

Soins Palliatifs.be

De la bienveillance à l'acharnement palliatif

TROUVER LE JUSTE ÉQUILIBRE...

Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	4
Focus :	10
Dossier : <i>De la bienveillance à l'acharnement palliatif, trouver le juste équilibre ...</i>	11
<i>Une porte discrète ouvrant à l'acharnement palliatif</i> <i>Des limites raisonnables... Mais à quoi ?</i> <i>Accompagnement de malades en soins palliatifs par le généraliste</i> <i>La réflexion pluridisciplinaire en œuvre, à travers le regard du référent palliatif</i> <i>Le rôle de la kinésithérapie dans les soins palliatifs</i> <i>La place de la famille dans les prises de décisions en soins palliatifs</i> <i>Volonté de bienveillance et manque d'information : le travail du pharmacien en soins palliatifs</i> <i>Démarche du Projet de Soins Personnalisé et Anticipé</i> <i>Projet thérapeutique et acharnement</i> <i>Les soins palliatifs, un travail d'équilibriste ?</i> <i>L'acharnement palliatif... une réalité ?</i> <i>Le contre-exemple de l'acharnement palliatif : le manque de suivi</i>	
La formation continue en soins palliatifs	36
Agenda	42



Bonjour à Toutes et Tous,

Septembre, c'est la rentrée et normalement... encore un petit bout d'été. Pour une ration supplémentaire de soleil, cela semble « mal embarqué » mais pour la rentrée, le terme n'est pas usurpé, du moins pour notre secteur.

En effet, l'été politique a été chaud et comment mieux définir l'entrée en fonction d'un nouveau ministre wallon de la santé que par rentrée. Notre fédération est ravie d'accueillir la nomination d'Alda Greoli à ce poste tout en sachant que ce changement aura des incidences, ne serait-ce qu'au niveau du timing, sur l'élaboration des textes inscrivant l'organisation des plates-formes de soins palliatifs dans le Code wallon. Nouveaux interlocuteurs, nouveau gouvernement... quelles seront les incidences dans les discussions entamées durant les mois précédents ? Espérons que les premiers contacts préserveront la mobilisation et la motivation des associations palliatives pour trouver une solution acceptable pour tous... un certain équilibre !

Un « juste » équilibre, Pallium, la plate-forme brabançonne, invite les soignants confrontés à la fin de vie à y réfléchir dans leur pratique, bercés qu'ils sont entre bienveillance et acharnement thérapeutique. Les analyses proposées, finement ciselées, mettent en évidence toute la difficulté de travailler « sur le fil du rasoir ». L'homme est un être à la fois complexe et unique, la diversité des rapports humains est donc infinie. Comment bien faire lors de période aiguë telle la fin d'une vie ? La richesse des éclairages et des expériences ainsi que les témoignages proposés à la lecture aiguïseront certainement votre réflexion.

Enfin, tout en souhaitant à chacun une rentrée dynamique et une agréable lecture, je vous fixe rendez-vous les 12 et 13 octobre au Palais des Congrès de Liège à l'occasion du 6^{ème} Colloque wallon des soins palliatifs. Outre le plaisir de vous revoir, nous fêterons ensemble le 20^{ème} anniversaire des plates-formes de soins palliatifs. Ne tardez plus, il ne reste que quelques places.

Vincent BARO, Président de la FWSP

Peut-être recevez-vous cette revue par erreur ?
Peut-être préféreriez-vous la consulter en ligne ?
Peut-être souhaitez-vous limiter son impact sur l'environnement ?

N'hésitez pas, contactez-nous (fwsp@skynet.be) ...

- si vous souhaitez recevoir cette revue directement par mail
- si vous souhaitez consulter cette revue sur notre site web www.soinspalliatifs.be/soinspalliatifsbe.html
- si vous ne souhaitez plus recevoir cette revue par courrier postal

Merci !

Equipe :

- **Direction :**
Lorraine Fontaine
- **Coordination :**
Anne-Françoise Nollet
Francis Zadworny

Coordonnées :

Fédération Wallonne
des Soins Palliatifs, asbl
Rue des Brasseurs, 175
5000 Namur
Tél. : 081 22 68 37
Fax : 081 65 96 46
E-mail : fwsp@skynet.be
Site : www.soinspalliatifs.be

Credits photos :

- Reliance (p. 4)

Avec le soutien de
IMPRIMERIE
EUROPEAN
Graphics 064/671 771

Du côté de la FWSP

■ Conseil d'administration – fin de mandat

Cet été, la plate-forme de l'Est francophone nous a informés de la démission au sein de son Conseil d'administration de **Guy Fonsny**. Suivant nos statuts, cette démarche entraîne automatiquement la fin des fonctions de Monsieur Fonsny dans notre assemblée.

Pendant de nombreuses années, sa disponibilité et sa gentillesse se sont mises au service de son action en faveur des volontaires dont il était un fidèle représentant. Outre son attachement viscéral au monde du volontariat, nous retiendrons également l'acuité de ses analyses lors des discussions sur la gestion financière de notre association. Enfin et c'est là, peut-être, le plus essentiel... sa bonhomie va beaucoup nous manquer.

La Fédération wallonne le remercie grandement pour toutes ces années à ses côtés et reste persuadée qu'il restera actif pour les autres longtemps encore !

■ 6^{ème} réforme de l'état

Nous vous l'annonçons dans la précédente revue, les discussions entre plates-formes, fédération, administration wallonne et cabinet du ministre wallon de la Santé ont été initiées début juin afin d'élaborer le futur projet de décret organisant le fonctionnement des plates-formes et de la FWSP.

L'importance de ce texte fondateur a bien été comprise par nos associations palliatives qui se sont mobilisées autour de la Fédération. Missions et juste financement ont été au centre des débats. Ainsi, courant du mois d'août, après d'intenses concertations, des propositions ont été transmises aux autorités.

Toutefois, les derniers événements politiques ont une incidence sur l'avancée de ces travaux. En effet, le poste de ministre de la santé a « changé de tête ». Le cabinet de la ministre Alda Gréoli est en cours de mise en place et la nouvelle équipe souhaite prendre connaissance du dossier avant toute décision.

La Fédération et les plates-formes espèrent que le secteur des soins palliatifs restera une priorité du nouveau gouvernement wallon pour le mieux-être de toute la population.

■ 1997-2017 : 20 ans des plates-formes

C'est en 1997 qu'un arrêté royal instituait l'organisation des plates-formes de soins palliatifs en Belgique. 2017 sonne donc les 20 ans de ces associations.

A cette occasion, lors du 6^{ème} colloque wallon des soins palliatifs au Palais des Congrès de Liège les 12 et 13 octobre, un « parcours anniversaire » sera proposé aux participants. Du hall d'accueil jusqu'au stand des plates-formes wallonnes, des déroulants informatifs accompagneront le congressiste et lui rappelleront les nombreuses initiatives et services mis en place par les plates-formes au bénéfice de la population tout au long de ces vingt années : une information accessible et synthétique pour faire mieux connaître encore les missions remplies par les plates-formes.

■ En bref...

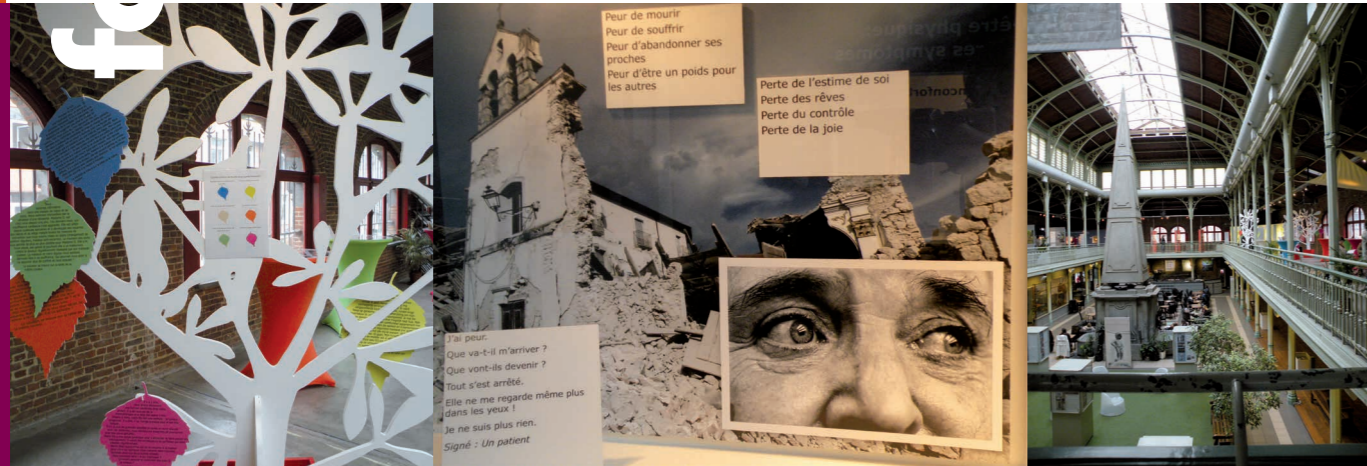
» Actuellement, la FWSP participe activement à la rédaction du prochain rapport de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (CESP). La parution est attendue sous peu. Outre un état de la situation, cette nouvelle édition fera le point sur les besoins du secteur en 2017.

» Les dossiers sur l'implémentation du PICT (instrument d'identification du patient palliatif) et de l'ACP (Advance Care Planning) ainsi que sur le stockage et le transport des médicaments à usage palliatif à domicile sont toujours en réflexion au sein du cabinet de la ministre fédérale de la santé. La Fédération reste attentive à l'avancée de ces travaux.

» Enfin, l'important projet de la Palliatheque, interface web rassemblant les références de toutes les ressources documentaires disponibles dans les plates-formes, devrait bientôt être disponible à la consultation des internautes. Elle permettra de réaliser une recherche documentaire sur la thématique des soins palliatifs et de la fin de vie en vue de préparer une visite dans un des 8 centres de documentation et d'y emprunter des ouvrages. Rendez-vous est pris tout prochainement...

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl
Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur
Tél. 081 22 68 37 – Email fwsp@skynet.be

du côté des plates-formes



Le calendrier 2018 des plates-formes, déjà !

Son succès ne se dément pas d'année en année, et nous savons que vous êtes nombreux à attendre avec impatience le calendrier des Plates-formes et de la Fédération wallonne des soins palliatifs ! Cette année encore, nous sommes certains qu'il vous ravira ! Alice de Page s'est à nouveau chargée de mettre en formes, en traits et en couleurs 12 variations d'une thématique riche et pleine de sens, le « fil de la vie »... Nous espérons que cette thématique saura vous inspirer au quotidien, en famille, au travail, au sein de vos institutions de soin, et nécessairement partout où sont accompagnées des personnes en fin de vie.

Comme les années précédentes, il sera possible d'acheter ce calendrier auprès de votre plate-forme régionale, ainsi que lors de manifestations et d'événements ponctuels organisés par le réseau wallon des soins palliatifs. Ne tardez pas à réserver votre exemplaire, car le nombre de calendriers est limité !



RELIANCE - La plate-forme de La Louvière

2 journées de réflexion se tiendront prochainement en nos locaux :

A vos agendas...

- » 13/10/2017 : Journée pour les responsables des MR-MRS « **Ouvrir le champ des possibles en soins palliatifs** »
- » 17/11/2017 : Journée pour les psychologues « **La baguette magique des psychologues** »

Elargissement de notre équipe de soutien...

Valérie Wilmart, infirmière de 1^{ère} ligne à la base, est venue compléter notre équipe de soutien depuis le 1er août 2017. Bienvenue et bon courage à notre nouvelle collègue...

Reliance ASBL – Plate-forme des soins palliatifs de Mons-La Louvière-Soignies
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière
Tél. : 064 57 09 68 – Fax : 064 57 09 69
E-mail : reliance@belgacom.net

La plate-forme de Charleroi

A vos agendas !!!!

La plate-forme propose une formation de base en soins palliatifs du 8 novembre au 13 décembre 2017 en collaboration avec l'enseignement de promotion sociale de Mont-sur-Marchienne. Tous les renseignements dans la rubrique « Formations » en p.37.

Approfondir sa formation en soins palliatifs.

La rentrée de septembre est un moment propice aux nouvelles collaborations ce dont se réjouit la Plate-forme de Charleroi. En effet, dès ce 29 septembre, deux unités de formation seront au programme de l'Ipsma au sein de la section de l'enseignement supérieur de type court. Vous pourrez dès lors trouver les formations suivantes dans le catalogue de l'établissement :

- » « **Formation en soins palliatifs : Aspects médico-psycho-sociaux** » accessible au personnel bachelier des catégories sociales ou paramédicales et au personnel infirmier (bachelier, gradué ou breveté)
- » « **Formation en soins palliatifs : Aspects infirmiers** » accessible au personnel infirmier (bachelier, gradué ou breveté)

Ces deux unités, organisées par l'Ipsma et la plate-forme, sont accessibles conjointement

pour le personnel infirmier et peuvent répondre aux conditions d'octroi et/ou de maintien de la qualification spécifique en soins palliatifs (AM 2013/07/08 Formation permanente).

Les informations pratiques ainsi que les contenus de formation sont disponibles sur le site www.soins.palliatifs.be ainsi que sur simple demande à la PF de Charleroi via les coordonnées reprises ci-après.

Du côté des kinés et ergos...

Le 17 novembre 2017, la Plate-Forme et la SERK (Kinés) vous donnent rendez-vous à leur premier colloque, un événement alliant séances plénières et ateliers pratiques. De plus amples informations vous seront communiquées dans les semaines à venir.

Pratiquement, cette journée se déroulera au POINT CENTRE, Avenue Georges Lemaître 19B, 6041 Gosselies, de 9h à 16h. Les inscriptions sont à adresser à la SERK au 071 41 08 34 ou par mail : secretariat@serk-ukb.be.

Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental
Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 – 6000 CHARLEROI
Tél. 071 92 55 40 – Fax 071 70 15 31
E-mail : soins.palliatifs@skynet.be

Un nouveau président pour l'ASPPN

Une nouvelle page de l'histoire de l'ASPPN se tourne... Après huit années passées à la présidence de notre association, le **Dr Luc Sauveur** a décidé cet été de céder le témoin. Nous le remercions chaleureusement pour ce long chemin parcouru à nos côtés, pour son implication et son dévouement de chaque instant, pour sa riche expertise et ses conseils toujours avisés, et pour son éternelle bonne humeur et son humour contagieux aussi ! Et nous lui souhaitons bien sûr beaucoup de satisfaction, de joie et d'accomplissement à travers les nombreux nouveaux projets qu'il nourrit désormais !

C'est le **Dr Didier Van Baelen** qui occupe à présent la fonction de président de l'ASPPN. Médecin généraliste, membre du Rassemblement des Généralistes Namurois (RGN), mais également médecin coordinateur en maison de repos, Didier Van Baelen orientera résolument notre action dans une collaboration toujours plus étroite et efficace avec les différents acteurs de terrain que nous sommes amenés à côtoyer, au domicile ou en institution de soins. Une collaboration qui reste indispensable à la prise en charge optimale des patients en fin de vie, mais aussi à la pérennisation de nos actions, comme à la diffusion la plus large possible de la culture palliative.

Enfin, sachez encore qu'en cette rentrée, notre Bureau accueille également deux nouveaux membres, **Mme Sylvie TitiJon** (CHU UCL Namur – site de Dinant) et **M. Christophe Baudot** (La Méridienne). Merci pour leur investissement et bienvenue à eux !

Rendez-vous d'automne : 2^{ème} Table ronde des acteurs du domicile de l'ASPPN

Cet automne, l'ASPPN propose à tous les professionnels de la santé intervenant au domicile et concernés par la prise en charge d'un patient en fin de vie une nouvelle opportunité de rencontre et d'échanges originale, à travers l'organisation d'une 2^{ème} « Table ronde des acteurs du domicile ».

Pourquoi une « Table ronde des acteurs du domicile » ? Parce que la prise en charge d'un patient palliatif au domicile demande à tous les acteurs concernés de se mobiliser en vue de favoriser la bonne collaboration et la prise en charge adéquate. Pour autant, entre les modes de fonctionnement propres à chaque métier, les charges de travail respectives, la disponibilité de chacun et la difficulté souvent de pouvoir se rendre disponibles au même moment, cette bonne collaboration peut quelque fois sembler inatteignable ...

La clé de la réussite pourrait-elle être **l'anticipation** ? C'est en tout cas autour de cette thématique que s'organiseront nos échanges : comment anticiper au mieux les prises en charge au domicile des patients palliatifs ? Sur quelles ressources compter ? De quels freins tenir compte ? Et surtout, que peut-on réellement anticiper en soins palliatifs ?

Acteurs du domicile, ne manquez pas cette occasion de vous rencontrer, d'échanger, et d'œuvrer à une mise en réseau efficace de vos expertises et compétences !

Cette Table ronde se tiendra le jeudi 26 octobre 2017 dès 20h00 au CHR de Namur.

ASPPN, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur
Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 BOUGE
Tél. : 081 43 56 58 – Fax : 081 43 56 27
E-mail : info@asppn.be



La plate-forme fête ses 20 ans...

Un moment à partager en familles, le samedi 7 octobre 2017 au Vayamundo - Ol Fosse d'Outh, 1 à 6660 Houffalize

À partir de 13h30 « La plate-forme en fête »

» Animations pour enfants — café rencontre

15h30 « Séance académique »

» Introduction par **Jean-Marie Carrier**, Président de la Plate-forme.

» Intervention de la Ministre wallonne de la Santé ou de son représentant

» Intervention de **Nathalie Heyard**, Députée provinciale pôle social et santé.

» « La plate-forme aujourd'hui... » par **Kee Sung Cailteux**, Coordinatrice de la Plate-forme.

16h « Rêve d'ange heureux », de et par Paolo Doss. Car personne encore n'a peur de... mourir de rire!

17h30 « Verre de l'amitié »

Renseignements et inscription, voir coordonnées page suivante

Journée Réseau

« Le team building » a le vent en poupe aujourd'hui. C'est un excellent moyen d'améliorer les relations humaines, resserrer les liens, **renforcer la cohésion** d'équipe et créer un environnement favorable au travail.

Dans notre réalité, il nous semble opportun d'appliquer ce concept à l'ensemble de notre réseau des soins palliatifs de la Province de Luxembourg. En effet, la force de notre réseau réside dans **la diversité des profils des équipes** mais également des profils personnels. Toutes les personnalités se confrontent pour avancer ensemble vers un objectif commun. Malgré tout, par manque de temps, par manque de connaissance... la cohésion n'est pas toujours au rendez-vous.

Convaincues que ce climat dynamique et constructif est l'affaire de tous, nous vous convions à **la Journée réseau soins palliatifs de la Province de Luxembourg** le 30 novembre 2017 de 8h30 à 16h30.

Cette journée se veut conviviale et fédératrice. Nous vous proposons de commencer la journée par un petit-déjeuner. Ensuite,

afin de soutenir la réflexion, nous nous réjouissons d'accueillir **Florence Tollet** Nous souhaitons l'intervention d'une personne extérieure afin que cette journée rencontre nos **objectifs** :

- » Créer une **ambiance** chaleureuse et décontractée permettant à chacun de se sentir à l'aise ;
- » Fédérer les **synergies** autour d'un projet commun ;
- » Réfléchir ensemble au rôle de chacun dans le réseau afin d'augmenter la **performance globale** ;
- » **Fortifier** l'esprit d'équipe par des activités réflexives et ludiques.

Nous espérons que ce projet vous parle autant qu'à nous. Au plaisir de vous compter parmi nous.

Public : tout soignant-professionnel en soins palliatifs de la Province de Luxembourg

Date : 30 novembre 2017 de 8h30 à 16h30

Lieu : Salle de réunion au-dessus du laboratoire, Hôpital de Bastogne

Prix : 30 euros (petit-déjeuner et repas de midi compris)

Inscription obligatoire :
secretariatsp.provlux@outlook.be -
084/43 30 09

Plate-forme de Concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg
Rue Victor Libert, 45/4 – 6900 MARCHÉ-EN-FAMENNE

Tél. et fax : 084 40 30 09

E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be

PSPPL – La plate-forme de Liège

6^{ème} colloque Wallon des soins palliatifs

Les soins palliatifs en mouvement. Apprendre d'hier, penser aujourd'hui, imaginer demain

Pour la 6^{ème} édition du Colloque Wallon, les PF de Liège et Verviers, soutenues par la FWSP et un groupe d'experts, vous proposent d'explorer la manière dont les soins palliatifs se sont adaptés aux changements de la société, depuis leur création jusqu'à aujourd'hui, et de se questionner sur le chemin qu'on voudrait leur voir prendre demain.

Depuis leur émergence il y a 50 ans, les soins palliatifs ont dû se renouveler, suivant en cela l'évolution de nos sociétés. Comment, aujourd'hui, les acteurs s'y prennent-ils pour rester au plus proche des réalités du terrain, des préoccupations sociales et financières de tous, y compris des plus précarisés ? Quelles ressources les encouragent à poursuivre leur travail sans s'éssouffler face au manque de moyens ou aux limites de leurs actions ?

Le Colloque wallon 2017 s'intéressera aux enjeux sociaux, économiques et politiques des



soins palliatifs, qui évoluent dans une société aujourd'hui marquée par la recherche d'efficacité, de progrès et de résultats.

En évitant de s'engager dans les écueils du

type « c'était mieux avant » ou encore « où va le monde ? », le programme fait la part belle aux raisonnements, réflexions, initiatives qui veulent avancer avec leur temps, s'adapter aux contraintes et aux changements en offrant des soins palliatifs humains, accessibles et de qualité.

Le Colloque s'articulera autour de trois axes principaux :

- » un regard croisé sur l'impact des mutations sociétales sur le travail des soignants en soins palliatifs, avec le sociologue **Tanguy Châtel**, le démographe **Michel Loriaux**, le philosophe **Jean-Michel Longneaux**, le docteur **Pierre Firket**... ;
- » un focus sur une médecine palliative qui s'appuie sur les techniques de pointe en tenant compte des impératifs d'accessibilité et d'humanité, avec les professeurs **Jean Becchio** et **Steven Laureys** et le docteur **Vincent Brouillard**... et sur le registre complémentaire de son financement, avec le docteur **Pierre Gillet** ;
- » une large place à la parole des acteurs de terrain qui ont développé une approche

originale ou une réflexion approfondie sur le sens de leur travail à domicile, à l'hôpital, en maison de repos, en milieu précarisé, carcéral, psychiatrique... et sur les citoyens qui s'investissent à différents niveaux pour soutenir les soins palliatifs pour tous.

En outre, un éclairage inattendu du monde des Arts et du Spectacle sera proposé par le professeur **Dick Tomasovic** qui abordera la manière par laquelle le cinéma met la mort en scène.

Le Colloque est aussi lieu d'échange et de partage, avec un espace stands pour les services et associations.

Enfin, cette édition 2017 sera aussi l'occasion de fêter les 20 ans d'anniversaire des plates-formes qui mettront en évidence tout le panel de leurs activités.

Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 CHENEE

Tél. : 04 342 35 12 – Fax : 04 342 90 96

E-mail : liege@palliatifs.be

PFSPPEF – La plate-forme de Verviers

ConférenC'iné...

Dans le cadre de la semaine des Aidants Proches, la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone propose une ConférenC'iné le jeudi 5 octobre 2017. **Emmanuel Berthier**, kinésithérapeute et référent démence en maison de repos, abordera le thème de la maladie d'Alzheimer avant de vous convier à voir le film « **Still Alice** » de W. Westmoreland et R. Glazer.

Vous trouverez tous les renseignements pratiques dans la rubrique Agenda (p. 42).

Une permanence à votre écoute

Pour qui, dans l'Arrondissement de Verviers, cherche des informations sur ce qui encadre la fin de vie en Belgique, les documents, les aides, les démarches, les services : une permanence est proposée,

sans rendez-vous, tous les premiers lundis ouvrables du mois en nos locaux, rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers. N'hésitez pas à pousser la porte, une coordinatrice se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS

Tél. : 087 23 00 16 – Fax : 087 22 54 69

E-mail : verviers@palliatifs.be

À l'occasion du lancement de **Palliaguide.be**, guidelines francophones de soins palliatifs, la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs (FBSP) organise, en partenariat avec la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs (FWSP), la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG) et la Fondation contre le Cancer (FCC) :

SYMPOSIUM 16 NOVEMBRE 2017, BRUXELLES

LES INSCRIPTIONS SONT OUVERTES !

SOINS PALLIATIFS ET EVIDENCE BASED MEDECINE

MEDECINE BASÉE SUR DES PREUVES

DÉFIS ET CONTROVERSE

DEFIS

Diffuser une culture de soins palliatifs :
Dr M. Desmedt (UCL)

EBM et soins palliatifs :
Pr L. Knoops (UCL)

EBM et singularité du sujet :
Mr S. Marchal (ULB)

EBM et soins infirmiers :
Mme M. Obiols (ULB)

CONTROVERSE

Oxygène à titre symptomatique :
Pr JP. Van Vooren (ULB)

Novalgine en soins palliatifs prescrire ou s'abstenir ?
Pr Ch. Doyen (UCL)

Confusion, neuroleptiques, maintien à domicile :
Dr M. Vanhalewyn (SSMG)

Hypnose en Oncologie et soins palliatifs :
Pr ME. Faymonville (ULg)

Le symposium aura lieu **jeudi 16 Nov. (9h-13h)** à Bruxelles (proximité Gare Centrale).

Le lieu sera précisé le 1^{er} Oct. 2017.

Après la session de questions-réponses, un drink clôturera la séance.

Accréditation Éthique et Économie demandée.

Attestation de présence pour les non-médecins

PARTICIPATION GRATUITE. INSCRIPTION OBLIGATOIRE SUR PALLIAGUIDE.BE

NOMBRE DE PLACE LIMITÉ



palliaguide.be
guidelines de soins palliatifs

Palliaguide.be, guidelines francophones de soins palliatifs, est une initiative de la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs (FBSP), réalisée en partenariat avec la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs (FWSP), grâce à un soutien de la Fondation contre le Cancer (FCC). Ce site, destiné essentiellement aux médecins généralistes et spécialistes, intéressera également les infirmiers(ères) et autres professionnels impliqués dans les soins palliatifs.

Le site sera online à partir du 16 Nov. 2017. Sauvegardez-le dans votre moteur de recherche !

De la bienveillance à l'acharnement palliatif

TROUVER LE JUSTE ÉQUILIBRE...



Préambule

Au nom de l'équipe de Pallium, je tiens à remercier les nombreuses personnes qui ont collaboré à la rédaction de ce dossier. Au départ, nous n'imaginions pas l'ampleur de l'intérêt que susciterait le sujet. Nous avons fait le choix de garder tous les intervenants mais, par besoin de concision, nous avons dû

réduire certains textes. Si vous désirez parcourir l'intégralité de ceux-ci, n'hésitez pas à nous contacter.

Bonne lecture

Dominique CAMBRON, directrice
direction.pallium@palliatifs.be

Introduction

En soins palliatifs, la bienveillance est de mise, cela paraît une évidence. Nous sommes tous là, des médecins aux bénévoles en passant par les infirmières, psychologues, kinés, assistants sociaux, pour permettre au malade d'atteindre le confort pour sa fin de vie et d'être accompagné ainsi que ses proches. Nous voulons le meilleur pour lui, nous veillons à ce qu'il soit bien : n'est-ce pas cela la bienveillance ? A condition de savoir ce qu'est le bien, le meilleur et là, déjà, la réflexion éthique devient nécessaire : ce qui me paraît bien, pour moi, selon mes idées et mes valeurs, sera-ce aussi bien pour l'autre ? Poser un regard de bienveillance sur les êtres et les situations est peut-être facilement à ma portée, mais suis-je d'accord pour poser un acte qui fera du bien à l'autre mais pas à moi ?

Et si le soin palliatif, comme nous l'avons appris et pratiqué, devenait parfois une affaire de militantisme, d'un idéal qu'il faut atteindre, à tout prix ? Nous voulons garder intactes les idées de ceux qui se sont battus, parfois de façon acharnée, pour que ce type de soins entre dans nos hôpitaux et nos maisons de repos, dans nos facs de médecine et nos écoles d'infirmières. Faut-il s'adapter au mode de vie actuel, si rapide, avec la fin de vie du proche qui ne doit déranger personne, ou devons-nous résister en invitant la famille à faire de la place, même petite, pour la mort qui s'invite ?

L'acharnement, lui, c'est un mot qui n'a pas sa place dans notre vocabulaire ni dans nos chartes et que nous souhaitons bannir de nos pratiques comme de nos réflexions éthiques. Et puis, de quel acharnement est-il question ? Thérapeutique ? Palliatif ? Médical ? Psycho-

logique ? Peut-être un peu de chaque. Il sera question de l'acharnement du médecin (ou de l'infirmière...) qui veut absolument que le malade ne souffre plus, même au prix de sa lucidité : ici acharnement médical, thérapeutique et palliatif ! Que penser des bénévoles ou des psychologues, assistantes sociales qui veulent absolument aider le patient et ses proches ? C'est leur mission.

Où s'arrête le soin palliatif et où commence l'acharnement ? Il n'est parfois pas facile, pour un soignant qui veut travailler dans un cadre bien défini, d'être confronté à un malade qui réclame des gestes ou des attitudes qui ne paraissent pas en accord avec le cadre choisi. Bien sûr, il y a la demande d'euthanasie, mais cette fois-ci, il sera plutôt question du refus de soins palliatifs, de ces malades qui veulent juste la paix, qu'on les laisse tranquilles et dont la famille et les soignants les remettent en mouvement. Il pourrait s'agir encore de ces patients, pas toujours âgés, qui en ont assez de vivre dans la situation qui est la leur et qui nous demandent de les aider à partir, doucement (donc pas d'euthanasie) mais que cela ne dure pas trop longtemps.

Devons-nous suivre nos protocoles, nos bonnes pratiques de soins palliatifs ? Ou pouvons-nous nous en écarter mais à quelles conditions ? Avons-nous des outils pour faire face à ces interpellations venant des malades ou de leurs proches ?

Corinne VAYSSE-VAN OOST, Médecin généraliste spécialisée en soins palliatifs, Présidente de l'asbl Pallium

Une porte discrète ouvrant à l'acharnement palliatif

L'acharnement thérapeutique est un terme aujourd'hui bien connu dans le milieu du soin.

Si l'on détecte facilement ces situations d'acharnement « après coup », en blâmant les responsables, on omet bien souvent leur intention de vouloir « bien faire », en phase avec leur éthique professionnelle ou personnelle. Cependant, dans le cadre des soins palliatifs, il est dans l'ordre des choses que les patients décèdent. La question se situera donc plutôt dans la manière dont les patients sont accompagnés jusqu'à leur mort. Nous tombons parfois en effet dans un travers d'un autre ordre en soins palliatifs, plus subtil peut-être, que l'on se risque à appeler « acharnement palliatif ». Qu'entend-on par là au juste ? D'autant plus qu'en soins palliatifs, il est davantage question de soins que de traitements. Un soin, même prodigué dans la bienveillance, peut-il réellement être vécu comme de l'acharnement ?

Les Soins Palliatifs apparaissent souvent avec une certaine forme d'idéalisme. Comme la définition le stipule, les soins palliatifs consistent en des soins de confort visant à améliorer la qualité de vie du patient en soulageant sa souffrance globale, faisant intervenir une équipe multidisciplinaire (médecins, infirmiers, kinés, psychologues, bénévoles...). Le patient est vu dans sa globalité et reçoit autant que possible des soins personnalisés. Comment peut-on alors parler d'acharnement palliatif ? En réalité, proposer ces différentes formes de soutien ne signifie en aucune façon les imposer ou encore imaginer qu'elles sont incontournables pour la personne en fin de vie. N'oublions jamais que le besoin du patient peut différer de ce qu'on imagine être son besoin...

Marianne Desmedt (2008) parle de deux types de situation pouvant conduire à un acharnement palliatif. La première consiste en un passage brutal et massif d'un projet curatif à un projet palliatif suite à un renoncement maladroit d'un médecin aux soins curatifs. Le temps de ce passage et du choix du projet n'est pas toujours le même du côté du soignant et du côté du patient, qui peut alors

se sentir « poussé dans le dos » de manière brutale vers le palliatif. La deuxième situation est celle où le soignant s'obstine à dispenser des soins palliatifs sans tenir compte des attentes du patient, ou en dépassant celles-ci. L'acharnement palliatif est ici entendu comme une inadéquation dans la manière d'accompagner une personne en fin de vie. En effet, lorsque nous sommes trop peu enclins à accompagner l'autre en se tenant à une juste distance de lui – cette distance « que l'on exige de soi pour percevoir la réalité de l'autre » (M. Dupuis, 2014-2015) – le risque est alors de lui imposer des soins en fonction de nos propres valeurs et croyances, sans plus tenir compte de sa réalité à lui. Nous allons explorer cette deuxième situation par le biais des mécanismes de défense.

En tant que soignants, lorsque nous sommes confrontés à la mort et à la fin de vie quotidiennement, nous pouvons être renvoyés à notre propre finitude. Dès lors, comment accepter notre impuissance face au patient ? Comment trouver ce juste équilibre entre notre humanité touchée par notre relation avec notre patient, tout en nous protégeant pour pouvoir avancer sans être phagocytés par nos angoisses de mort ?

C'est ici qu'interviennent – à un niveau psychologique – nos mécanismes de défense. Côté la mort et le deuil de façon durable et répétée peut en effet entraîner, chez nous, soignants, des réactions, des attitudes inadéquates mais qui ont pour but de contenir nos propres angoisses. Ces mécanismes de défense sont inconscients et constituent des protections psychiques, permettant également d'atténuer notre sentiment d'impuissance face à la souffrance et à la mort inéluctable pour tous.

Lorsqu'ils surviennent, ils peuvent venir teinter la relation de soin en nous écartant des besoins et désirs propres de la personne en fin de vie. Rapidement, nous pouvons en arriver à oublier que notre patient est vivant jusqu'à son dernier souffle, comme un être encore capable et autonome de choisir ce dont il a besoin, ce qui est bon pour lui.

Prenons quelques exemples classiques :

" Monsieur... Il serait peut-être temps que vous parliez à vos enfants si vous avez encore des choses à leur dire, ce serait le moment ..."

Que revêt cette simple phrase? Que connaissons-nous de l'histoire du patient ? De la communication utilisée dans cette famille? Des éventuels secrets de famille pouvant être lancés comme une bombe sans possibilité d'élaboration? Que désire réellement le patient? Bien sûr, nous devons l'informer de son évolution et que s'il en ressent le besoin, le temps est peut-être venu pour parler. Cependant, réalisons-nous l'impact d'une telle exigence? Cela nous paraît évident, en fonction de notre vision courante de la "bonne mort", que le dialogue et la réconciliation en fin de vie sont des idéaux qui nous procurent le sentiment d'avoir fait du bon travail... mais derrière cette délicate et bienveillante intention, le soignant ne serait-il pas en train de projeter sur son patient, une part de ce qu'il porte en lui ? Le mécanisme de défense en jeu ici est l'identification projective. Nous attribuons à l'autre nos propres sentiments, croyances, pensées. Ceci est d'autant plus fréquent lorsque le patient nous ressemble (en âge, physiquement, dans sa culture familiale, etc.). Mais une ressemblance partielle n'induit pas que cette personne percevra sa fin de vie comme nous ! On ne meurt pas « bien » ou « mal ».

Le piège est que si nous ne sommes plus centrés sur la souffrance du patient – mais sur la nôtre – nous risquons d'influencer son parcours en suggérant d'ouvrir des portes qui n'existent peut-être tout bonnement pas dans l'architecture de sa maison... A contrario, si nous restons connectés au patient et à ses besoins, nos propositions peuvent être très bénéfiques car nous ouvrons modestement un autre champ de possibilités non visibles de prime abord par le patient.

"Mais Docteur, je peux quand même continuer à prendre mon médicament pour mon cœur, c'est important!"

La logique nous dirait qu'administrer un médicament pour le cœur à une personne mourante n'a aucun sens... Mais ce qui fait sens pour nous,

fait-il automatiquement sens pour l'autre ?

L'intellectualisation, en privilégiant le raisonnement logique, est un mécanisme de défense fréquent en soins palliatifs. Face à un patient qui réclame ses pilules, ou encore face à une famille qui refuse l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation pour son proche mourant, c'est-à-dire face à toutes ces personnes qui désirent avoir le même traitement que les "non mourants" jusqu'au bout pour des raisons qui leur sont propres, le soignant est démuni et ne comprend pas ce "déli" de la mort proche... Mais, en se retranchant derrière les explications rationnelles et médicales démontrant le non-sens de ces comportements, il n'entend plus son patient... Ne s'acharne-t-il dès lors pas à vouloir imposer une bonne (certes!) façon de mourir à ce patient qui refuse d'abandonner, du moins dans ses actes ?

Si l'acharnement thérapeutique, défini par le Comité Consultatif National d'Éthique (cité par le Bureau de Transfert et d'Échange de Connaissances, 2005), est "une obstination déraisonnable refusant de reconnaître qu'une personne n'est plus curable et se dirige vers la mort" alors pourrait-on dire que l'acharnement palliatif est une non reconnaissance des besoins et désirs propres au patient en fin de vie, ainsi qu'une imposition – subtile mais inadéquate – sur celui-ci des croyances ou valeurs appartenant au soignant ?

"Madame est dans le déni, elle ne veut pas aborder le sujet du projet thérapeutique et elle parle d'euthanasie! Il faudrait que la psychologue aille la voir et essaye de comprendre ce qu'elle veut !"

Face à la difficulté d'entendre le désir de mourir chez son patient, le soignant peut adopter un comportement d'évitement et, plutôt que de privilégier le dialogue avec lui, il va parer à cette rencontre, comme dans cet exemple, par l'intervention d'un autre soignant ou pire, ne pas prêter attention et changer de sujet. Son sentiment d'impuissance accentue cet évitement. Ce mécanisme de défense courant empêche le dialogue et contourne le vrai thème abordé par la personne. Il écarte le soignant de son écoute du patient qui voit se

multiplier des intervenants autour de lui car il n'a pu être entendu. Voici encore une forme possible de non reconnaissance de ce que vit le patient. D'autant plus que s'il choisit d'en parler à telle personne, ce n'est sans doute pas anodin...

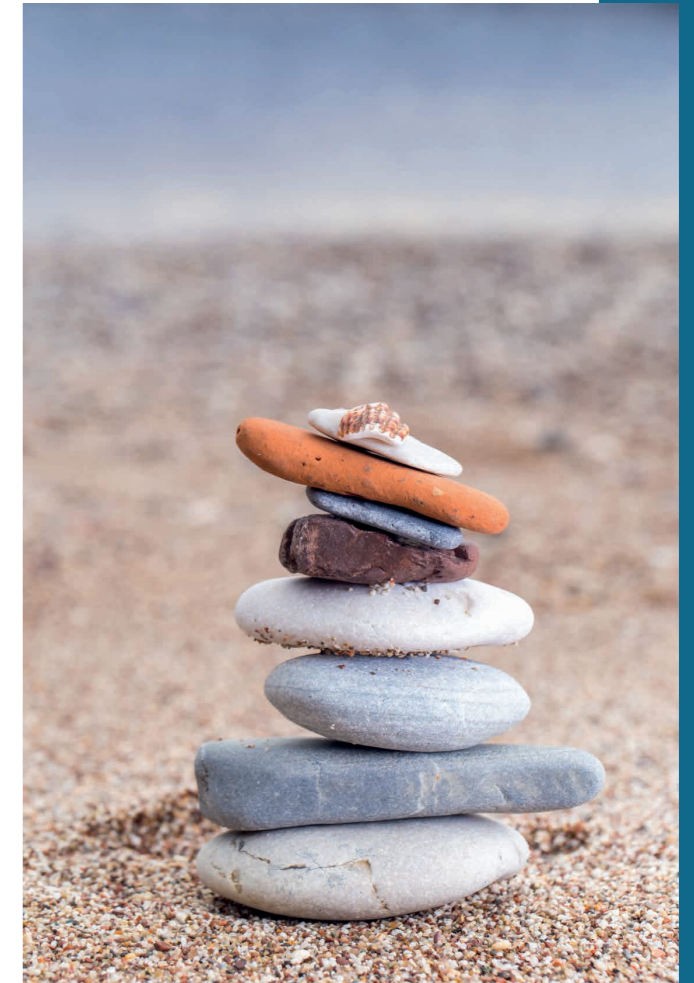
"Oui, vous avez un super médecin traitant mais je ne ferais pas cela à sa place, c'est quand même étonnant qu'on vous prescrive encore ce médicament et qu'on ne passe pas à quelque chose de plus fort!"

Cette attitude, la dépréciation, est un mécanisme de défense narcissique permettant de réguler son estime de soi (Chabrol H., 2008). En dépréciant le travail de l'autre, nous n'avons pas à remettre notre raisonnement en question. Nos certitudes sont alors intactes et cela permet (temporairement) de calmer nos angoisses de mal faire. A nouveau, cette attitude cache trois pièges : elle ne prend pas en compte ce qui s'est éventuellement discuté entre le patient et le médecin et sape ce travail, elle ne se centre que sur la vision du soignant et crée enfin un sentiment d'insécurité auprès de la personne mourante qui, rappelons-le, a peut-être besoin de cohérence et de cohésion dans les soins qui lui sont prodigués.

" - je ne me sens pas bien, j'ai envie de ne plus me réveiller le matin... Je n'ai aucune énergie ... Je ne sers plus à rien".

" - Ne vous inquiétez pas, c'est normal de ressentir ça. En général, les études montrent que cela peut donner ces effets, car ..."

La banalisation, qui est une forme d'intellectualisation (vue plus haut), est fréquemment utilisée comme défense par des soignants. En normalisant ce que le patient éprouve, le soignant a l'illusion de le rassurer et, par conséquent, se rassure lui-même. Mais le patient a-t-il été entendu ? Est-il réellement rassuré ? Compris ? Cette réponse peut être positive mais en aucun cas elle ne doit être la seule réponse donnée... Le patient serait alors un malade parmi d'autres et perdrait son sentiment d'individualité. Pire, il pourrait se sentir dépossédé de sa fin de vie étant donné que tant d'autres vivent la même chose... A-t-il le droit de se plaindre ? D'exprimer ses difficultés ?



Sans avoir tracé une liste exhaustive des mécanismes de défense que nous utilisons face à la souffrance et à la mort, nous remarquons qu'ils nous détournent du vécu intérieur et du discours du patient. Et si nous ne sommes plus centrés sur le patient... Alors le risque d'acharnement palliatif est bien réel. Par ailleurs, lorsque le patient n'est plus apte à s'exprimer (aphasique, dément, inconscient...) le risque que ces mécanismes prennent le dessus s'en trouve encore accru. Afin d'éviter ces dérives, il ne faut jamais perdre de vue le patient et sa singularité. Il faut agir, écrit M. Desmedt (2008), mais non pour se donner l'impression d'être utile ou pour gérer nos propres angoisses.

Pour éviter ces écueils, nous pouvons développer notre capacité de mettre à distance nos propres valeurs et croyances afin d'être réellement à l'écoute du patient et de sa réalité. Nous pouvons apprendre à nous appro-

cher au plus près de son monde intérieur et à le soutenir dans l'élaboration de son propre vécu. Pour tendre vers une justesse dans l'accompagnement, une série de pratiques comme les accompagnements individuels, des lieux de parole, les formations continuées ou encore les comités éthiques, nous aident à développer la conscience de nos propres enjeux personnels afin d'éviter qu'ils ne teintent de trop les relations de soin dans lesquelles nous sommes engagés. Seule cette conscience-là est garante du fait que nous ne ferons pas porter à l'autre, sans le vouloir et sans le savoir, ce que nous portons en nous. Ceci nécessite de connaître nos peurs et de pouvoir les apprivoiser, de reconnaître nos blessures et d'être en chemin pour les penser, ainsi que de reconnaître nos besoins et limites en tant que professionnels. Tout un programme, certes ! Mais sans doute le prix à payer pour garantir au patient la préservation de son unicité et de sa singularité. Continuons donc à interroger nos propres pratiques, et à cheminer vers le fameux « connais-toi toi-même » de Socrate... manifestement toujours d'actualité.

**Maud LIESENBERG, Gil MONSEUR,
Eléonore DE BERGEYCK,**
Psychologues à l'asbl Pallium

Des limites raisonnables... Mais à quoi ?

Depuis quelques dizaines d'années, la sensibilité de nos sociétés à propos de la fin de vie s'est attachée tout autant au respect de l'autonomie des personnes qu'à la régulation des soins adéquats s'inscrivant dans un projet thérapeutique et évitant une obstination déraisonnable. Très symptomatiques de ce courant d'opinion, les Avis remis par divers comités d'éthique nationaux et les textes juridiques adoptés par de nombreuses assemblées parlementaires occidentales en matière de fin de vie. On en voit un exemple frappant en France, avec la révision de l'importante loi Leonetti qui datait de 2005, dont l'application fut laborieuse et qui révéla des insuffisances malgré ses avancées déterminantes et son

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. BTEC - Bureau de Transfert et d'Echange de Connaissances. (2009). «Acharnement thérapeutique en fin de vie: prévention et prise en charge». En ligne : http://www.btec.fsi.ulaval.ca/fileadmin/btec.fsi/pdf/rapports_BTEC/Acharnement.pdf
2. Cavey, M. (2008). «L'acharnement thérapeutique». En ligne: <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article78>.
3. Chabrol, H. «Les mécanismes de défense», Recherche en soins infirmiers, 3/2005 (N° 82), p. 31-42. En ligne: <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31.html>
4. Desmedt, M. (2008, décembre). «L'acharnement palliatif». L'approche du patient en fin de vie. Formation continue en soins palliatifs et qualité de vie, p.44-48. En ligne: http://ot-ds.sipr.ucl.ac.be/cps/ucl/doc/ebim/documents/SP_6.12.08.doc
5. Dupuis, M. Citation reprise du « Cours de neutralité » de l'UCL dans le cadre de l'agrégation. Année académique 2014-2015.

influence bien au-delà des frontières françaises. La promulgation en février 2016 de la loi Leonetti-Claeys (2016-87) fut le résultat de nombreux débats dont la synthèse était délicate et qui exigeait un arbitrage incapable de satisfaire toutes les parties prenantes. Comme on le sait, c'est surtout le thème très controversé de la sédation, tolérée à la place de la possibilité de l'euthanasie, qui a marqué les esprits, mais ce n'est précisément pas ce que je voudrais en retenir ici. En effet, j'estime que l'intérêt de cette nouvelle loi est ailleurs, à savoir dans le renforcement du refus de l'obstination déraisonnable et dans le sens des limites des interventions médicales. C'est ainsi que l'article 2 indique que « [l]a nutrition

et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés ». Par rapport aux affaires dramatiques qui avaient réveillé le débat bioéthique en France, cette qualification de la nutrition et de l'hydratation artificielles en tant que traitements est évidemment extrêmement importante mais l'enjeu est beaucoup plus général. En touchant à ce type d'interventions symboliquement très intenses parce que liées aux besoins vitaux élémentaires de l'alimentation, la loi en appelle à une réinterrogation sur les limites raisonnables des interventions médicalisées. En renonçant clairement, légitimement, explicitement, à installer ou à poursuivre un « traitement nutritionnel », il ne s'agit aucunement de renoncer à tout accompagnement et d'abandonner le patient à son sort. On sait que la loi impose au médecin un double devoir, dont l'un est peut-être énigmatique et l'autre très précis : le médecin doit en effet sauvegarder « la dignité du mourant » et assurer « la qualité de sa vie » en dispensant les soins palliatifs prévus. Une fois encore, dans les affaires humaines, le sens de la limite retrouve sa fonction d'orientation et de choix des pratiques humanisantes.

Mais comment entendre aujourd'hui le « sens » de la limite quand tout nous pousse plutôt à ignorer celle-ci, à la dépasser, à la transgresser au nom d'un idéal situé justement de l'autre côté ?

On doit au psychiatre et philosophe K. Jaspers une leçon philosophique d'une très grande importance : en écho aux conclusions existentialistes portant sur une liberté humaine qui n'est réelle qu'en situation, Jaspers indique que l'existence déroule ses divers projets à travers des espèces de cadres ou de contextes qui sont autant de « situations », et l'originalité de ce philosophe est de spécifier certaines de ces situations très particulières en ce qu'elles mènent la condition humaine à l'extrême. C'est ce que Jaspers a nommé des « situations-limites ». Il a bien montré comment une vie d'homme est nécessairement et intimement marquée par ces situations-limites que sont, par exemple, le hasard, la mort, la souffrance. Sans entrer dans les détails de ce modèle, on voit tout de

suite le paradoxe de l'existence et de la liberté humaines : à la fois toujours « en situation », mais aussi toujours « à la limite », c'est-à-dire à la fois toujours encadrées, contextualisées, situées, déterminées et conditionnées, mais aussi poussées à bout, à l'extrême, presque hors d'elles-mêmes. C'est ainsi, pour prendre un exemple étudié par Jaspers, que le hasard est inéluctable dans nos vies ; il y joue un rôle majeur, tantôt aperçu tantôt ignoré. Il paraît détruire l'élan de notre liberté, la signification de nos projets et de notre volonté, le sens même de nos désirs. Et pourtant, note Jaspers, étant là et bien là, jouant son rôle tantôt de trouble-fête, tantôt de maître de cérémonie, le hasard autorisera peut-être une histoire d'amour imprévisible. En tant que situation-limite de notre existence, il la conditionne et peut la mener à l'inouï. A chaque fois, la situation-limite est le milieu et l'obstacle, ce qui conditionne et ce qui libère, ce qui permet et ce qui empêche. Comme l'écrivent J.-P. Lebrun et V. Flamand, « la condition humaine n'est pas sans conditions ».

Et voilà que notre sens de la limite s'ouvre à l'intelligence plutôt qu'à la résignation ! La limite n'est pas uniquement le mur qui m'empêche de poursuivre mon propre chemin personnel ou le parcours d'accompagnement que j'ai entamé avec un proche qui s'en va à sa mort, à sa vie. Bien entendu, la limite est aussi, pour une partie importante d'ailleurs, une imposition d'arrêt : arrêt d'un geste, d'un programme de soins, d'un projet thérapeutique expérimental, etc. Mais pas seulement. Elle est fondamentalement l'invitation à être et à faire, alors même qu'il n'y a plus rien de particulier à faire et que l'attention à être devient la seule voie d'accompagnement. On redécouvre alors, peut-être, un vécu d'autrefois, d'avant la naissance, de l'être-porté primordial, et c'est encore un philosophe qui le suggère : Heidegger l'indique dans un de ses cours, « je suis » (ich bin) renvoie à « auprès de » (bei). Certes, ce que vise là Heidegger, c'est l'être-au-monde, le fait que nous les humains, nous soyons non pas en face du monde mais en lien avec lui, mais il en va de même avec autrui. Se tenir auprès d'autrui, comme se tenir auprès de soi-même, c'est à la fois être empêché dans la fusion et être posé dans la proximité. C'est comme une gêne qui

permet la relation. C'est ainsi que la limite apparaît maintenant comme ce qui rend possibles l'existence des êtres finis que nous sommes et nos relations les plus intimes.

L'impossible souvenir de comment nous avons été avant de naître, avec celle et aussi celui qui se tenaient auprès de nous, conduit-il raisonnablement à imaginer comment nous serons après l'autre passage que l'on passe seul, mais accompagné à distance respectueuse ? C'est de ces enjeux, que je veux bien nommer métaphysiques, de « l'existence-en-limites » que découlent les questions très importantes de la limitation raisonnable des soins médicaux en fin de vie. On comprend mieux dans cette perspective, que la limite raisonnable, définie dans chaque situation singulière, ouvre le champ de la proximité, de la sagesse et de la présence.

Pr **Michel DUPUIS**, Philosophe et bioéthicien, Professeur à l'Université Catholique de Louvain, Membre du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique

Accompagnement de malades en soins palliatifs par le généraliste

Notre métier de généraliste se différencie essentiellement de celui de nos confrères spécialistes par deux aspects :

- » le temps : la durée de notre suivi. Nous avons la chance de pouvoir accompagner nos patients au fil de problèmes très divers, pendant de longues périodes et de ce fait, souvent jusqu'au terme de leur existence.
- » l'espace : lorsque la situation l'exige, nous nous rendons au domicile de nos malades.

Je voudrais partager brièvement mon expérience, plus précisément sur quelques aspects particuliers de l'accompagnement palliatif :

- » le piège du pronostic ;
- » le bonheur de travailler en équipe ;
- » le cheminement intérieur de guérison et le cheminement de guérison intérieure que nos patients parcourent et sur lesquels nous pouvons être des artisans, des passeurs.



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Cavey, M. (2008). «L'acharnement thérapeutique». En ligne: <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article78>.
1. J.-P. Lebrun, La condition humaine n'est pas sans conditions. Entretiens avec Vincent Flaman, Paris, Denoël, 2010.
2. M. Heidegger, Prolégomènes à l'histoire du concept de temps, Paris, Gallimard, 2006, p. 232.

Quelle richesse dans la rencontre intime lors de ces moments parfois si pénibles, à l'approche de la fin de la vie ! ;

- » l'exigence de développer une écoute fine et infiniment respectueuse ;
- » enfin, de manière plus large, quelques réflexions sur la dignité, le respect de la fragilité des personnes rendues vulnérables par la maladie.

Je vous invite à découvrir l'histoire de Baudouin. Il m'a consulté un jour de garde pour une toux persistante ayant pris une grande ampleur la nuit précédente. Mon auscultation me laisse craindre le pire, ce que la radio et le scanner, quelques jours plus tard confirmeront : une volumineuse tumeur occupe son poumon droit. Je le renvoie donc vers son médecin traitant en congé lors de notre rencontre.

La mise au point a pu être menée tambour battant grâce à une première équipe : le radiologue qui a surchargé son planning pour réaliser le scanner en urgence et l'oncologue qui a pu recevoir le patient dès le lendemain de l'examen radiologique.

Baudouin revient vers moi quelques semaines plus tard pour me demander de l'accompagner d'un traitement supportif naturel, pendant ses cures de chimiothérapie.

C'est avec l'accord de son médecin traitant qu'il fait cette démarche. Belle collaboration dont le seul but est le bien-être de notre patient, en laissant la place à une approche plurielle !

Malheureusement, la tumeur est inopérable : il n'y aura donc pas de traitement curatif possible. Les mois passent, les chimios s'enchaînent et Baudouin s'épuise. Fin décembre, le pneumologue fait comprendre à son patient qu'il n'est plus raisonnable de poursuivre des traitements épuisants, n'apportant plus d'espoir d'amélioration.

La nouvelle est dure à entendre, mais au moins ce médecin a le mérite d'être honnête et clair.

Baudouin rentre à la maison peu avant Noël. Je me demande s'il verra la nouvelle année.

Les soins palliatifs à domicile sont mis en place. Avec un suivi attentif et approprié, la situation s'améliore. Les vacances de Pâques approchent ; on est loin de la situation de décembre.

Pourtant, notre patient reste pleinement conscient :

- « Comment vous sentez-vous Monsieur G ? »
- « Aussi bien que quelqu'un qui devrait être mort depuis plusieurs mois et qui profite de la vie à chaque minute! »

Baudouin décédera en juin, d'une hémorragie pulmonaire violente.

Cette page de vie a suscité en moi plusieurs réflexions :

1. A propos du pronostic

L'oncologue devait marquer la limite de ses possibilités ; le patient et moi lui en sommes

infiniment reconnaissants.

Par la suite, je me suis bien gardé de faire quelconque prévision. L'évolution de ce malade a démontré combien nos pronostics peuvent s'avérer imprécis. C'est tout à fait normal, il faut l'accepter : dans des conditions d'accompagnement différentes, un individu peut retrouver une énergie vitale imprévue.

Imposer une prévision, une « dead line » avec autorité peut tout simplement devenir de l'induction : « Le docteur a dit que je vais mourir la semaine prochaine » !

Apportons-nous quelque chose en agissant ainsi ?

En ne voulant pas dominer la question du temps, je crois que le médecin laisse place à tous les possibles, et j'y vois par ailleurs une forme de respect de l'individualité de la personne, qui peut suivre son propre chemin.

Affirmer un pronostic précis est souvent ressenti comme une terrible prise de pouvoir par le monde médical.

2. Le travail en équipe

Lorsque la communication se fait bien, lorsque chacun laisse place au travail de l'autre avec le souci de lui porter aide, quelle dynamique positive entoure le malade.

D'autre part, les maladies ont toutes des origines multifactorielles. De même les stratégies de traitement doivent pouvoir laisser place à plusieurs approches.

Des travaux déjà anciens ont bien démontré l'impact de thérapies de soutien psychologique sur la guérison ; Simonton a mis en évidence la puissance de la « pensée positive » : se projeter par des techniques de visualisation dans une image de soi guéri. Les techniques de méditation type « mind fullness » font leur chemin dans certains services d'oncologie.

Lorsque toutes ces approches peuvent être proposées, le malade en est bénéficiaire en termes de qualité de vie.

Des contacts réguliers, sur place ou par téléphone, avec les uns et les autres ont toujours garanti un bon ajustage de chacun.

3. Le cheminement intérieur de guérison et le cheminement de guérison intérieure

Il est pour moi de plus en plus clair que le patient doit être artisan de sa propre guérison, ou de la fin de sa vie. Il s'agit d'un élément essentiel qui conditionne son évolution.

C'est une dimension primordiale à l'accompagnement en soins palliatifs : tout mettre en œuvre pour aller à la rencontre d'un sujet qui soit le plus libre possible.

Selon moi, il s'agit de cette étape ultime, que chacun d'entre nous connaîtra un jour, qui consiste à apprendre à orienter son énergie vers soi, vers ses besoins vitaux. Apprendre à gérer progressivement la peur de souffrir, la peur de mourir, qui peut si facilement prendre le dessus et nous paralyser. L'objectif, une fois encore, est de se connecter à notre capacité profonde à faire face. Certains praticiens se sont formés à cet accompagnement spécifique, qui n'a rien à voir avec une prise en charge psychothérapeutique. De même, lorsque la mort approche, ces techniques peuvent aider à se préparer à se séparer des liens qui nous unissent à nos proches et à notre propre vie.

Les équipes d'infirmières et de psychologues spécialisées dans les soins palliatifs sont d'une aide précieuse dans ce processus.

Il ne faut pas confondre ce chemin intérieur de guérison avec la guérison intérieure. Lorsque la maladie survient, elle bouscule nos certitudes et laisse remonter à la surface de notre conscience de vieilles souffrances, des conflits non résolus, que l'on pensait à jamais oubliés. Lorsque la mort approche, tout cela se ressent plus fort encore. Notre société a laissé peu de place à la vulnérabilité et à la mort, leur préférant l'expansion extérieure : la jeunesse, le pouvoir, la beauté, ou encore, au niveau collectif, la croissance économique, le confort, la promotion sociale. Il est d'autant plus important d'aider un malade ou un mourant à se mettre en paix avec des conflits restés en suspens.

Ce travail n'aboutit pas toujours. La solution n'est pas forcément accessible, mais l'apaisement qui fait suite à cette reconnaissance, au

fait de nommer ses souffrances, aide toujours à améliorer la pacification intérieure.

La « belle mort » est bien entendu un mythe.

Certains malades ne trouvent pas la paix avant de mourir ; cette souffrance est également souvent vécue péniblement par l'équipe palliative.

Les réunions d'une commission d'aide à la réflexion éthique (CARE) sont, à ce point de vue, précieuses. Comme j'ai pu l'expérimenter plusieurs fois, ces lieux de parole permettent à chacun de s'ajuster et de partager ses émotions, ses incertitudes, parfois ses désaccords. Une sorte de « briefing » avant une prise de décision délicate, ou un « débriefing » après une situation vécue difficilement par une équipe de soignants ou par l'un de ses membres.

4. L'écoute

Malgré une écoute attentive, veillant à ouvrir la porte aux non-dits, aux ressentis difficiles à exprimer, il arrive de passer à côté du message essentiel.

Madame D, en soins palliatifs, réside en maison de repos :

-« C'est dur, docteur. »

Je lui explique que je vais adapter les doses d'antalgiques et nous conversons paisiblement.

Au sortir de la chambre, ses filles m'interrogent :

-« Maman vous a-t-elle parlé ? Vous a-t-elle dit qu'elle n'en peut plus et qu'elle veut mourir ? »

Non, elle ne me l'a pas exprimé ainsi, je n'ai pas lu entre les mots.

Je retourne vers elle et elle me confirme bien que dur signifie pour elle trop dur et devenu insupportable.

Nous avons donc mis tout en place pour pratiquer cette euthanasie, sans précipitation, mais sans tarder, dans la plus grande paix possible.

5. La dignité

Jacqueline, qui fait partie de ma famille, va mourir bientôt, nous le savons. Des escarres

sont apparues malgré les soins infirmiers extrêmement attentifs reçus au sein de la maison de repos qui l'a accueillie. Elle est très désorientée et confuse depuis déjà quelques mois.

-« Jacqueline, tu sens bien que ton état de santé se dégrade, je ne vais pas pouvoir te guérir. Si tes souffrances deviennent trop pénibles, je peux t'endormir, sans plus, pour que tu ne souffres plus, comme tu l'avais demandé à plusieurs reprises au cours des dernières années. »

-« Oui mon p'tit chou, vous ferez bien cela tous les trois. » J'étais accompagné de sa fille et de mon assistante.

-« Y a-t-il quelque chose que je puisse faire, as-tu envie ou besoin de quelque chose ? »

-« Besoin de rien envie de toi... », chantonnette, et elle éclate de rire. Epouse d'un musicien, elle a toujours adoré la musique et chanter !

Au seuil de sa vie, cette vieille dame que certains qualifieront avec une certaine condescendance caricaturale de « Alzheimer », nous donne une belle leçon de vie : quelle que soit ma faiblesse, quelle que soit ma fragilité, je reste une personne à part entière, digne de respect et considération.

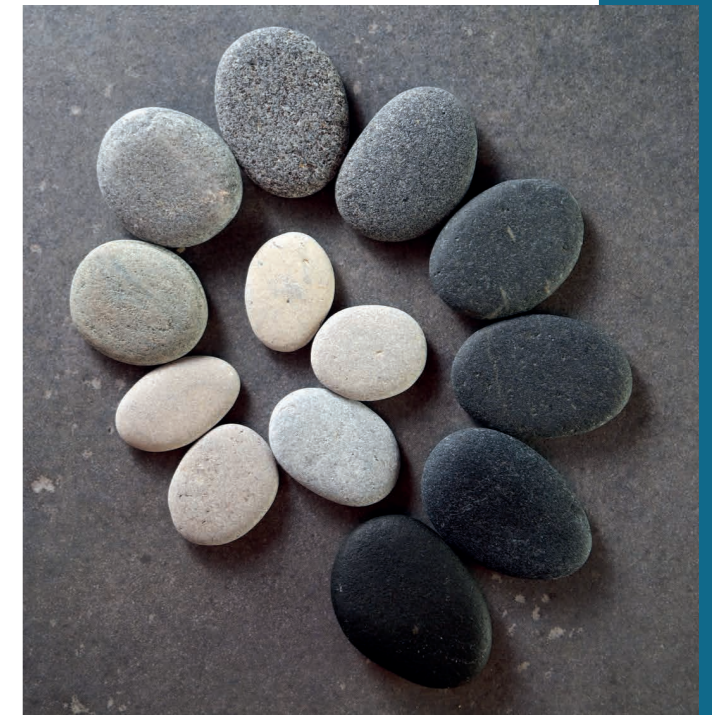
La dignité d'un individu lui est intrinsèque et inaliénable, même si son corps et son esprit partent en lambeaux.

L'accompagnement en fin de vie est très riche, et très exigeant.

Les équipes au domicile ou en maison de repos, ayant ce souci de respecter jusqu'au bout le malade en cheminement vers sa mort, offrent aux plus fragiles la possibilité de rester pleinement vivants jusqu'au bout.

Nous, soignants, sommes invités par eux à pénétrer respectueusement dans le temple sacré de l'intimité de leur souffrance.

Ainsi, avoir le « pouvoir » de l'annonce du pronostic (et influencer par conséquent le cheminement intérieur du patient nécessaire à sa fin de vie), entrer dans l'intimité de la vie du patient et de sa famille par la longueur du suivi et par le lieu même où est administré le soin (le domicile) sont des risques pour le généraliste de tomber dans le piège de l'acharnement palliatif. Rester vigilant par rapport au chemin que le patient doit encore faire,



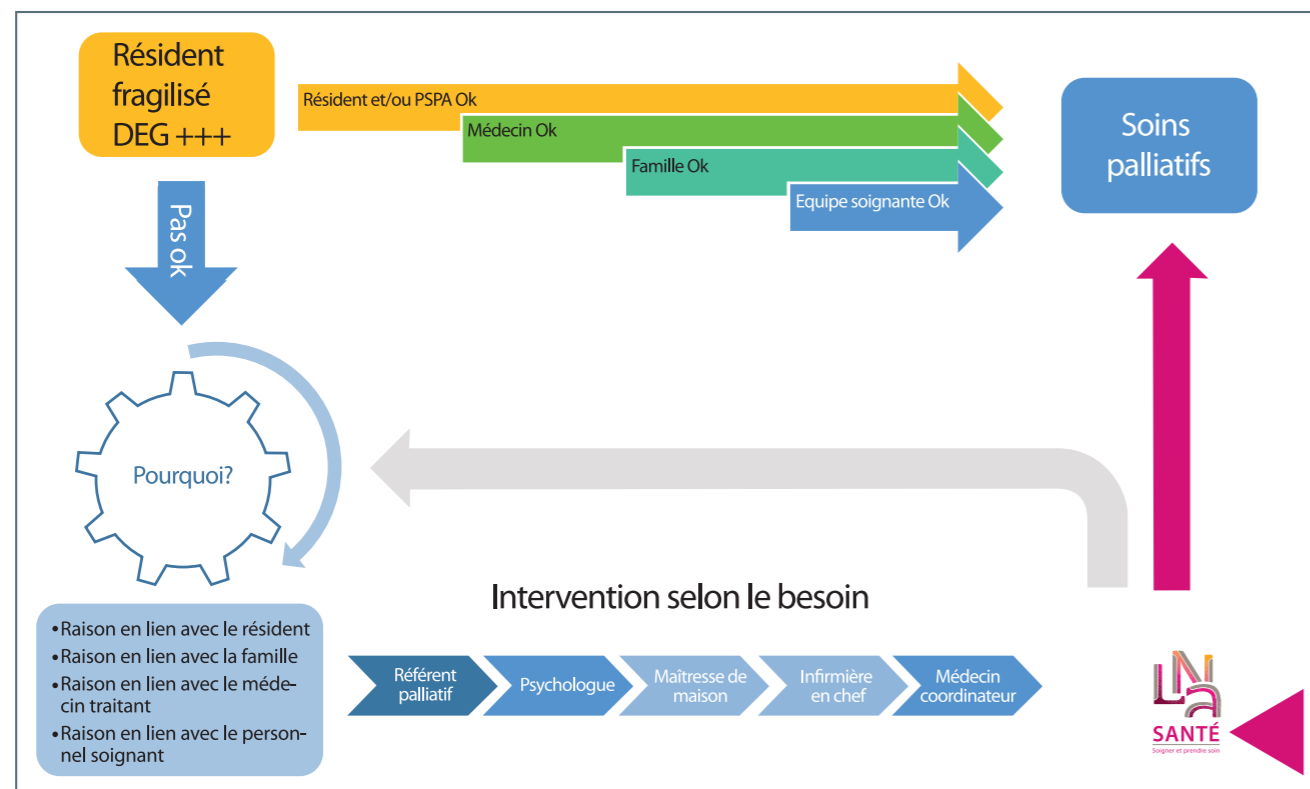
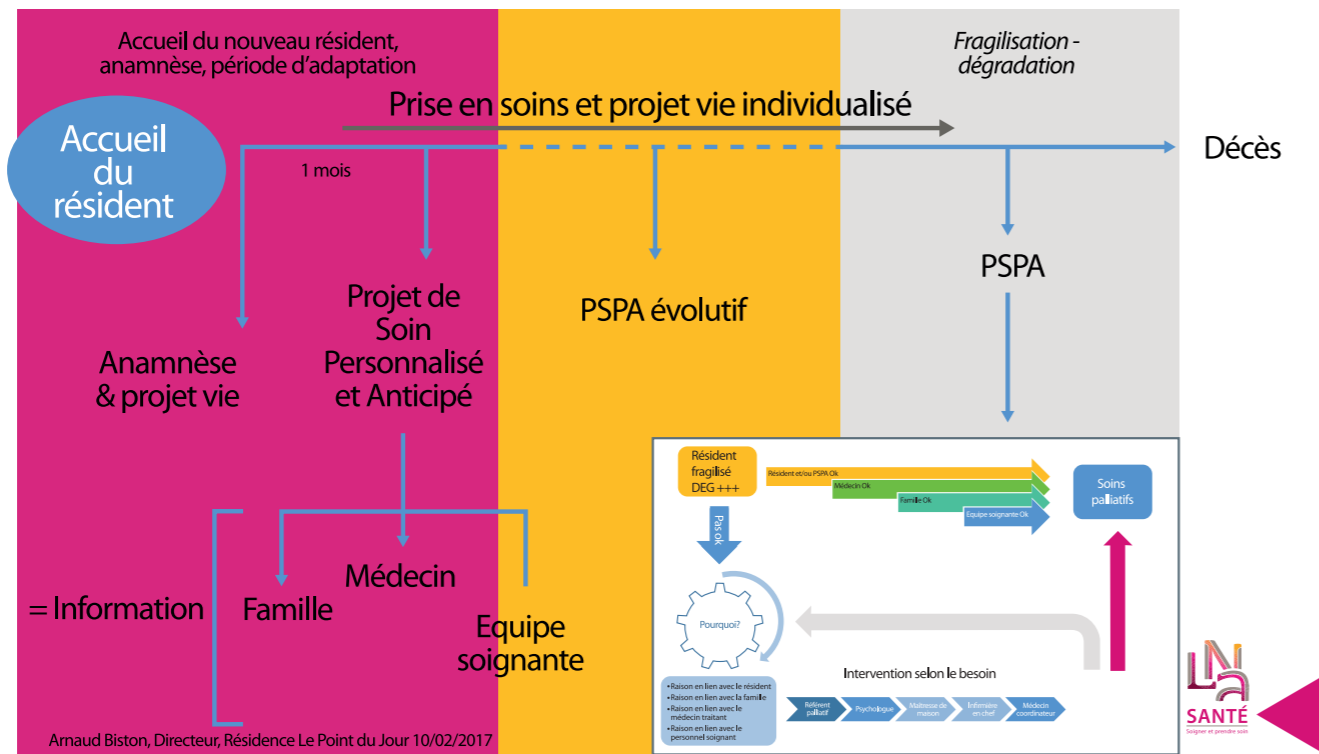
travailler en équipe pluridisciplinaire, ne pas hésiter à se former et rencontrer ses pairs lors de comités éthiques (ou autres) et enfin avoir l'humilité de reconnaître que tout ne peut se régler même en fin de vie sont autant de moyens qui permettent au généraliste d'éviter de basculer dans l'acharnement palliatif malgré lui. C'est essentiel car accompagner ces difficiles situations de fin de vie est d'une importance primordiale. Et c'est là une place privilégiée du généraliste et de l'équipe soignante du domicile.

Philippe LEBECQ, Médecin généraliste et coordinateur d'une MRS

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Simonton Carl Guérir envers et contre tout. Desclée de Brouwer- 2007 et L'aventure d'une guérison-Paris, Belfond. 1998
2. Fawzy et Fawzy Une intervention psycho-éducative structurée pour les malades atteints de cancer Escape 1995
3. Ringlet Gabriel. Vous me coucherez nu sur la terre nue. Paris. Albin Michel 215.
4. Lebecq Philippe, "La traversée du jour: Compassion, accompagnement de fin de vie et euthanasie", Ed. Ker, 2017.
5. Lossignol Dominique. En notre âme et conscience. Bruxelles, Espace et libertés. 2014

Le projet de soin individualisé au sein de la Résidence Le Point du Jour



La réflexion pluridisciplinaire en œuvre, à travers le regard du référent palliatif

Sujets à différentes situations vécues, nous nous sommes penchés en groupe pluridisciplinaire sur l'accompagnement des résidents au sein de notre institution Le Point du Jour, du groupe Le Noble Age.

Voici un exemple pour illustrer le cheminement de notre réflexion. Un résident présentait un risque de fausses déglutitions. La famille a éprouvé beaucoup de difficultés à comprendre et à accepter l'évolution des soins. Les enfants désiraient continuer à alimenter leur papa malgré l'inconfort que cela pouvait provoquer. Cette situation a également entraîné des tensions dans l'équipe car la famille avait besoin de trouver des alliés. Cet accompagnement fut éprouvant pour tous les intervenants et il est venu nous conforter dans l'idée de l'importance de réfléchir au sein de l'institution à la construction de procédures spécifiques : la communication avec les familles, les intervenants intérieurs et extérieurs, les soins particuliers, le travail en pluridisciplinarité... Pour ce faire, nous avons mis en place un groupe de travail pluridisciplinaire au sein de l'établissement.

Son objectif était de développer une procédure d'accompagnement spécifique, de promouvoir le projet thérapeutique et individuel du résident, d'aider à déterminer le rôle de chacun au sein de l'établissement, d'identifier les modalités d'intervention de l'équipe de 2nde ligne, de répertorier le type d'actes et de soins particuliers, d'optimiser la communication... Dans la continuité, nous finalisons actuellement l'élaboration d'une brochure d'accueil pour le nouveau résident dans laquelle sera introduit le volet Projet de Soins Personnalisé Anticipé.

Dans le Groupe LNA-Santé, il existe un poste particulier, celui de « maîtresse de maison (MM) » ou responsable d'unité. La MM a un rôle de proximité avec le résident, la famille et l'équipe, son rôle fait d'elle une personne ressource dans l'accompagnement au quotidien

et elle est garante des projets individuels. Nous pouvons donc nous appuyer sur sa compétence d'observation. Dans l'organisation de l'établissement, différentes fonctions peuvent être assimilées à une équipe de seconde ligne (référént palliatif, psychologue, le référént bienveillance...). Dans ce cadre, le référént palliatif est amené à conseiller, soutenir et accompagner l'ensemble des différents intervenants.

Le médecin reste central dans la mise en place de soins palliatifs. Il doit donner son accord et donner les ordres médicaux adaptés. Quelquefois, le médecin refuse une proposition et une nouvelle réflexion s'impose en gardant pour objectif que chacun soit d'accord. Le référént a ici aussi un rôle capital, il peut aider à l'élaboration d'un protocole clair dans les questions d'alimentation ou encore de gestion des médicaments.

Le groupe de référents palliatifs a commencé son travail depuis 4 ans et continue régulièrement à réfléchir à l'adaptation des pratiques au fil des situations que nous accompagnons.

L'intérêt primordial des outils développés au sein de notre établissement est de pouvoir garantir une prise en soins adéquate et de qualité, respectant les souhaits du résident et de ses proches.

Naturellement, les outils créés doivent être en adéquation avec le projet institutionnel et permettre de faciliter la tâche de chaque intervenant, cheminant ainsi dans un accompagnement global. Le référént est celui qui met de l'huile dans les rouages. Par sa présence et ses observations, il peut inviter à des ajustements de traitements ou de soins. Il conseille lors de questionnements et il insiste sur l'aspect de sensibilisation et de formation. Il se montre également disponible pour les familles et résidents, afin d'entendre. Rappelons toutefois qu'une prise en charge est l'affaire de toute l'équipe afin d'intervenir avec des sensibilités différentes et de résoudre aucune question.

En conclusion, la procédure d'accompagnement spécifique que nous avons mise en place suite à nos réflexions est centrée sur le patient et la communication de ses besoins et sur les spécificités de chaque acteur de l'équipe pluridisciplinaire (ainsi que la famille) accompagnant le résident. Nous espérons que ce type de procédure ainsi que la présence des référents palliatifs, de la bienveillance, des maîtresses de maison... (autant

de garants du projet individuel du résident) éviteront de tomber dans des situations palliatives vécues comme de l'acharnement thérapeutique autant que palliatif.

Patrick HAMANDE, Infirmier qualifié en soins palliatifs, Résidence Le Point du Jour (Le Noble Age), Groupe des référents palliatifs de Pallium

Le rôle de la kinésithérapie dans les soins palliatifs

Le kinésithérapeute est un revalidant et sa mission première est d'amener le patient vers le mouvement, vers l'autonomie et donc, vers la vie.

Etre bienveillant, pourrait être d'essayer de convaincre la personne d'aller au fauteuil, de se déplacer dans les couloirs ou de faire quelques exercices physiques.

Etre bienveillant, pourrait être aussi de mobiliser à tout prix pour éviter l'ankylose ou l'apparition d'escarre, en expliquant au patient que c'est pour son bien.

Tous ces actes thérapeutiques partent d'une bonne intention. Ils naissent de notre savoir de soignant et ils sont réalisés avec notre bienveillance.

Mais quel est notre réel objectif ? Est-ce à la demande du patient ? Est-ce la réponse à la demande de sa famille ? Est-ce un ordre médical ?

Et s'il s'agissait de mon arrière-grand-mère, 91 ans, est-ce que je la ferais participer à un groupe de gymnastique ? Elle aimait passer des heures devant la fenêtre du salon, assise dans son fauteuil et silencieuse.

Et s'il s'agissait de mon grand-père, homme digne et autonome, un AVC à 85 ans, hémiparésie avec aphasie, est-ce que je lui aurais proposé une rééducation alors qu'il ne se voyait que comme un homme diminué ?

Au siècle dernier, les anciens passaient leur temps à nous communiquer leur savoir. Aujourd'hui, nous prétendons savoir ce qui est bon pour eux, sans même les consulter... parce que nous, soignants, savons ce qui est bon pour eux.

La bienveillance, n'est-ce pas le souci de l'autre en le remettant au centre de chaque décision thérapeutique ? La perte des facultés cognitives du patient est un des pièges qui nous fait basculer dans l'acharnement.

Notre impuissance face à la dégradation physique est un autre piège qui peut nous faire quitter la bienveillance.

Les soins palliatifs ne sont pas que des soins de confort, il s'agit d'une philosophie de soin où le savoir du soignant se mêle au savoir du patient. La kinésithérapie palliative suit cette même philosophie où la bienveillance du soignant côtoie en permanence les besoins et les possibilités du patient dans l'instant présent.

Lorsqu'il nous est difficile de lâcher prise, de quitter le mouvement, de voir partir la vie, il sera important de vérifier les besoins du patient et de s'en référer à l'équipe pluridisciplinaire pour éviter de basculer dans l'acharnement.

Lorsque le patient est un adolescent ou qu'il s'agit d'une jeune parent, notre discernement sera bousculé par notre émotionnel et l'acharnement n'est pas loin. Notre bienveillance sera préservée par le temps que nous prendrons pour savoir où nous nous situons dans nos objectifs thérapeutiques.

Au fil des années passées en Maison de repos, en unité de Soins Palliatifs et en oncologie, c'est le fait de revenir dans l'Instant Présent, en pleine Conscience des actes posés qui m'aide à garder ce fragile équilibre entre l'acharnement et la bienveillance dans le soin.

Véronique LANDOLT, Kinésithérapeute en soins palliatifs, certification universitaire en soins palliatifs et en accompagnement

La place de la famille dans les prises de décisions en soins palliatifs

En soins palliatifs, il est essentiel d'intégrer pleinement la famille dans le suivi du patient. Cependant, il n'est pas rare d'éprouver des difficultés à faire coïncider les demandes et attentes du patient, des proches et des soignants.

Dès lors, sans entrer dans un rapport de force et sans se substituer à la famille, comment maintenir le dialogue et la concertation dans le respect de chacun ?

Avant tout, nous devons nous souvenir que la famille vit un véritable séisme, et cela parfois depuis l'annonce du diagnostic du patient. Cette souffrance toute légitime met en perspective sa propre fragilité et suscite les diverses représentations qu'elle peut se faire de la mort et du « bien-mourir ». Poussée par ses appréhensions, la famille se montre parfois insistante, voire harcelante, en ce qui concerne les prises de décisions thérapeutiques.

L'histoire familiale peut révéler des distorsions qui rejaillissent lors de l'hospitalisation. Les besoins exprimés par les proches sont alors multiples et complexes. Les soignants doivent pouvoir agir dans l'intérêt du patient tout en veillant au réconfort de

ces familles dites « compliquées ».

Des désaccords émergent souvent lorsque les familles refusent que l'on communique la vérité au patient sur son état et son pronostic. Bien souvent, le patient est au fait de sa situation et ne dit rien, voulant protéger son entourage. S'installent alors des mécanismes de protection des uns envers les autres.

La question de l'alimentation constitue un écueil fréquent. Nous connaissons tous des situations où la famille insiste pour continuer à donner à manger au patient alors que celui-ci n'a plus d'appétit. Nous voyons ainsi une épouse donnant la becquée à son mari, qui tente de dire la bouche pleine de yaourt « Mais je n'ai pas faim ! ». Cette imposition parfois violente nous oblige à faire le « gendarme » ou à nous soumettre lorsqu'il y a peu d'espace de dialogue. La vision affective de la famille est dans l'ordre des choses, et la vision plus clinique du soignant est tout aussi logique : les soignants et les familles ne sont pas dans la même posture. Accompagner la famille, c'est témoigner de notre capacité à tenir compte de ces considérations.





Le non-agir est parfois difficile face à une famille qui demande d'accélérer le processus de fin de vie alors que notre expérience nous conforte dans l'idée que le patient est « confortable ». Comment les rassurer sur l'idée que le temps d'agonie fait partie du processus naturel de la fin de vie ? Comment y trouver du sens ? Si ce n'est que dans l'humilité face à ce temps qui nous échappe...

Les services de soins palliatifs sont aussi otages de cette affirmation qui prétend qu'on y meurt sans douleur aucune. Cette idée reçue accroît la difficulté des soignants face aux attentes du patient et de sa famille.

Et si nous ne parvenons pas à soulager totalement le patient, alors on nous conjure de mettre un terme à sa vie ! Ce propos semble exagéré, mais c'est quelquefois une réalité qui se vit dans notre pratique quotidienne. « Où dois-je signer pour que mon père bénéficie d'une euthanasie ? », me demandait la fille d'un patient à son arrivée dans le service.

A l'inverse, une famille demande parfois à l'équipe soignante de « requinquer » un patient en fin de vie. La première chose me semble-t-il à entendre est : « Pouvez-vous faire « encore » quelque chose pour lui ? »

Il s'agit de reculer l'échéance de la mort qui approche. Je ne parlerai pas nécessairement d'acharnement, bien que l'expression « acharnement thérapeutique » soit communément employée lorsque que l'on constate qu'un traitement devient inutile pour le patient.

En soins palliatifs, nous considérons véritablement l'épreuve que traversent les familles. Accompagner leurs questionnements et leurs ambivalences fait partie de notre travail. Reconnue dans sa souffrance, la famille nous révèle (ou nous rappelle) combien il est difficile d'envisager la perspective de perdre un être cher.

Ainsi, face au bouleversement que vivent les familles, les équipes de soins palliatifs doivent souvent composer avec toutes sortes d'émotions et parfois des pressions de leur part. Ce sont des situations éprouvantes qui pourraient mener à de l'acharnement palliatif car l'équipe, préoccupée voire focalisée par les familles en souffrance, oublie de rester centrée sur le patient et ses besoins.

Josepha GUMA, Infirmière chef de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Saint-Pierre à Ottignies

Volonté de bienveillance et manque d'information : le travail du pharmacien en soins palliatifs

Le pharmacien est rarement mentionné dans la relation de soins. Pourtant ses missions font de lui un partenaire de la première ligne, directement impliqué dans l'accompagnement du patient et de ses proches. Il est en relation permanente, basée sur la confiance mutuelle, avec les autres professionnels de la santé pour ce qui touche aux traitements auxquels il participe. Le rôle du pharmacien au sein de ce partenariat est d'assurer la disponibilité et de dispenser médicaments et matériel médical, de veiller au bon usage des médicaments, d'anticiper et de détecter les problèmes liés au traitement, de promouvoir l'observance thérapeutique et de proposer une aide matérielle aux soins de confort.

Lors de soins palliatifs à domicile, comment le pharmacien peut-il remplir au mieux les missions qui lui sont légalement attribuées, en interaction adéquate avec les autres soignants, pour accompagner le patient et son entourage, dans les meilleures conditions de bienveillance ?

Entre l'intention du traitement prescrit et le soulagement qu'il procure au patient, que d'obstacles parfois... évitables souvent...

Un temps précieux est parfois perdu lors de difficultés à obtenir rapidement le produit indiqué, au bon dosage, en quantité adéquate, sous la forme souhaitée. La perte de temps est parfois due aussi à une mauvaise lisibilité de la prescription, une prescription imprécise, des difficultés à joindre le prescripteur ou l'infirmière, mauvaise compréhension quant à l'urgence d'obtention de matériel. Difficultés et délais pour la location de matériel.

Pour un suivi optimal du traitement et la réévaluation de celui-ci, il est impératif que tous les acteurs de la relation de soin puissent disposer des éléments concernant ce traitement. Il faut développer et encourager tout moyen qui permettrait au

patient de présenter ces éléments dès que nécessaire.

Pour éviter les pertes de temps, plusieurs pistes pourraient être explorées en concertations multidisciplinaires locales selon les particularités de chaque région :

- » collaboration avec l'hôpital pour mieux préparer les retours à domicile : prescriptions transmises, accompagnées d'un plan de soins clair et d'un numéro de contact ;
- » collaboration avec les pharmacies hospitalières pour l'obtention en dépannage rapide ;
- » sensibilisation des grossistes au déconditionnement de certains emballages pour obtention d'unitaires à prix abordables, au stockage suffisant de spécialités souvent manquantes ;
- » travail de collaboration entre pharmacies pour anticiper le relais de prise en charge et les dépannages inter-officines. Nous nous heurtons également ici à un problème légal ;
- » dialogue avec les soignants pour comprendre l'intention du traitement et proposer des alternatives mieux disponibles ou moins onéreuses ;
- » information des médecins sur l'intérêt de la prescription en DCI (le nom de la molécule sans marque) qui, combinée à l'information complète d'administration, permettra au pharmacien de délivrer plusieurs conditionnements identiques remboursables et ce, pour une durée maximale de 3 mois ;
- » sensibilisation des pharmaciens à la « culture palliative » par des formations continues, idéalement en partenariat multidisciplinaire (SSPF, SSMG, Rampe 2.3...)

La communication juste... mission délicate au quotidien. Le pharmacien « de famille » et son équipe connaissent souvent le patient et sa famille depuis des années. L'officine est un lieu de proximité d'accès gratuit, sans rendez-vous. Des professionnels de la santé y sont au service du patient, sous le

secret professionnel, pour accueillir tout ce qui est confié, et fournissent aide, conseils et information. Lors de soins palliatifs, le lien thérapeutique est toujours intense de par les enjeux que cela implique.

Or nous avons une approche clinique très partielle du patient dont nous ne connaissons que l'identité, l'historique des délivrances antérieures, et les médicaments qui lui sont prescrits selon l'ordonnance apportée à l'officine.

Le pharmacien et son équipe ne possèdent que des bribes d'information, transmises de façon indirecte et informelle, pour un patient donné. Comment, sans connaître les informations primordiales, répondre de façon optimale à la demande d'aide des patients ? Comment être adéquat dans un conseil sans être informé d'un problème de déglutition ou de mobilité par exemple ?

Certaines délivrances nécessitent pour le pharmacien des « allers-retours » entre les connaissances scientifiques, la théorie d'un traitement « idéal » validé répondant à l'EBM (Evidence Based Medicine), et la singularité d'une situation clinique particulière pour un patient donné. Une ordonnance n'est pas un « ordre » de délivrance. Le pharmacien est responsable de ce qu'il délivre et le dialogue avec le médecin prescripteur serait précieux. Des ouvrages reprenant des notions pratiques et techniques tels que : « Aux sources de l'instant » ou le « Manuel de soins palliatifs » nous sont alors très utiles.

Il arrive très couramment que l'ordonnance ne mentionne pas la posologie, ou que celle-ci soit reprise sous forme informatisée inadéquate par rapport à la réalité du traitement, ou qu'aucun schéma de médication n'ait été fourni au patient. Comment, dans ces cas, assurer une information complète du patient ?

Des questions, des réflexions très délicates nous sont parfois déposées : « de la morphine... on veut accélérer les choses donc ? », « On ne l'hydrate plus, il va mourir de soif, c'est criminel ! »



Où en sont le patient et sa famille dans leur cheminement respectif ? Que peut-on dire, ne pas dire ? Le terme « palliatif » est parfois tabou, comment savoir ?

Il est capital de prendre connaissance des éléments d'information fournis par les soignants au patient et à sa famille afin d'être en adéquation, dans nos interventions, avec les éléments fournis par les autres partenaires de soin.

Après une écoute attentive sans jugement, ni réponse maladroite, nous devons encourager les patients à exprimer leurs émotions à qui doit les entendre, à qui peut les aider (médecin, infirmiers, psychologue).

» Encourager des initiatives de formations à l'écoute et à la communication pour les pharmaciens : par souci de bienveillance pour chaque acteur de la relation de soin, pour prendre conscience des enjeux de la parole entendue et dite.

soins, dont le pharmacien, pour et avec le patient, prend tout son sens.

En conclusion, nous pourrions dire que le dialogue avec l'équipe soignante (au sein d'une concertation pluridisciplinaire ou autre) permettrait d'obtenir une meilleure prise en charge du patient au niveau de la gestion médicamenteuse mais aussi émotionnelle. Lorsque le patient ou ses proches déposent des émotions ou des ressentis douloureux à l'officine, cette concertation avec l'équipe soignante nous aiderait à pouvoir les accueillir adéquatement. Souvent, nous entendons chez eux une perception d'acharnement thérapeutique (« pourquoi donne-t-on encore tous ces médicaments ? » ou palliatif (« on le laisse mourir, on ne le nourrit même plus ! »)). Le pharmacien n'a souvent que le retour du patient ! Que peut-il se permettre de dire ? L'implication du pharmacien dans le fonctionnement d'une équipe pluridisciplinaire permettrait également une compréhension optimale de l'état de santé globale du patient et cela pourrait empêcher beaucoup de malentendus qui sont autant de portes vers l'acharnement palliatif.

Marie Astrid JANSSENS, Pharmacien, formatrice, Membre Comité pilote projet Rampe 2.3, Certificat inter universitaire en soins palliatifs UCL Lille 2015

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Test-Achats, "La pharmacie de demain", Teste Santé réalisé en juin 2015, n°127. Disponible sur www.test-achats.be
2. Bolly C. et Vanhalewyn M., "Aux sources de l'instant", Bruxelles, Ed. Weyrich, 2013.
3. Jacquemin D. et De Broucker D., "Manuel de soins palliatifs", Paris, Dunod, 2014.

» Convier le pharmacien aux concertations pluridisciplinaires autour d'un patient en suivi palliatif à domicile: prévues dans la législation, sa présence lui permettrait de prendre la mesure des problèmes thérapeutiques qui se posent et de donner son avis si nécessaire.

» Proposer des débats interdisciplinaires autour de grands questionnements, tels que le projet Rampe 2.3, qui nous aident à prendre conscience des réalités de travail de chaque intervenant et nous donne l'occasion de partager nos expériences.

Pour que ces missions soient assurées de façon optimale, il est nécessaire que le pharmacien puisse exercer son travail d'expert scientifique du médicament tout en prenant en compte la réalité singulière du patient auquel il s'adresse.

Dans cette optique d'approche globale bienveillante, la collaboration multidisciplinaire avec l'ensemble des partenaires de

Démarche du Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA)

Qui décide en fin de vie ? Théoriquement, le patient. Mais pratiquement, il arrive encore souvent que les souhaits du patient soient court-circuités pour de nombreuses raisons. L'acharnement palliatif serait cette situation où le patient vit sa fin de vie sans en tenir les rênes ? Souvent, lorsque le patient est incapable de s'exprimer, si aucune démarche n'a été effectuée, c'est la famille qui sera amenée à prendre les décisions. Mais comment prendre de telles décisions ? Et, comment en tant que soignant, faire les bons choix ? Parce que les bons choix pour l'un, ne sont pas forcément les bons choix pour l'autre, il faut pouvoir en parler le plus tôt possible. Le projet de soins

personnalisé et anticipé (PSPA) a pour objectif d'ouvrir la communication ou de l'améliorer à propos de la maladie, de la fin de vie et de la mort et d'anticiper ce qui pourrait se passer à la fin de sa vie.

Ce projet nécessite tout d'abord l'implication des soignants qui, en première ligne, seront amenés à interpeller le patient à propos de ses souhaits pour sa fin de vie et de sa mort. Chochinov et ses collaborateurs (2005) ont d'ailleurs montré à quel point le donneur de soins pouvait influencer le sentiment de dignité du patient. Il est donc important, pour que le projet fonctionne, que les soignants se sentent à l'aise d'aborder ces questions avec le patient et soient outillés pour davantage communiquer à propos de la fin de vie avec eux. Ce projet replace le patient au centre des décisions et lui permet de reprendre le contrôle sur sa vie. Il a également pour objectif d'augmenter le sentiment de dignité du patient en lui permettant de réfléchir au sens de sa vie, à ses valeurs, ses convictions, ses besoins, ses désirs et en lui rendant son pouvoir d'agir, même en fin de vie. Cela permettra également aux familles d'être plus confortables d'une part dans les décisions qu'elles prennent en fin de vie et d'autre part dans leur vécu de la fin de vie de leur proche.

Cependant, ce projet comporte aussi des risques. Un outil comme le projet de soins personnalisé et anticipé doit être perçu non comme un questionnaire mais comme une aide au dialogue, comme un objet « contraphobique » pour aider à la communication, pour aborder le sujet de la fin de vie et de la mort. Le risque évidemment est que les soignants, pris dans leur routine de soins, administrent le questionnaire, entre deux portes, de façon administrative, ou encore obligent le patient à faire des choix, parce « nous, soignants, savons mieux que le pa-

tient et sa famille ce qui est bon pour eux » en oubliant l'essentiel : rendre à la personne son autonomie, lui laisser le choix de décider ou non de ce qu'elle souhaite en réfléchissant à ses valeurs, à son vécu personnel, à ses proches. Faire des choix, c'est également décider, parfois, de laisser au médecin la possibilité de prendre la meilleure décision qu'il soit, en toute confiance. Le projet n'a pas pour intention d'obliger le patient à prendre des décisions alors qu'il ne le souhaite pas. Chacun s'adapte à la maladie de façon différente et pour certains, parler de la mort ne sera pas bénéfique. Il est important que « ce choix de ne pas choisir » soit respecté également.

Ce projet peut également entraîner un impact au niveau relationnel. Face à la maladie, la fin de vie, l'organisation et la structure familiale vont subir des transformations. Plus la cohésion et la flexibilité familiales seront importantes, meilleure sera son adaptation. Il en va de même au niveau de la communication. En proposant le projet de soins personnalisé et anticipé à des familles où la cohésion, la flexibilité, la communication sont difficiles, nous risquons de heurter, toucher à l'organisation et à la structure familiale.

Prenons un exemple concret, dans la famille Dupont, « on ne parle pas de la mort ». Pour cette famille, parler de la mort avec ses proches est nocif, va augmenter le risque de progression de la maladie et entraîner une démolition du proche malade. La proposition d'un projet de soins personnalisé et anticipé va venir à l'encontre de leurs croyances au sujet de la maladie mais également à l'encontre de leur mode de fonctionnement. Au sein de la famille Dupuis, Madame ne décide pas. Monsieur sait ce qui est bon pour elle. Ainsi, c'est Monsieur qui sera tenté de s'exprimer à la place de Madame lorsque le projet sera présenté. Or, ce sont les souhaits de Madame qui importeront pour les soignants, ce qui va à l'encontre de la structure familiale. Un tel projet sera ainsi parfois perçu comme insupportable pour les familles. C'est pourquoi, il est important que le soignant, ame-

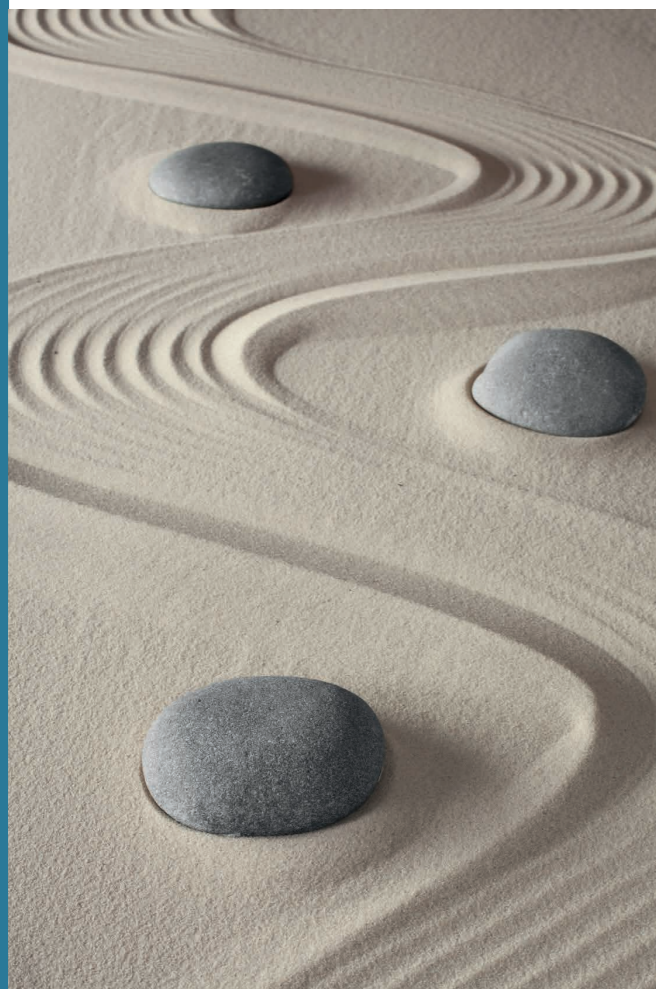
né à discuter avec le patient et ses proches, tienne compte du mode de fonctionnement de la famille, des croyances, de la culture du patient également et respecte le désir du patient ou de ses proches de ne pas en parler. Par contre, il ne faudrait pas non plus que des raisons culturelles ou familiales viennent altérer l'accès à l'information au sujet du projet. De fait, il ne faudrait pas qu'en raison de l'appartenance à une certaine culture ou en l'absence de communication du patient au sujet de la mort, le projet ne soit pas proposé. Nous pensons qu'en effet, tout le monde doit pouvoir être informé de l'existence du projet et prendre, lui-même la décision de le compléter ou non.

Parfois, le projet de soins anticipé et personnalisé sera également une ouverture à un travail plus approfondi de questions existentielles, émotionnelles, familiales qui vont émerger. Une prise en charge psychologique pourra ainsi s'avérer utile pour le patient et sa famille.

En conclusion, nous pensons qu'une communication ouverte à propos de la fin de vie, de la mort et des souhaits pour sa fin de vie est importante à la fois pour le patient, ses proches et les soignants. L'objectif d'un projet comme celui-ci est de pouvoir prendre la meilleure décision qu'il soit pour le bien-être du patient et de ses proches en concertation avec les soignants. La visée principale du projet est avant tout, l'ouverture au dialogue. Un dialogue ouvert, éclairé permettra ainsi de remettre la mort à la place qui lui revient : comme faisant partie de la vie.

Le PSPA... une démarche utile pour rendre le patient maître de son projet de fin de vie et éviter peut-être les dérives de l'acharnement palliatif. Mais répétons-le : il est à appréhender avec beaucoup de prudence pour qu'il ne devienne pas lui-même une source d'acharnement !

Sophie HERMAN, Psychologue,
Chargée de projet « Développement PSPA »
pour Pallium



Projet thérapeutique et acharnement

Si le projet thérapeutique a été créé il y a plus de 10 ans, c'était pour garantir les demandes d'un patient en fin de vie, qui désirait plus que tout mourir dignement chez lui, entouré de sa famille et de ses amis. Pas d'acharnement, pas d'hospitalisation, pas de traitements invasifs ou douloureux.

Cette notion d'acharnement est incompatible avec la notion de soins palliatifs.

Du point de vue du malade en fin de vie, établir un projet thérapeutique, c'est avant tout réunir les personnes directement concernées autour de lui, et à sa demande en priorité. Une réunion qui permet de mettre des mots sur une demande difficile à accepter par les tiers, voire parfois inimaginable sauf pour le patient lui-même.

C'est un moment de dialogue où, plus qu'à tout autre, le patient veut être reconnu dans sa fragilité mais aussi et surtout dans sa dignité.

Pour le conjoint et les membres de la famille, l'inacceptable issue est là, et se réunir pour définir le projet de fin de vie, permet de l'envisager sereinement en parlant ensemble, et en écoutant le point de vue de chacun. Cela ne veut pas dire obligatoirement accepter la décision du parent concerné, mais au moins s'engager à la respecter devant des témoins.

Ce projet thérapeutique est aussi rédigé à la demande de la famille qui se sent démunie ou qui culpabilise "de ne pouvoir rien faire de plus de façon raisonnable".

Du point de vue du professionnel de la santé,

c'est le moment que le médecin choisit pour préciser les dernières options de traitements et leurs limites, pour s'accorder sur les directives médicales "au cas où" avec l'infirmier, pour réaffirmer sa disponibilité aux divers intervenants.

Il s'appuie ainsi sur la collaboration de l'infirmier habituel du patient. La cohérence de la démarche est rassurante pour l'ensemble des acteurs. A ce titre, le soignant peut émettre également ses limites ou ses propositions dans le projet de soins décidé ensemble.

Enfin, imaginons une situation de fin de vie, où le projet thérapeutique n'est pas rédigé, où un médecin de garde est appelé mais n'est pas informé de la situation palliative, et où un aidant proche bien intentionné (selon ses propres valeurs) appelle les secours pour entamer la réanimation... L'absence de projet de fin de vie rend implicite et légitimise cette réaction. Dans ce cas, s'agit-il de réagir pour préserver la vie, ou d'acharnement thérapeutique par défaut ? A contrario, ne pas agir car le patient est en « soins palliatifs », aurait-ce alors été de l'acharnement palliatif ?

Après tout, les dernières directives ne sont pas (encore) obligatoires, et le patient peut décider "de ne rien décider", laissant au conjoint ou au proche désigné de réagir selon son libre arbitre le cas échéant. Et cela aussi a le mérite d'être signifié dans un document tel que le projet thérapeutique de fin de vie.

Nadine VAN HECKE, Responsable de nursing à la MRS et RS « Au privilège »

Les soins palliatifs, un travail d'équilibriste ?

La vie, c'est du travail et des soins.
Travail sur soi, soins pour les autres.
Travail pour les autres, soin de soi.
Tout se tient et tout se délie

En fin de vie tout se relie.
Qui y travaille, sait que tout se tient.
Travail et soins, rien de moins.
En fin de vie tout vient à point.

Le corps a ses besoins.
L'âme, ses tourments.
Il faut parer au plus pressé,
Et savoir faire la part des choses.

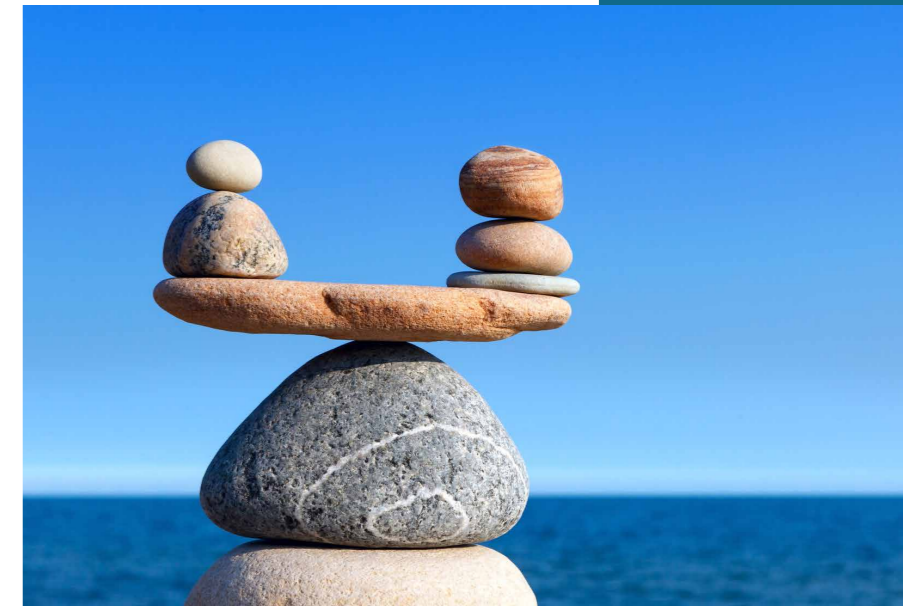
Le malade est au centre tout en étant décentré.
Les soignants autour et alentours.
A eux d'être au service,
Sans perdre de vue le cap à tenir.

Comme le cœur a ses raisons...
Les soignants auront les leurs,
Qui pourront parfois heurter et faire peur.
Mais qu'ils sauront prodiguer avec sagesse et pudeur.

Il convient de concilier douceur et efficacité.
On pourrait dire doigté et fermeté.
Informé et expliqué en sont souvent la recette.
En acceptant d'emblée d'être soi-même contrarié.

Les soins palliatifs sont une terre aride,
Qu'il convient de labourer avec tendresse et patience.
Une terre d'avenir, pleine de richesses.
Nichée aux creux des sillons, qui demain ouvriront.

Yves DEWALLEF, Bénévole en soins palliatifs



« Dans le respect absolu de la décision de la personne malade et en souffrance, je fais avec elle un bout de chemin, côte à côte, ensemble. Je suis proche, présent. La personne est active et je l'accompagne dans sa voie, celle qu'elle s'est elle-même tracée. Mon action, temporaire, se règle à partir de la personne, de ce qu'elle est, de là où elle en est. »

Roger MARICHAL, Bénévole en soins palliatifs (dans l'équipe Domus)

L'acharnement palliatif... une réalité ?

Lors d'une conférence-débat sur l'euthanasie, peu après sa dépénalisation, le médiateur du débat me demanda ce que je pensais de l'acharnement palliatif. Je fus surprise par sa question, qui associait acharnement et palliatif : ces notions me semblaient alors antinomiques.

Les années sont passées, et un sentiment d'inconfort m'habite régulièrement lors de mes accompagnements, et des questionnements surgissent.

Peut-on mourir encore aujourd'hui sans recevoir de la morphine, de la scopolamine ou du midazolam !?

Bien sûr, les soins palliatifs à domicile anticipent les inconforts : les médicaments sont là au cas où... Mais voilà qu'ils prennent place, pour ne pas dire toute la place. Ils musèlent, endorment, et ils précipitent le processus. Ils ne sont plus donnés en réponse à l'inconfort mais en prévention ! Qui décide alors que ce que le patient vit sans médicaments est néfaste ?

Voici un exemple :

En tant qu'infirmière de soutien en soins palliatifs, je me retrouve dans une famille en même temps que le médecin traitant. L'infirmière de première ligne déjà présente est près de la famille. Madame est calme et inconsciente, elle vit ses dernières heures. Ses respirations sont moins fréquentes, moins profondes, mais elle ne présente pas d'inconfort. Son mari, son fils et sa sœur sont autour d'elle avec beaucoup d'émotions, l'un avec l'autre.

L'accompagnement palliatif aurait dû inclure le respect des derniers moments de cette femme et de sa famille, l'écoute de leurs questions, de leurs peurs afin de les rassurer et de leur donner la force nécessaire pour vivre ce départ.

L'acharnement palliatif fut d'y répondre par des gestes médicaux d'urgence. D'abord, il y a eu la prise des paramètres, et ensuite, des prescriptions de morphine et autre... Avec comme seule conséquence d'amener de l'agitation, entraînant la rupture des liens dans ce cocon familial.

L'infirmière présente parle doucement à l'époux et lui dit qu'à sa place, elle mettrait tout le monde dehors et téléphonerait aux proches pour qu'ils viennent... Elle et moi tentons de freiner les ordres médicaux, d'essayer de faire prendre conscience au médecin de la non utilité de médicaliser cette fin de vie. Monsieur me dit que je peux partir, et le médecin également. Il termine ses prescriptions, répète à nouveau le traitement à suivre, les injections à faire. Je sors et, déboussolée, je reste assise dans ma voiture. Ce que je viens de vivre m'ébranle à nouveau : comment en arrive-t-on là ? Bel exemple d'acharnement palliatif...

Le médecin sort de la maison : il vient me trouver pour me parler de l'interdiction de contester ses ordres devant la famille, afin qu'il ne perde pas tout crédit face à elle. Je réalise son inconfort, mais je ne veux pas lui donner la priorité. Je soulève le fait que Madame était calme et en partance ; l'infirmière de première ligne et moi-même ne pensions pas nécessaire d'intervenir. Il me répond que pour la famille, il se devait de faire quelque chose.

Alors bien sûr, un soignant peut être inconfortable devant la mort qui se rapproche. Nous avons tous notre histoire et nos sensibilités, et, bien entendu, il aurait été plus pertinent de se réunir entre soignants quelques minutes afin d'échanger nos points de vue et d'adopter une attitude commune. Il en ressort cependant qu'il est nécessaire de remettre les médicaments à leur juste place, et non leur faire jouer la fonction de réponse aux inconforts des soignants ! La médecine a pris la naissance en main et l'a médicalisée. La fin de vie suit le même chemin...

Le respect de l'intensité des derniers moments de vie confortables, une présence, un savoir-être, un ajustement à l'autre et à la situation, en conscience de ce qu'il se passe en moi, pourraient éviter le risque d'acharnement palliatif.

Claire GRIGNARD, Infirmière qualifiée en soins palliatifs, Membre de l'équipe de seconde ligne Domus



Le contre-exemple de l'acharnement palliatif : le manque de suivi

Le contre-exemple de l'acharnement palliatif : le manque de suivi

« Je suis appelée par une famille pour dispenser des soins d'hygiène à un Monsieur d'une soixantaine d'années atteint d'un cancer des poumons avec des métastases digestives. Monsieur assure encore ses propres besoins mais son épouse trouve qu'il se fatigue et souhaite l'aider. Je m'y rends tous les 2 jours. Monsieur a encore une certaine autonomie, mais rapidement son état se dégrade et déjà la seconde semaine de mes prestations, j'estime devoir le soigner quotidiennement. Monsieur a de légères douleurs qui répondent correctement à un traitement de paracétamol. Son état continue à se dégrader, il est de moins en moins présent et perd progressivement son autonomie. Il reste de plus en plus souvent au lit. Un matin, au cours des soins d'hygiène qui doivent avoir lieu au lit, Monsieur est nettement moins bien et de moins en moins présent. Il grimace et gémit lors des mobilisations, il me paraît douloureux. Je prends contact avec son médecin traitant lui signalant son état et demandant son passage ainsi qu'un traitement antalgique plus efficace. Celui-ci me répond qu'il n'a pas le temps de passer et qu'il ne change pas de traitement par peur des effets de constipation de certains antalgiques. Au cours de mes soins, l'infirmière de Domus se présente et m'aide dans la dispensation des soins. Comme moi, elle

constate l'inconfort du patient et à son tour prend contact avec le médecin traitant qui lui fait la même réponse.

Néanmoins, dans la soirée, le médecin traitant se rend chez le patient et suite à son état décide de lui injecter une ampoule de morphine. Le lendemain le patient décède. Je reste vraiment triste que ce patient ait été laissé dans la douleur pour mourir. Pour moi, ce n'est pas une bonne prise en charge : qualitativement, je ne me sens pas en paix avec le travail effectué. Ce médecin traitant accordait rarement du crédit à nos informations et nous faisait rarement confiance. Je crois que la prise en charge d'un patient en soins palliatifs ne peut être optimale que s'il y a une collaboration interdisciplinaire et que chaque soignant reste à l'écoute d'abord du patient, de sa famille et des autres professionnels. De plus la veille d'un décès est-il encore important de parler de constipation ?!

Cette situation dénonce le pendant inverse de l'acharnement palliatif : l'abandon. En soins palliatifs, il faudrait que le médecin passe au moins une fois par semaine examiner le patient afin d'observer la potentielle dégradation de son état. Et entre deux passages, prendre en considération toute information issue des autres professionnels. »

Témoignage de **Michelle GERARD**, Infirmière de 1^{ère} ligne

La formation continue en soins palliatifs

Cursus proposé par les Plates-formes de soins palliatifs de Wallonie

INFORMATION

■ Les Plates-formes de Charleroi, La Louvière, Tournai, Namur, Luxembourg, Liège, Verviers et du Brabant wallon

organisent à votre demande (avec possibilité au sein de votre institution), **une séance d'information générale en soins palliatifs** (durée : 2h).

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

organise à votre demande une **information sur la législation en fin de vie** (droits du patient, soins palliatifs et dépénalisation de l'euthanasie) dans votre établissement. Cette conférence-débat est destinée au résident (de la maison de repos), à ses proches ou au professionnel (durée : 2h).

Rens. et inscription par tél. (064 57 09 68) ou mail (reliance@belgacom.net).

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise à votre demande des séances d'information au sujet du Projet de soins personnalisés et anticipés (PSPA). Cette séance peut avoir lieu à nos bureaux ou au sein de votre institution (moyennant 15€ de frais de déplacement). Cette séance est gratuite.

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme :

Pallium asbl, Rue de Bruxelles, 8-10 à 1300 Wavre - tél 010 84 39 61 – pallium@palliatifs.be

SENSIBILISATION

■ Les Plates-formes de La Louvière, Luxembourg, Verviers et du Brabant wallon

organisent des modules de sensibilisation à votre demande.

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

■ La Plate-forme de Charleroi

organise, à votre demande, des **modules de sensibilisation**.

Organisation ponctuelle de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale

» Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

■ L'ASPPN - Plate-forme de Namur

organise une sensibilisation aux soins palliatifs **pour les aides familiales et les gardes à domicile**

« SB-AF-II - 2017 »

- » Public cible : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 4 modules de 4 heures, soit 16 heures
- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : les 16, 23 et 30/11 et le 8/12/2017
- » Lieu : Centre Culturel Régional de Dinant

organise une sensibilisation aux soins palliatifs pour le **personnel des MR-MRS**

« SB-MR-III - 2017 »

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 6 modules de 3 heures, soit 18 heures
- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, Dr Emmanuelle Thiry, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : les 9, 16, 21, 28/11 et les 12 et 19/12/2017 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Foyer Sainte Anne, Rue du Belvédère, 44 à 5000 Namur

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (info@asppn.be)

■ La Plate-forme de Liège

« Sensibilisation en soins palliatifs – 20 heures »

- » Public : tout le personnel des MR-MRS
- » Dates et horaire : les 8, 15 et 22/3/2018 de 8h30 à 16h55
- » Lieu : CPSE, rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (info@pspl.be)

FORMATION DE BASE

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

« Module de base en soins palliatifs »

- » Public cible : aides familiales, aides-soignantes et gardes malades
- » Pré-requis : avoir suivi la sensibilisation en soins palliatifs (16h)
- » Durée : 40 heures
- » Dates : de novembre 2017 à juin 2018
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

Rens. et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (arcspho@skynet.be)

■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

« Formation de base en accompagnement palliatif »

- » Public cible : les professionnels de la santé ayant suivi une formation de sensibilisation, ou satisfaisant à un entretien préliminaire d'évaluation
- » Durée : 60 heures
- » Dates : du 5/10/2017 au 25/1/2018, généralement de 9h00 à 16h00
- » Lieu : Les Ateliers des Fucam, Rue des Sœurs Noires, 2 à 7000 Mons
- » Participants : de 10 à 15 personnes maximum

Rens. et inscription par tél. (064 57 09 68) ou mail (reliance@belgacom.net).

■ La Plate-forme de Charleroi

Organise un **module de formation de base** avec les établissements de promotion sociale

- » Dates et horaire : les 8, 14, 22, 28/11 et 13/12/2017 de 8h30 à 16h00
- » Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

■ La Plate-forme de Liège

« Formation de base en soins palliatifs – 33,5 heures »

- » Public : aides familiales et gardes à domicile
- » Dates et horaire : les 18 et 25/1 et les 1, 8 et 22/2/2018 de 8h30 à 16h55
- » Lieu : CPSE, rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

« Formation de base en soins palliatifs – 33,5 heures »

- » Public : tout le personnel des MR-MRS
- » Dates et horaire : les 19 et 26/4 et les 3, 17 et 24/5/2018 de 8h30 à 16h55
- » Lieu : CPSE, rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (info@pspl.be)

FORMATION SPECIFIQUE

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise des **formations spécifiques** à la demande

« **Manipulation du Port à Cath** »

« **Manipulation de pompes (Graseby, PCA)** »

« **Gestion de la douleur, principaux médicaments, nouveautés, médicaments utilisés en soins palliatifs, effets secondaires et complications** »

« **Alimentation et hydratation en fin de vie** »

- » Public : personnel soignant
- » Horaire : 2h
- » Pour ces modules : date et lieu à la demande !

organise des **formations à la carte pour les médecins généralistes**

« **Les techniques d'antalgie par cathéter en soins continus** »

- » Intervenant : Dr V. Brouillard, médecin spécialiste anesthésiste algologue

« **L'alimentation et l'hydratation en fin de vie** »

« **L'antalgie en soins palliatifs** »

« **L'euthanasie en théorie et en pratique** »

« **Les protocoles d'urgence en soins palliatifs** »

- » Intervenant : Dr J. Leenaert, médecin référent de l'équipe de soutien à domicile

« **Gérer la fin de vie en MRS** »

- » Intervenant : Dr L. Vuylsteke, ex-médecin référent de l'équipe de soutien à domicile

Pour ces modules : date et lieu à la demande !

Rens. et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (arcspfo@skynet.be)

■ Reliance ASBL - Plate-forme de La Louvière

organise des **formations spécifiques en soins palliatifs**

« **Ouvrir le champ des possibles en soins palliatifs** »

- » Public cible : responsables de MR-MRS
- » Date et horaire : le 13/10/2017 de 9h à 16h
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

« **La baguette magique des psychologues** »

- » Public cible : psychologues
- » Date et horaire : le 17/11/2017 de 8h30 à 16h30
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

« **Comprendre les difficultés et défis à relever pour réduire les risques d'épuisement professionnel** »

- » Public cible : kiné et ergothérapeutes
- » Date et horaire : le 1/12/2017 de 8h30 à 16h30
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

organise des **formations continues et spécifiques en soins palliatifs**

« **L'approfondissement en soins palliatifs** »

- » Pré-requis : la sensibilisation en soins palliatifs
- » Public cible : le professionnel de la santé
- » Dates et horaire : à déterminer avec les formatrices
- » Durée : 12h
- » Lieu : au sein de votre institution

Rens. et inscription par tél. (064 57 09 68) ou mail (reliance@belgacom.net).

■ La Plate-forme de Charleroi

organise des **formations spécifiques sur demande**

« **Comment accompagner les familles des patients en soins palliatifs ?** »

« **L'arbre des résistances** »

« **L'enfant, la mort et le deuil** »

« **Lorsque nous sommes confrontés au deuil...** »

« **Un papillon sur le bras** »

« **Travail en équipe : comment faire circuler l'information pour une prise en charge palliative optimale ?** »

- » Date : à la demande

- » Durée : 3 heures
- » Lieu : intra ou extra-muros

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), fax (071 70 15 31), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

■ L'ASPPN - Plate-forme de Namur

organise des formations spécifiques pour les professionnels de la santé

FS - AF et GAD - I « Manutention et soins aux personnes en fin de vie »

- » Public cible : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 4 heures
- » Intervenante : M. Mabilie
- » Date : le 16/10/2017, de 13h00 à 17h00
- » Lieu : Centre Culturel Régional de Dinant

FS - PS - VI « Alimentation et hydratation en fin de vie »

- » Public cible : professionnel de la santé
- » Durée : 7 heures 30
- » Intervenants : Dr Ph. Cobut, R. Charlier et G. Renglet
- » Date : le 17/11/2017, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Wépion

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58), fax (081 43 56 27) ou mail (info@asppn.be)

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

« **L'aromathérapie** »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Date : les 17 et 18/10/2017 de 9h à 16h30
- » Formatrice : Fabienne Thibaut
- » Lieu : Communauté des Fresnes, Venelle Saint Antoine, 52 B à 6637 Fauvillers
- » Remarque : prévoir son repas de midi

Rens. par tél. (084 43 30 09) ou mail (secretariat@provlux@outlook.be)

■ La Plate-forme de Liège

« **Ethique et soins de plaies en soins palliatifs - 8 h** »

- » Public : infirmiers
- » Formatrices : Bénédicte De Beco, infirmière

en soins palliatifs et Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs et coordinatrice PSPPL

- » Dates et horaire : les 14 et 28/11/2017 de 13h à 17h
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« **La Kinésithérapie palliative, des outils et des techniques de soins pour accompagner le patient en fin de vie - 12 h** »

- » Public : kinésithérapeutes et ergothérapeutes
- » Formatrice : Véronique Landolt, kinésithérapeute en soins palliatifs et en oncologie
- » Dates et horaire : les 30/11 et 7/12/2017 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée
- » Se munir d'un tapis de gymnastique et d'un oreiller

« **Soins palliatifs, sédation, euthanasie... être informé pour accompagner au mieux - 6 h** »

- » Public : tout le personnel des MR-MRS
- » Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs et coordinatrice PSPPL
- » Date et horaire : le 19/1/2018 de 9h à 16h (pause d'une heure à midi)
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« **Soins palliatifs, sédation, euthanasie... être informé pour accompagner au mieux - 4 h** »

- » Public : aides familiales et gardes à domicile
- » Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs et coordinatrice PSPPL
- » Date et horaire : le 29/5/2018 de 8h30 à 12h30
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« **La mise en pratique du Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA) en MR-MRS - 16 h** »

- » Public : personnel pluridisciplinaire des MR-MRS utilisant le PSPA
- » Formatrices : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs et coordinatrice PSPPL et Nathalie Legaye, coordinatrice PSPPL
- » Dates et horaire : les 30/1, 6 et 20/02, et

26/6/2018 de 8h30 à 12h30
» Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« L'épuisement des aidants proches d'un patient en soins palliatifs : mieux détecter ses spécificités pour l'accompagner durant la maladie et le deuil - 12 h »

» Public : aides familiales et gardes à domicile
» Formatrices : Elena Vetro, psychologue PSPPL et Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs et coordinatrice PSPPL
» Dates et horaire : les 6, 13 et 20/3/2018 de 8h30 à 12h30
» Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« Je me plains, tu te plains, ils se plaignent - 6 h »

» Public : personnel pluridisciplinaire du domicile
» Formatrices : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs et coordinatrice PSPPL et Nathalie Legaye, coordinatrice PSPPL
» Dates et horaire : le 9/2/2018 de 9h à 16h (pause d'une heure à midi)
» Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

« Soutenir la culture palliative dans mon institution à l'aide de la formation... défi ou réalité ? - 18 h »

» Public : personnel pluridisciplinaire des MR-MRS chargé de la formation et de la diffusion de la culture palliative dans l'institution
» Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs, pédagogue et coordinatrice PSPPL
» Dates et horaire : le 17/4 et les 8 et 22/5/2018 de 9h à 16h (pause d'une heure à midi)
» Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

organise au sein de votre institution :

« Accompagnement de fin de vie : la réalité du terrain »

» Public : groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
» Dates : à convenir avec l'institution
» Horaire : 3 à 6 heures minimum en fonction des objectifs pédagogiques
» Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en

soins palliatifs, pédagogue et coordinatrice PSPPL

» Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins

« Ateliers d'échange des pratiques dans une démarche de réflexion éthique - 18 h »

» Public : groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
» Dates : à convenir avec l'institution
» Horaires : Module 1 : familiarisation à la démarche éthique - cycle de 6 heures
» Module 2 : mise en pratique de la démarche éthique - cycle de 3 ateliers de 2 heures
» Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs, pédagogue et coordinatrice PSPPL
» Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins

« L'accompagnement des aidants proches d'un patient dément dès l'entrée en institution... Quel sens au regard de la philosophie des soins palliatifs ? - 6 h »

» Public : groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
» Dates : à convenir avec l'institution
» Horaire : 6 heures
» Formatrices : Elena Vetro, psychologue PSPPL et Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs, pédagogue et coordinatrice PSPPL

» Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins

Rens. par tél. (04 342 35 12), fax (04 342 90 96) ou mail (info@psppl.be)

■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

« Autour du deuil chez l'enfant »

» Public : psychologues qui accompagnent des enfants confrontés à un deuil ou une perte
» Formatrice : Catherine Leclercq, psychologue à la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone
» Date et horaire : le 17/10/2017 de 9h à 12h30
» Lieu : PFSPEF, Espace Marne, Rue la Marne, 4 à 4800 Verviers
» Inscriptions indispensables : verviers.psychologue@palliatifs.be

■ La Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone organise des modules spécifiques sur demande.

« Législation et soins palliatifs »

« Interdiscipliner en soins palliatifs »

« Manutention en soins palliatifs »

« Ecoute de soi et/ou écoute de l'autre »

« Traitement de la douleur et pompes à morphine »

» Durée : de 3 à 4 heures par module
» Date : à la demande
» Lieu : à la Plate-forme ou au sein de votre institution

Mais aussi...

« Euthanasie et sédation », « Alimentation et hydratation + soins de bouche », « Soins d'hygiène en fin de vie : comment rendre du sens au soin », « Evaluation, échelles de la douleur et organisation du traitement », « Protocoles de détresse » (formation adressée au personnel infirmier), « Soignants et familles : partenaires de soins »...

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (verviers.formations@palliatifs.be).

OCTOBRE 2017

5/10/2017

CONFÉRENC'INE

Conférence sur la maladie d'Alzheimer suivie du film « STILL ALICE »

Conférence d'Emmanuel Berthier, kinésithérapeute et référent démente en MR/MRS suivie de la projection du film de W. Westmoreland et R. Glazer « Still Alice ».

- » Organisé par : Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone
- » Lieu et horaire : Centre Hervien d'Animation Culturelle, Place de l'Hôtel de Ville, 18 – 4650 Herve de 19h00 à 22h00
- » Entrée : 6 €
- » Inscriptions souhaitées : verviers.psychologue@palliatifs.be ou tél. 087 23 00 16

11/10/2017

LES MIDIS DE L'ÉTHIQUE PHILOSOPHIQUE

Incertitude dans la prise de décision médicale

Pallium vous propose une animation accessible à tous durant la pause de midi. L'objectif est de se rassembler une heure environ avec nos sandwichs, afin d'échanger à propos de nos représentations et de nos réflexions sur la pratique de soins (côté soignant et côté bénéficiaire). Cette formule comprend un exposé suivi d'une discussion de groupe amenant les personnes qui le souhaitent à s'exprimer et à poser des questions.

- » Organisé par : Pallium asbl
- » Lieu et horaire : Rue de Bruxelles, 8-10 – 1300 Wavre de 12h00 à 13h00
- » Renseignements : Bérénice Bloc, Pallium – tél. 010 84 39 61 – pallium@palliatifs.be

12 et 13/10/2017

6^{ÈME} COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs en mouvement : apprendre d'hier, penser aujourd'hui, imaginer demain

Événement incontournable pour les professionnels de l'accompagnement de la fin de vie, ce colloque est une opportunité unique

de rencontres, de partages d'expériences et d'échanges.

- » Organisé par : les plates-formes en soins palliatifs de Liège et de Verviers en collaboration avec la FWSP
- » Horaire : de 8h30 à 16h00
- » Lieu : Palais des Congrès de Liège
- » Programme et inscriptions : <http://www.colloque.soinspalliatifs.be/>

19/10/2017

PIÈCE DE THÉÂTRE

« En attendant le jour »

Pièce de François Sauveur du Théâtre de Liège.

- » Organisé par : Centre culturel de Verviers en collaboration avec la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone
- » Lieu et horaire : Espace Duesberg, Boulevard de Gérarchamps, 7 C - 4800 Verviers à 20h00
- » Entrée : 15€ (tarif normal) - 10€ (tarif réduit)
- » Réservations : <http://www.ccverviers.be/events/en-attendant-le-jour/>

19/10/2017

CYCLE DE CONFÉRENCES SUR LE DEUIL À DESTINATION DES SOIGNANTS

Perdre à 4 ans, à 15 ans, à 40 ans ou à 80 ans. Le deuil et les âges de la vie (3)

Nous sommes tous concernés par le deuil ! Voici donc un lieu d'apport théorique, de réflexion et d'échange en vue d'appivoiser le deuil que traverse le soignant lui-même dans l'exercice de ses fonctions.

- » Organisé par : Reliance asbl
- » Lieu et horaire : Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière de 19h00 à 20h30
- » Renseignements : 064 57 09 68 – reliance@belgacom.net

20/10/2017

7^{ÈME} SYMPOSIUM INTERDISCIPLINAIRE

Actualité en Dysphagie et Nutrition

Symposium sous la modération du Pr Pierre Bisschop, ORL – CHU Brugmann Bruxelles

- » Organisé par : Service ORL du CHU Brugmann
- » Lieu et horaire : Blue Point Center Brussels, Bld Reyers, 80 - 1030 Bruxelles de 8h à 16h30
- » Inscriptions : <http://www.chu-brugmann.be/fr/news/20171020-dysphagie.asp>

NOVEMBRE 2017

10/11/2017

COLLOQUE

Adolescence, maladie grave et soins palliatifs : trio grinçant ou pari d'humanité ?

Lorsqu'une maladie grave surgit, sans crier gare, dans la vie d'un adolescent, elle entre en collision non seulement avec le processus d'autonomisation désiré et revendiqué mais risque d'ébranler également la construction de son identité, les relations avec son environnement familial et son groupe de pairs.

- » Organisé par : l'Institut de recherche Santé et Société (IRSS-UCL) en collaboration multiple
- » Horaire : de 8h30 à 17h00
- » Lieu : La Rotonde, avenue Jean-François Debecker, 54 à 1200 Woluwé-Saint-Lambert
- » Programme complet : http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/Folder_Congr%C3%A8s10nov2017.pdf

16/11/2017

SYMPOSIUM

Soins palliatifs et Evidence Base Medecine : défis et controverses

Organisé, à l'occasion du lancement de Palliaguide.be, guidelines francophones de soins palliatifs, par la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs (FBSP) en partenariat avec la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs (FWSP), la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG) et la Fondation contre le Cancer (FCC)

- » Horaire : de 9h00 à 13h00
- » Lieu : à Bruxelles (près de la Gare centrale), le lieu sera précisé le 1^{er} octobre 2017
- » Participation gratuite mais inscription obligatoire, nombre de places limité.

- » Voir : <https://www.fbsp-bfpz.org/single-post/2017/09/03/Symposium-%C2%AB-Soins-Palliatifs-et-EBM-d%C3%A9fis-et-controverses-%C2%BB-16-nov-2017-Bruxelles>

16 et 17/11/2017

4^{ÈME} COLLOQUE INTERNATIONAL FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS

Convergence et synergie de la médecine palliative et des soins palliatifs : de la pensée globale à l'action locale

Dans la perspective de l'expansion de la médecine et des soins palliatifs au sein de l'ensemble des systèmes sanitaires à travers le monde, les membres du Comité scientifique et du Comité d'organisation souhaitent voir se développer des échanges fructueux qui contribuent à répondre efficacement aux besoins des populations dans le respect des particularités et des traditions.

- » Organisé par : la Fédération Internationale des Soins Palliatifs et la Société suisse de médecine et de soins palliatifs
- » Horaire : de 9h00 à 18h30
- » Lieu : CICG, Rue de Varembe, 17 à 1211 Genève 20 – Suisse
- » Programme et inscriptions : <http://www.federationfisp.org>

24/11/2017

SOIRÉE CONFÉRENCE

La dignité à l'épreuve du quotidien

A l'occasion du départ à la retraite du Dr B. Choteau, l'équipe mobile de soutien oncologique et de soins palliatifs du CHU/UCL/Namur (site Godinne) organise une soirée conférence animée par le Professeur Eric Fiat, philosophe responsable du Master en Bioéthique à l'université de Paris-Est

- » Horaire : de 17h30 à 20h30
- » Lieu : Auditoire Heremans, CHU Godinne, Avenue Thérèse, 1 à 5530 Yvoir
- » Inscription demandée auprès de l'unité de support scientifique : uss-chu@uclouvain.be ou 081 42 30 21

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

- ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental**
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •
t 069 22 62 86 - f 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be
Equipe de soutien - ARCSPHO
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •
t 069 22 62 86 - f 069 84 72 90 • arcspho@skynet.be
- Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies**
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -
f 064 57 09 69 • reliance@belgacom.net
Equipe de soutien - Reliance
Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • t 064 57 09 68 -
f 064 57 09 69 • reliance@belgacom.net
- Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental**
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi
• t 071 92 55 40 - f 071 70 15 31 •
soins.palliatifs@skynet.be
Equipe de soutien – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)
Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi
• t 071 48 95 63 - f 071 48 60 67 •
aremis.charleroi@skynet.be

Brabant wallon

- Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**
Rue de Bruxelles, 8-10 • 1300 Wavre • t 010 84 39 61
- f 010 81 84 08 • pallium@palliatifs.be
Equipe de soutien - Domus
Rue de Bruxelles, 8-10 • 1300 Wavre • t 010 84 15 55
- f 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

Namur

- Association des Soins Palliatifs en Province de Namur**
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •
t 081 43 56 58 - f 081 43 56 27 • info@asppn.be
Equipe de soutien - l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •
t 081 43 56 58 - 0496 21 41 42 - f 081 43 56 27 •
es@asppn.be

Luxembourg

- Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg**
Rue Victor Libert, 45, boîte 4 • 6900 Marche-en-Famenne • t 084 43 30 09 - f 084 43 30 09 •
soinspalliatifs.provlux@outlook.be



Equipe de soutien - Au fil des Jours

Rue des Récollets, 1 • 6600 Bastogne •
t 061 28 04 66 - f 061 23 12 11 •
valerie.vandingenen@mutsoc.be

Equipe de soutien - Accompagner

Route de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne •
t 061 21 26 54 - f 061 24 01 65 •
accompagner@skynet.be

Liège

- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •
t 04 342 35 12 - f 04 342 90 96 • info@pspl.be
Equipe de soutien - Delta
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •
t 04 342 25 90 - f 04 342 57 78 • info@asbldelta.be
- Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone**
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 16 -
f 087 22 54 69 • verviers@palliatifs.be
Equipe de soutien - Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone
Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • t 087 23 00 10 -
f 087 22 54 69 •
verviers.equipesoutien@palliatifs.be
- Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft**
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • t 087 56 97 47 -
f 087 56 97 48 • palliativ.dg@skynet.be
Equipe de soutien - Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • 087 56 97 47 -
087 56 97 48