans le soin et limiter les impacts sur leur vie.

III. A - Le rôle de l'aide-soignant

Auprès de l'aidant

En tant qu'aide-soignant, notre rôle ne se limite pas aux patients mais également auprès de son entourage . Par notre présence et notre expertise nous verrons que nous jouons un rôle clé dans le soutien de l'aidant . Ce rôle se décline en plusieurs dimensions : un accompagnement humain et psychologique , une transmission de connaissances pratiques et un relais vers les ressources adaptées pour aider au mieux l'aidant et minimiser les impacts sur sa vie que nous avons abordé dans la partie conceptuelle.

- Un rôle d'observation, d'écoute, de présence active et d'accompagnement

Observer, informer et assister sont les trois premières activités mentionnées dans la liste de l'Arrêté Royal spécifiant ce que nous , aides-soignants , pouvons effectuer sous le contrôle d'un infirmier et dans une équipe structurée.

Le besoin d'être informé est l'une des demandes les plus couramment formulées par la famille et l'entourage des personnes soignées. Informer implique la maîtrise de la manière de transmettre un contenu. Les règles de la communication sont alors extrêmement utiles : écouter les demandes, adapter son langage, s'assurer d'avoir été compris, transmettre les échanges aux autres membres de l'équipe.

Tous les soignants sont concernés par ce besoin, toutefois par notre proximité avec le patient, nous sommes fréquemment sollicités par les proches qui souhaitent obtenir des informations concernant la personne malade. L'aide-soignant est souvent l'un des rares interlocuteurs avec qui l'aidant peut partager ses angoisses et son ressenti sans crainte . Les aidants témoignent souvent d'un sentiment d'isolement , notamment parce que leur quotidien est centré sur le

patient , réduisant ainsi leurs interactions sociales et leur vie personnelle . L'aide-soignant , par sa simple présence , joue un rôle dans la rupture de cet isolement . Parfois , l'aidant traverse des moments de découragement , de fatigue intense , voire de détresse psychologique . L'aide-soignant , par sa bienveillance et son attitude empathique , peut offrir un réconfort moral et une présence rassurante . Nous observons quelques fois que l'aidant proche est lui-même âgé et/ou malade, il ne peut continuer à remplir sa tâche bien qu'il le désire plus que tout. Souvent il se néglige lui-même. Notre rôle de soignant est , par nos disponibilités et présences, de permettre à de telles personnes dévouées et simplement humaines de garder le contact avec l'extérieur, avec un environnement personnel, social et sociétal . Il faut leur permettre de dégager un peu d'espace pour se retrouver seules avec elles-mêmes le temps d'une pause, un café, un bain, une balade pour s'aérer le corps et l'esprit. Il est essentiel que l'aidant prenne conscience de ses propres limites et reconnaisse les signes avant-coureurs de l'épuisement comme l'irritabilité , la fatigue chronique , le stress , un sentiment de culpabilité, un repli sur soi , des troubles du sommeil ou un isolement social . Nous leur rappellerons de prendre soin d'elles pour accompagner de manière optimale la personne malade sur le long terme.

Beaucoup d'aidants ne connaissent pas les aides financières et administratives qui peuvent leur être accordées. L'aide-soignant , grâce à son expérience et à sa connaissance du système de santé , peut jouer un rôle de guide . Veiller à ce qu'ils aient accès aux ressources et aux droits nécessaires par le biais des associations, comme des congés par exemple, qu'ils aient un soutien institutionnel par des formations et du soutien psychologique. Il est aussi très important d'encourager une collaboration transparente et respectueuse entre les aidants et les professionnels, d'inclure les aidants proches dans la prise de décision de soins lorsque cela est approprié et souhaité.

L'aide-soignant peut soutenir les aidants en leur apportant des conseils et une écoute bienveillante, les valoriser en leur donnant confiance en leurs capacités et aussi les aider à gérer le stress et la fatigue liés à la prise en charge d'un proche , parfois en les orientant vers des professionnels ou des associations de soutien si nécessaire. Nous pouvons informer les aidants sur les ressources disponibles en leur donnant des fascicules mis à disposition qui les informent par exemple , sur les aides financières dont ils peuvent bénéficier, des formations disponibles ou les coordonnées de services de répit. Nous adapterons toujours les conseils et interventions en fonction des besoins spécifiques de chaque patient ou aidant.

Les aidants peuvent éprouver des difficultés au cours de l'accompagnement. Leurs réactions sont très variables, allant de l'hyper-protection à l'agressivité ou au déni. Nous devons trouver le recul nécessaire et bénéficier du travail commun de l'équipe pour faire face à ces situations.

- Un rôle d'éducation

Au-delà du soutien émotionnel, l'aide-soignant joue un rôle essentiel dans l'éducation et l'accompagnement des patients mais aussi des aidants. Informer, conseiller, observer, assister sont des tâches que l'on retrouve dans l'Arrêté Royal précisant les activités que l'on peut effectuer sous le contrôle d'un infirmier dans une équipe structurée. Nous pouvons éduquer l'aidant pour qu'il ait toutes les ressources nécessaires pour la prise en charge et que cela se passe le mieux possible pour le patient, mais aussi pour éviter les impacts que nous avons vu dans la partie conceptuelle. L'aidant, bien que souvent très investi, n'a pas toujours les compétences nécessaires pour assurer correctement certains gestes du quotidien. Il peut aussi ressentir de l'appréhension ou de la peur face à certaines tâches.

L'aide-soignante contribuera à transmettre des connaissances et enseigner les gestes sécurisés aux aidants pour éviter les douleurs et assurer le confort du patient. Par exemple, comment manipuler un patient alité sans risquer de lui faire mal ni de se blesser soi-même. Nous pouvons intervenir sur plusieurs aspects : l'apprentissage des soins de base comme la toilette au lit, l'habillage, mettre des bas de contention correctement, comment aider à l'alimentation d'une personne dépendante, mettre la panne¹³ ou vidanger le sac urinaire quand le patient est sondé ainsi que les transferts et mobilisations, par exemple en passant du lit au fauteuil. Nous pouvons expliquer le fonctionnement des dispositifs comme le lit médicalisé ou les appareils d'aide à la mobilité, faire de la prévention des escarres¹⁴ en expliquant l'importance des changements réguliers de position, l'adaptation du régime alimentaire, la surveillance des zones de pression et l'utilisation de matériel adapté comme les matelas anti-escarre et des coussins pour mieux répartir la pression.

Autant de gestes techniques que l'aide-soignant peut enseigner pour faciliter le quotidien de l'aidant.

¹³ Une panne est un bassin de lit permettant aux patients alités en raison d'une blessure, d'une maladie ou d'une trop grande faiblesse liée à l'âge de faire leurs besoins naturels sans sortir de leur lit.

¹⁴Définition de l'escarre par l'OMS : C'est une lésion cutanée d'origine ischémique liée à une compression des tissus mous entre un plan dur et les saillies osseuses. Elle peut entraîner des complications mortelles si elle n'est pas prise en charge rapidement.

L'aidant peut se sentir dépassé par certaines situations , le rôle de l'aide-soignant est aussi de lui montrer qu'il est capable d'y faire face en lui prodiguant des conseils concrets et en le guidant pas à pas .

Chaque aidant est unique , certains souhaitent être très impliqués dans les soins , d'autres se sentent dépassés ou peu compétents . L'aide-soignant identifiera le souhait de l'aidant d'apprendre le soin, sa capacité à le réaliser, complètement ou partiellement. Il s'assurera de la compréhension de toutes les étapes du soin en adaptant la pédagogie , c'est-à-dire démontrer les gestes en douceur , laisser l'aidant essayer , le corriger sans jugement et évaluer si la réalisation de celui-ci est satisfaisante.

L'aide-soignant doit transmettre les informations permettant à l'équipe soignante d'évaluer les capacités de l'aidant à assurer ou non le soin. Il est en effet nécessaire d'identifier les acquis, les difficultés et les aspects du soin qui restent à acquérir. Ces informations font l'objet de transmissions orales et écrites dans le dossier du patient.

Auprès de l'équipe pluridisciplinaire

Au-delà de notre rôle auprès de l'aidant, nous jouons un rôle auprès de l'équipe avec laquelle nous travaillons. Il y a un devoir de relais et un travail d'éducation. L'aide-soignant est souvent reconnu comme la personne de l'équipe qui discute le plus avec le patient mais aussi l'entourage, nous allons donc servir de lien entre l'équipe soignante et l'entourage.

- Rôle de relais

Le travail en équipe est essentiel pour une meilleure prise en charge du patient. Cela permet d'échanger des regards, des idées et connaissances différentes pour un même objectif, mettre en place un plan de soins adapté. En effet , la complémentarité des compétences assure une meilleure adaptation des soins aux besoins spécifiques du patient. Une bonne communication entre les membres de l'équipe permet d'éviter les erreurs, les examens inutiles ou des soins répétés. L'entraide, la collaboration et le partage des responsabilités réduisent le risque d'épuisement facilitant la prise de décisions complexes et garantissant ainsi une meilleure qualité de soins à long terme. Une équipe bien coordonnée offre aussi un accompagnement plus rassurant et compréhensif pour la famille , réduisant l'anxiété et le stress lié à la maladie.

Travail en équipe = facteur clé pour garantir une prise en charge efficace, humaine et coordonnée du patient et de ses proches.

- Rôle d'éducation

Auprès de l'équipe nous jouons aussi un rôle d'éducation car il est possible que certains collègues ne connaissent pas toujours ou ne se rendent pas compte des difficultés des aidants ou toutes les aides disponibles pour eux . Il est du travail de chacun des soignants de partager ce qu'ils savent pour pouvoir minimiser l'impact de la prise en charge d'un patient sur la vie des aidants.

III. B - Comment intégrer les aidants dans le soin ?

L'intégration des aidants proches dans le parcours de soin est essentielle pour améliorer la qualité de vie des patients et optimiser leur prise en charge. En effet lorsqu'un patient est entouré de ses proches , il est souvent plus apaisé , réceptif et coopératif , ce qui facilite les soins et réduit l'anxiété liée à la maladie .

Cependant , pour que cette implication soit bénéfique et non une source d'épuisement pour l'aidant , il est nécessaire de structurer cette collaboration entre les aidants et les professionnels de santé . Cela passe par la formation , l'accompagnement , la reconnaissance de leurs compétences et l'adaptation des services .

Souvent les aidants se forment « sur le terrain » pour être à même de gérer les besoins de la personne qu'ils aident. En général dans l'urgence , en reproduisant des gestes observés ou en suivant les conseils des soignants . Certains pratiquent des gestes du domaine sanitaire, d'autres développent leurs connaissances en gestion des biens ou au niveau relationnel. Une meilleure reconnaissance des compétences des aidants proches par les professionnels permettrait probablement aussi une meilleure collaboration, et ce, au profit de la personne soignée.

Nous pouvons faciliter l'intégration en mettant en place des réunions régulières entre les aidants et les professionnels de santé pour les tenir informés de la situation et en retour les écouter. Nous devons leur offrir un accompagnement pour prévenir l'épuisement. Des groupes de paroles sont mis en place ainsi que des plateformes d'échanges entre aidants. Nous pourrions proposer d'adapter les horaires de consultations, développer des services d'aides et solutions de répit.

Nous pouvons les former aux soins de base que nous avons vu plus haut dans le rôle d'éducation , faire des fiches pratiques ou des tutoriels vidéos expliquant certains gestes médicaux et conseils de prise en charge . Leur faciliter l'accès à l'information en développant des guides ou fascicules reprenant les droits et ressources disponibles ainsi que leur fournir un numéro de téléphone où un professionnel pourrait répondre aux questions urgentes des aidants 24h/24 et établir un cahier de communication .

Nous pourrions peut-être valoriser leur rôle et leurs acquis en leur proposant des attestations de formation qui pourraient être reconnues professionnellement .

Même avec une bonne formation et une communication efficace , un aidant a besoin de temps pour souffler . Nous pourrions développer des services de répit qui existent déjà mais qui doivent être accessibles financièrement et facilement mobilisables , comme les accueils de jour permettant au patient d'être pris en charge quelques heures ou une journée par semaine , les séjours temporaires en établissement que l'on nomme cours séjour ou l'intervention d'aides à domicile pour alléger le quotidien comme des gardes malade ou des bénévoles .

L'intégration des aidants dans le soin ne doit pas être improvisée mais organisée et accompagnée . Il est donc essentiel de mettre en place une collaboration étroite entre les aidants, les professionnels de santé et les structures de soutien afin d'améliorer la qualité de vie de tous .

Conclusion

Nous voilà arrivés à la fin de cette épreuve intégrée . A travers ce travail nous avons mis en lumière les difficultés rencontrées par les aidants ainsi que l'importance de leur reconnaissance au sein du parcours de soins .

Être aidant proche est une fonction que l'on assume non pas pour le plaisir mais plutôt par nécessité . Dans les circonstances actuelles, cela demande de nombreux sacrifices, tant sur le plan humain que matériel et financier. L'impact des soins sur les aidants est une réalité souvent sous-estimée, alors qu'ils jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes dépendantes ou en fin de vie . Face aux nombreuses difficultés qu'ils rencontrent, il est primordial de leur offrir un soutien adapté afin d'éviter l'épuisement et de favoriser une prise en charge plus sereine du patient. Par ailleurs, compte tenu du vieillissement de la population et du manque de places dans les structures d'accueil, le nombre de personnes en situation de grande dépendance nécessitant l'aide d'un proche risque de continuer à augmenter. Il est dès lors important de prendre conscience du rôle que jouent les aidants proches dans nos sociétés et de permettre à ceux qui font ce choix de le vivre aussi correctement que possible .

Au cours de nos recherches, nous avons constaté que la reconnaissance et le soutien des aidants varient selon les pays. En Belgique, en France et au Canada, bien que des dispositifs existent pour accompagner les aidants, les aides financières, les congés spécifiques et les services de répit diffèrent en fonction des cadres législatifs et des politiques publiques propres à chaque pays. La Belgique et la France ont mis en place un statut officiel pour les aidants ainsi que des congés rémunérés sous conditions, tandis qu'au Canada, le soutien est souvent indirect via des crédits d'impôt et varie selon les provinces mais le Québec , par exemple , se démarque par des initiatives avancées pour le soutien aux aidants .

Nous avons vu que le rôle de l'aide-soignant ne se limite pas uniquement au patient mais s'étend aussi aux aidants . Dans ce contexte, l'aide-soignant occupe une place clé. Par notre rôle d'accompagnement, d'écoute et d'éducation, nous pouvons non seulement soutenir les aidants dans leur quotidien, mais aussi les intégrer pleinement dans la démarche de soins. Notre collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire nous permet de relayer les besoins des aidants et de contribuer à une prise en charge globale et bienveillante.

Ainsi, reconnaître l'importance des aidants et leur proposer un accompagnement adapté ne relève pas seulement d'une approche éthique, mais d'une nécessité pour garantir une meilleure qualité de vie, tant pour le patient que pour son entourage. L'implication des aides-soignants dans cette démarche constitue une avancée dans l'évolution des pratiques de soins et dans la reconnaissance du rôle fondamental des aidants.

En faisant ce travail nous prenons conscience que sensibiliser la population et notre entourage est important .

Nous sommes tous susceptibles de devenir un jour l'aidant d'un de nos proches.

Penser à la situation des aidants proches d'aujourd'hui, reconnaître ce qu'ils font et leurs besoins, c'est aussi penser à nous qui serons peut-être amenés à assumer ce rôle dans le futur .

Nous vous remercions de nous avoir lu .

Annexes

Annexe I : formulaire médecin traitant demande statut palliatif

Annexe II : Arrêtés royaux 2012 et 2019

Annexe III : Formulaire de désignation de personne de confiance

Annexe IV : Formulaire de désignation d'un mandataire

Annexe V : Échelle d'identification du patient palliatif – PICT

Annexe I : formulaire médecin traitant demande statut palliatif

Annexe I

A ENVOYER SOUS ENVELOPPE FERMEE AU MEDECIN-CONSEIL	
<u>Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile</u>	
Nom du patient:	Mutualité:
Adresse du patient:	Numéro d'affiliation:
.....	Numéro de compte:
<p><input type="checkbox"/> Répond à la définition de patient palliatif - bénéficiaire d'une intervention financière:</p> <p>Diagnostic en matière de soins palliatifs:</p> <p>soit(1) <input type="checkbox"/> Patient avec assistance de l'équipe palliative. Nom d'une équipe ou, le cas échéant, du réseau. Date de la première assistance.</p> <p>soit(1) <input type="checkbox"/> Patient sans assistance de l'équipe palliative, uniquement assisté par les dispensateurs de soins habituels qui s'engagent à réaliser la totalité des soins palliatifs de façon compétente.</p> <p>La continuité des soins médicaux organisés par le médecin de famille, aussi durant les heures de garde et le week-end (remplacement éclairé) est assurée. Chaque semaine il doit y avoir une réunion interdisciplinaire avec au moins le médecin de famille. Un plan de soins formel et/ou un cahier de communication sont tenus à jour. Après le décès du patient, le médecin de famille garde ces documents dans le dossier du patient.</p> <p>Il est satisfait à 2 des 3 conditions mentionnées ci-après(2):</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Assistance et surveillance permanentes, concrétisées par une ou plusieurs des modalités suivantes: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> a) une personne de l'entourage <input type="checkbox"/> b) congé palliatif demandé par ... relation, avec le patient: ... <input type="checkbox"/> c) appel à la surveillance par l'entourage complémentaire, éventuellement des volontaires recyclés par des instances agréées <input type="checkbox"/> d) aide familiale <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> prise en charge de jour; <input type="checkbox"/> prise en charge de nuit; <input type="checkbox"/> accueil pendant le week-end. <input type="checkbox"/> Besoin d'au moins 2 des 5 éléments mentionnés ci-après(3): <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> a) médicaments palliatifs spécifiques (analgésiques, antidépresseurs, sédatifs, corticoïdes, antiémétiques, laxatifs); <input type="checkbox"/> b) matériel de soins (matériel d'incontinence, matériel de soins de plaies/de soins de stomie); <input type="checkbox"/> c) dispositifs (matelas, lit d'hôpital, chaise percée et accessoires); <input type="checkbox"/> d) pousse-seringues ou pompe anti-douleur; <input type="checkbox"/> e) soins psychosociaux journaliers pour la famille. <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Surveillance quotidienne ou soins quotidiens par un praticien de l'art infirmier pour un patient dépendant au moins pour se laver et s'habiller, pour se déplacer et aller à la toilette, pour incontinence et/ou pour manger. (La dépendance implique au moins un score de niveau 3 sur l'échelle de Katz pour chaque groupe de dépendance). <p>Signature du médecin de famille Date Cachet</p> <p>(1) Indiquer une des deux possibilités. (2) Désigner deux des trois conditions et compléter éventuellement. (3) Cocher au moins deux des cinq éléments.</p>	
voir verso s.v.p.	

Conditions auxquelles le patient palliatif à domicile doit répondre pour entrer en ligne de compte pour une intervention forfaitaire de l'assurance obligatoire soins de santé pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires.

Il doit s'agir d'un patient:

- 1° qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles;
- 2° dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique;
- 3° chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable;
- 4° pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois);
- 5° ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés;
- 6° ayant l'intention de mourir à domicile;
- 7° et qui répond aux conditions reprises dans cette formule.

Annexe

**LISTE DES ACTIVITES QUE L'AIDE-SOIGNANT(E) PEUT EFFECTUER
SOUS LE CONTROLE DE L'INFIRMIER/-IERE ET DANS UNE EQUIPE
STRUCTUREE**

ACTIVITE	Référence à la liste des prestations infirmières¹
Observer et signaler les changements chez le patient/résident sur les plans physique, psychique et social dans le contexte des activités de la vie quotidienne (A.V.Q.)	Art. 21 quinquies §1er a
Informier et conseiller le patient/résident et sa famille conformément au plan de soins, relativement aux prestations techniques autorisées	Art. 21 quinquies §1er a
Assister le patient/résident et son entourage dans les moments difficiles	Art. 21 quinquies §1er a
Soins de bouche	A.R. 18/6/90/ 1.1
Enlever et remettre les bas destinés à prévenir et/ou traiter des affections veineuses, à l'exception de la thérapie par compression à l'aide de bandes élastiques	A.R. 18/6/90/ 1.2
Observer le fonctionnement des sondes vésicales et signaler les problèmes	A.R. 18/6/90/ 1.4
Soins d'hygiène à une stomie cicatrisée, ne nécessitant pas des soins de plaies	A.R. 18/6/90/1.5
Surveiller l'hydratation par voie orale du patient/résident et signaler les problèmes	A.R. 18/6/90/1.6
Aide à la prise de médicaments par voie orale pour le patient/résident, selon un système de distribution préparé et personnalisé par un(e) infirmier(ière) ou un pharmacien	A.R. 18/6/90/1.7
Aide à l'alimentation et l'hydratation par voie orale du patient/résident à l'exception des cas d'alimentation par sonde et de troubles de la déglutition	A.R. 18/6/90/2

¹ article 21quinquies de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé et de l'arrêté royal du 18 juin 1990 portant fixation de la liste des prestations techniques de soins infirmiers et de la liste des actes pouvant être confiés par un médecin à des praticiens de l'art infirmier, ainsi que des modalités d'exécution relatives à ces prestations et à ces actes et des conditions de qualification auxquelles les praticiens de l'art infirmier doivent répondre.

Installation et surveillance du patient/résident dans une position fonctionnelle avec support technique, conformément au plan de soins **A.R. 18/6/90/3**

Soins d'hygiène chez les patients/résidents souffrant de dysfonction de l'A.V.Q., conformément au plan de soins **A.R. 18/6/90/4**

Transport des patients/résidents, conformément au plan de soins **A.R. 18/6/90/5**

Application des mesures en vue de prévenir les lésions corporelles, conformément au plan de soins **A.R. 18/6/90/5**

Application des mesures en vue de prévenir les infections, conformément au plan de soins **A.R. 18/6/90/5**

Application des mesures dans le cadre de la prévention des escarres, conformément au plan de soins **A.R. 18/6/90/5**

Prise du pouls et de la température corporelle, signalement des résultats **A.R. 18/6/90/6**

Assistance du patient/résident lors du prélèvement non stérile d'excrétions et de sécrétions **A.R. 18/6/90/6**

Vu pour être annexé à notre arrêté du _____ fixant les activités infirmières qui peuvent être effectuées par des aides-soignants et les conditions dans lesquelles ces aides-soignants peuvent poser ces actes

Par le Roi :

Le Ministre de la Santé publique,

Rudy Demotte

Art. 4. Dans le même arrêté royal, l'annexe est remplacée par l'annexe jointe au présent arrêté.

Art. 5. Le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions est chargé de l'exécution du présent arrêté.

Bruxelles, le 27 février 2019.

PHILIPPE

Par le Roi :

La Ministre de la Santé publique,
M. DE BLOCK

Art. 4. In hetzelfde koninklijk besluit wordt de bijlage vervangen door de bijlage gevoegd bij dit besluit.

Art. 5. De minister bevoegd voor Volksgezondheid is belast met de uitvoering van dit besluit.

Brussel, 27 februari 2019.

FILIP

Van Koningswege :

De Minister van Volksgezondheid,
M. DE BLOCK

Annexe à l'arrêté royal du 12 janvier 2006 fixant les activités infirmières qui peuvent être effectuées par des aides-soignants et les conditions dans lesquelles ces aides-soignants peuvent poser ces actes.

Annexe à l'arrêté royal du 12 janvier 2006 fixant les activités infirmières qui peuvent être effectuées par des aides-soignants et les conditions dans lesquelles ces aides-soignants peuvent poser ces actes -

« Liste des activités que l'aide-soignant(e) peut effectuer sous le contrôle de l'infirmier/ -ière au sein d'une équipe structurée

Activité
1°) Liste du 12 janvier 2006
Observer et signaler les changements chez le patient/résident sur les plans physique et social dans le contexte des activités de la vie quotidienne (A.V.Q.).
Informier et conseiller le patient/résident et sa famille conformément au plan de soins, relativement aux prestations techniques autorisées.
Assister le patient/résident et son entourage dans les moments difficiles.
Soins de bouche.
Enlever et remettre les bas destinés à prévenir et/ou traiter des affections veineuses, à l'exception de la thérapie par compression à l'aide de bandes élastiques.
Observer le fonctionnement des sondes vésicales et signaler les problèmes.
Soins d'hygiène à une stomie cicatrisée nécessitant pas des soins de plaies.
Surveiller l'hydratation par voie orale du patient/résident et signaler les problèmes.
Aide à la prise de médicaments par voie orale pour le patient/résident, selon un système de distribution préparé et personnalisé par un(e) infirmier(ière) ou un pharmacien.
Aide à l'alimentation et l'hydratation par voie orale du patient/résident à l'exception des cas d'alimentation par sonde et de troubles de la déglutition.
Installation et surveillance du patient/résident dans une position fonctionnelle avec support technique, conformément au plan de soins.
Soins d'hygiène chez les patients/résidents souffrant de dysfonction de l'A.V.Q., conformément au plan de soins.
Transport des patients/résidents conformément au plan de soins.
Application des mesures en vue de prévenir les lésions corporelles conformément au plan de soins.
Application des mesures en vue de prévenir les infections conformément au plan de soins.
Application des mesures dans le cadre de la prévention des escarres conformément au plan de soins.
Prise du pouls et de la température corporelle et signalement des résultats.
Assistance du patient/résident lors du prélèvement non stérile d'excrétions et de sécrétions.
2°) Liste du 1 ^{er} septembre 2019
Mesure de paramètres concernant les différentes fonctions biologiques, compris la mesure de la glycémie par prélèvement sanguin capillaire. L'aide-soignant doit faire rapport de ces mesures dans les meilleurs délais et de manière précise à l'infirmier.
Administration de médicaments, à l'exclusion des substances stupéfiants, préparés par un infirmier ou un pharmacien, par les voies d'administration suivantes :
- orale (y compris l'inhalation),
- rectale,
- gouttes ophtalmiques,
- gouttes auriculaires,
- percutanée, et
- sous-cutanée : uniquement pour l'injection sous-cutanée d'héparine fractionnée.
Alimentation et hydratation par voie orale.

Activité
1°) Liste du 12 janvier 2006
Enlèvement manuel de fécalomes.
Enlever et remettre les bandages ou les bas destinés à prévenir et/ou traiter des affections veineuses.

».

Vu pour être annexé à notre arrêté du 27 février 2019 modifiant l'arrêté royal du 12 janvier 2006 fixant les activités infirmières qui peuvent être effectuées par des aides-soignants et les conditions dans lesquelles ces aides-soignants peuvent poser ces actes.

PHILIPPE

Par le Roi :

La Ministre de la Santé publique,
M. DE BLOCK

Bijlage bij het koninklijk besluit van 12 januari 2006 tot vaststelling van de verpleegkundige activiteiten die de zorgkundigen mogen uitvoeren en de voorwaarden waaronder de zorgkundigen deze handelingen mogen stellen.

Bijlage bij het koninklijk besluit van 12 januari 2006 tot vaststelling van de verpleegkundige activiteiten die de zorgkundigen mogen uitvoeren en de voorwaarden waaronder de zorgkundigen deze handelingen mogen stellen -

“Lijst met de activiteiten die de zorgkundige onder toezicht van de verpleegkundige en binnen een gestructureerde equipe kan verrichten
Activiteit
1°) Lijst van 12 januari 2006
Het observeren en signaleren bij de patiënt/resident van veranderingen op fysisch, psychisch en sociaal vlak binnen de context van de activiteiten van het dagelijks leven (ADL).
Het informeren en adviseren van de patiënt/resident en zijn familie conform het zorgplan, voor wat betreft de toegestane technische verstrekkingen.
Het bijstaan van de patiënt/resident en zijn omgeving in moeilijke momenten.
Mondzorg.
Het verwijderen en heraanbrengen van kousen ter preventie en/of behandeling van veneuze aandoeningen met uitsluiting van compressietherapie met elastische verbanden.
Het observeren van het functioneren van de blaassonde en het signaleren van problemen.
Hygiënische verzorging van een geheelde stoma, zonder dat wondzorg noodzakelijk is.
De orale vochtinname van de patiënt/resident bewaken en het signaleren van problemen.
De patiënt/resident helpen bij inname van geneesmiddelen via orale weg, nadat het geneesmiddel door middel van een distributiesysteem, door een verpleegkundige of een apotheker werd klaargezet en gepersonaliseerd.
De vocht- en voedseltoediening bij een patiënt/resident langs orale weg helpen verrichten, uitgezonderd bij slikstoornissen en bij sondevoeding.
De patiënt/resident in een functionele houding brengen met technische hulpmiddelen en het toezicht hierop, conform het zorgplan.
Hygiënische verzorging van patiënten/residenten met een dysfunctie van de ADL, conform het zorgplan.
Vervoer van patiënten/residenten, conform het zorgplan.
Toepassing van de maatregelen ter voorkoming van lichamelijke letsels, conform het zorgplan.
Toepassing van de maatregelen ter voorkoming van infecties, conform het zorgplan.
Toepassing van de maatregelen ter voorkoming van decubitusletsels, conform het zorgplan.
Het meten van de polsslag en de lichaamstemperatuur en het meedelen van de resultaten.
De patiënt/resident helpen bij niet-steriele afname van excreties en secreties.
2°) Lijst van 1 september 2019
Meting van de parameters behorende tot de verschillende biologische functiestelsels, met inbegrip van de glycemie meting door capillaire bloedafname. De zorgkundige moet de resultaten van deze metingen tijdig en accuraat rapporteren aan de verpleegkundige.
Toediening van medicatie, met uitsluiting van verdovende middelen, die voorbereid is door de verpleegkundige of de apotheker langs volgende toedieningswegen:
- oraal (inbegrepen inhalatie);
- rectaal;
- oogindruppeling;

Annexe III : Formulaire de désignation de personne de confiance



Commission Fédérale "Droits du patient" – 23 juin 2006
Direction Générale Soins de Santé
SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire, Environnement
Désignation d'une PERSONNE DE CONFIANCE
Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient
(art. 7 § 2, art. 9 § 2, art. 9 § 3)

Je soussigné (e), (nom et prénom du patient),
désigne ci-après la personne suivante comme ma personne de confiance qui peut également, en
dehors de ma présence, exercer les droits suivants :

o **S'informer sur mon état de santé et son évolution probable**

Période : (p ex jusqu'à une date déterminée, pour une durée indéterminée)

Nom du praticien concerné (p ex le médecin généraliste) :
.....

o **Consulter mon dossier patient**

Période : (p ex jusqu'à une date déterminée, pour une durée indéterminée)

Nom du praticien concerné (p ex le médecin généraliste) :
.....

o **Demander une copie de mon dossier patient**

Période : (p ex jusqu'à une date déterminée, pour une durée indéterminée)

Nom du praticien concerné (p ex le médecin généraliste) :
.....

▪ **Identité du patient :**

- Adresse :

- Numéro de téléphone :

- Date de naissance :

▪ **Identité de la personne de confiance**

- Nom et prénom :

- Adresse :

- Numéro de téléphone :

- Date de naissance :

Fait à, le (date) - Signature du patient :

Recommandation : Il est recommandé de rédiger ce formulaire en trois exemplaires. Un exemplaire peut être conservé par le patient, un par la personne de confiance et un par le praticien chez qui la personne de confiance, sans la présence du patient, reçoit l'information, consulte le dossier ou peut faire une copie du dossier.

Information : Le patient peut à tout moment faire savoir au praticien que la personne de confiance ne peut plus agir comme repris ci-dessus.

Annexe IV : Formulaire de désignation d'un mandataire



Commission Fédérale "Droits du patient"

service public fédéral **SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT**

Désignation d'un **MANDATAIRE**

dans le cadre de la représentation du patient

(article 14 §1 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient)

- Je soussigné(e) désigne la personne citée ci-dessous pour me représenter, pour autant et aussi longtemps que je ne serai pas en mesure d'exercer moi-même mes droits en tant que patient.

• Données personnelles du patient :

- nom et prénom :
- adresse :
- numéro de téléphone :
- date de naissance :

• Données personnelles du mandataire :

- nom et prénom :
- adresse :
- numéro de téléphone :
- date de naissance :

Fait à, le (date) - Signature du patient :

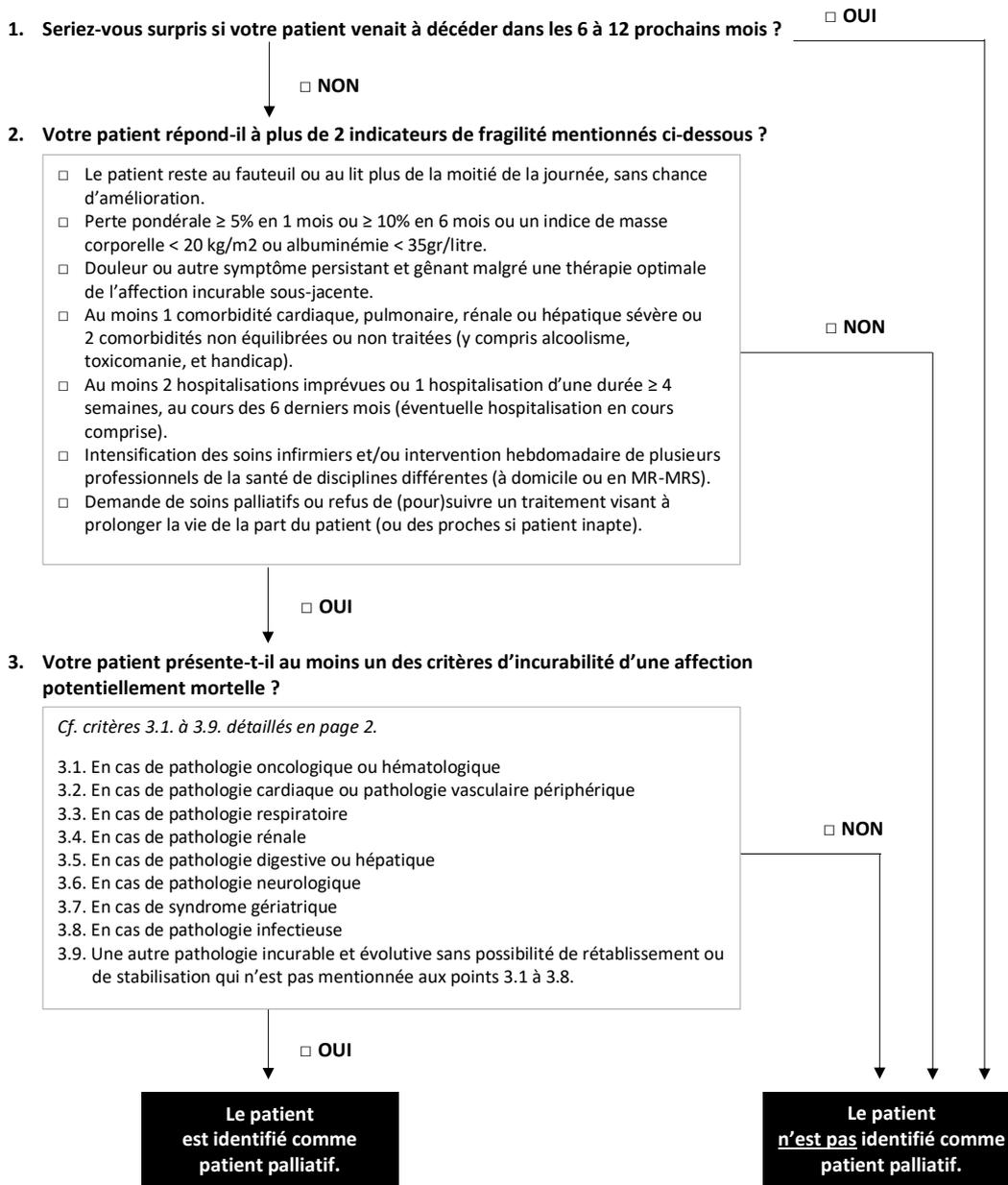
- J'accepte ma désignation de représentant comme visée ci-dessus et je veillerai à représenter le patient pour le cas où il ne serait pas en mesure d'exercer ses droits.

Fait à le(date) - Signature du mandataire :

Recommandations :

1. Il est recommandé de rédiger ce formulaire en deux exemplaires ; un exemplaire peut être conservé par le mandataire, un exemplaire peut être conservé par le patient et une copie peut en être communiquée au médecin de famille ou à un autre médecin choisi par le patient. En ce cas, le médecin est :(à compléter par le patient)

2. La désignation du mandataire peut être révoquée à tout moment, par un écrit, daté et signé. En ce cas, il est recommandé de mettre au courant toutes les personnes qui ont reçu la désignation originale.



Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à **définir un plan de soins et un ACP (« Advanced Care Planning »)***, avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.

*www.soinspalliatifs.be/ACP.html

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :

- Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
 - Incontinence urinaire et fécale
 - Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30gr/litre
 - Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- une infection ne répond pas aux traitements.

3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

Bibliographie

Ouvrages :

- Baulieu M-B., *L'accompagnement au quotidien, L'aide-soignant face aux souffrances et aux deuils*, Paris, Masson, collection " Formation et pratique de l'aide-soignant ", 1997, 103 pages.
- Fauré C., *Accompagner un proche en fin de vie, savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins*, Editions Albin Michel, 2016, 250 pages.
- Hennezel M., *Nous voulons tous mourir dans la dignité, Pour comprendre le débat sur la fin de vie*, Paris, Robert Laffont, 2013, 114 pages.
- Jacquemin D. et Broucker D., *Manuel de soins palliatifs, 4ème édition entièrement revue et augmentée*, Paris, Dunod, 2014, 1226 pages.
- Mannix K., *Nos derniers jours, un temps à vivre*, Flammarion, 2022, 313 pages.
- Richard M-S., *Soigner la relation en fin de vie, Familles, malades, soignants*, Paris, Dunod, 2004, 172 pages.

Textes officiels :

- Arrêté Royal du 27 février 2019 modifiant celui du 12 janvier 2006 fixant les activités infirmières qui peuvent être effectuées par des aides-soignants et les conditions dans lesquelles ces aides-soignantes peuvent poser ces actes (M.B du 18.03.2019).
- Arrêté Royal du 4 septembre 2022 insérant dans la nomenclature des prestations de santé la codification 103692 qui atteste de la rédaction et du suivi de l'Advance Care Planning chez des patients identifiés palliatifs suivant l'échelle PICT.

Revue et articles :

- Brochure à disposition des aidants par l'ARCSPHO asbl " L'accompagnement en soins palliatifs "
- Revue de la plateforme des soins palliatifs de la région bruxelloise- asbl " L'épuisement des proches du patient en soins palliatifs " in Kairos , n°68 septembre-octobre-novembre-décembre 2018
- Revue des soins palliatifs en Wallonie " Regards croisés sur un lien singulier " in Familles, proches et soignants au coeur de la prise en charge palliative, n° 24 septembre 2014
- Revue de référence Aide-soignante " Le rôle des aides-soignantes et la place des aidants naturels dans le soin " livret tiré à part en 2011 et offert par la MNH (mutuelle de la santé et du social)
- Article : [L'offre de soins palliatifs en Belgique : un enjeu éthique mais aussi structurel - Le Soir](#)

Sites Internet :

- www.aidants-proches.be (Page consultée le 20 janvier 2025)

- Palliathèque.be [Accueil](#) (Page consultée le 28 janvier 2025)
- www.soinspalliatifs.be (Page consultée en décembre 2024, janvier, février 2025)
- www.sajad.be (Page consultée le 14 février 2025)
- www.patientright.be (Page consultée le 18 février 2025)
- www.cettefamille.com (Page consultée le 03 mars 2025)
- Pinterest pour la citation (Page consultée le 10 mars 2025)
- Freepik pour l'image (Page consultée le 13 mars 2025)

Je tiens ta main

*Ton corps épuisé de toutes ses floraisons ,
se replie et frissonne du givre à l'horizon .*

Papier de soie ayant servi mille fois ...

Je voudrais te réchauffer ,

te porter tout entier près du feu .

Je voudrais que la fougue d'un autre temps revivre dans tes yeux .

Mais nous ferons ce que tu peux ...

Tout près de ton cœur j'érige un campement ,

et toutes les horloges prennent la cadence de ton temps .

J'apprends tes nouveaux codes , je respecte tes silences .

Nous refaisons tes voyages , je souris à tes danses .

J'ai le courage éternel ,

laisse moi être ta sentinelle .

Tout va bien , je tiens ta main ...

Citation de Denis Meunier

