

# SoinsPalliatifs.be

## QUI SONT CES INFIRMIERS(ÈRES)

qui prennent soin des patients en situation palliative ?

### Sommaire

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	5
Focus : <i>La mort fait partie de la vie : l'école en parle !</i>	12
Dossier : <i>Qui sont ces infirmiers(ères) qui prennent soin des patients en situation palliative ?</i>	14
<i>Evolution du métier d'infirmier(ère)</i> <i>Définition de l'art infirmier</i> <i>Relation soignant/soigné dans l'approche palliative</i> <i>Profil particulier de l'infirmier(ère) en soins palliatifs</i> <i>Un accompagnement à domicile</i> <i>Comment accompagner les demandes d'accélération ?</i> <i>Euthanasie et soins palliatifs dans la pratique</i> <i>Les fins de vie chaotiques chez les équipes de seconde ligne</i>	
La formation continue en soins palliatifs	39
Agenda	46
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	48



Bonjour à Toutes et Tous,

Avec un peu de recul, les dernières péripéties de notre monde politique pourraient prêter à sourire mais, en cette période de contestation citoyenne, je doute que la grande majorité les apprécie.

Toutefois, mais nous sommes ici au niveau régional, notre Fédération reconnaît une réelle collaboration avec les services de la Ministre wallonne de la Santé et de l'administration de l'AViQ. En effet, nos associations palliatives vivent en cet instant des moments-clés pour leur avenir. Suite à la 6<sup>ème</sup> réforme de l'Etat, le décret wallon régissant l'organisation des associations palliatives (plateformes, équipes de soutien et fédération) est en cours d'élaboration et je formule le vœu (n'est-ce pas la période ?) que la campagne électorale future ne trouble pas ces travaux afin de permettre un aboutissement rapide au bénéfice de tout le secteur.

Puisse le politique suivre l'exemple de ce personnel infirmier dont notre dossier central s'attache à décortiquer toutes les qualités et compétences indispensables à la réalisation de leur noble tâche : le prendre soin. Entre soignant et soigné, la bonne relation est indispensable pour un accompagnement optimal... invitons chacun à y réfléchir dans son quotidien !

Je ne voudrais pas manquer de vous rappeler que 2019 sera l'année du 7<sup>ème</sup> colloque wallon des soins palliatifs, il se déroulera à Namur les 10 et 11 octobre. Réservez une place de choix dans votre agenda pour cet événement dont la thématique traitera de l'adaptation (voir [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)).

Enfin, c'est avec grand plaisir que je vous souhaite de passer de joyeuses fêtes de Noël et de fin d'année.

Vincent BARO, Président de la FWSP

Suite à l'application de la nouvelle Réglementation Générale de Protection des Données (RGPD), la FWSP vous informe que les données de contact dont elle dispose (nom, prénom et adresse privée ou professionnelle) pour l'envoi de la présente revue ne font l'objet d'aucune autre utilisation. Ces données ne sont et ne seront ni vendues, ni transmises à toute autre fin.

**Vous pouvez à tout moment demander de rectifier vos données ou d'être retiré du listing d'envoi en envoyant un email à l'adresse suivante : [fwsp@skynet.be](mailto:fwsp@skynet.be)**



#### 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](mailto:fwsp@skynet.be)  
Site : [www.soinspalliatifs.be](http://www.soinspalliatifs.be)

#### Credits photos :

- Reliance (p. 5)
- Association des soins palliatifs en Province de Namur (p. 8)
- Plate-forme des Soins Palliatifs de la Province de Liège (p. 9-10)
- Plate-forme des Soins Palliatifs de l'Est francophone (p. 11)

#### Avec le soutien de



## Du côté de la FWSP

### ■ LE PICT, UNE RÉELLE AVANCÉE POUR L'IDENTIFICATION DU PATIENT PALLIATIF MAIS ENCORE...

La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs se félicite de la publication au Moniteur belge de critères permettant d'identifier un patient palliatif à **un stade plus précoce de sa maladie** (AR du 21 octobre 2018).

L'échelle PICT\*, élaborée dans le cadre d'une collaboration entre le secteur palliatif et les universités\*, est simple d'utilisation pour les prestataires de soins. Alors que la première question de l'outil évalue directement la **vulnérabilité du patient** ("Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les six à douze prochains mois ?"), les deux questions suivantes se réfèrent à des **critères de fragilité et d'incurabilité**. L'échelle PICT permet de se **détacher du critère d'espérance de vie** de moins de trois mois, qui était jusqu'à présent déterminant pour l'accès aux différentes aides pour les patients palliatifs.

La FWSP espère que les modalités d'utilisation de cet instrument seront rapidement définies, et ce parallèlement à l'adaptation des critères d'accès aux différentes aides (forfaits palliatifs, remboursement des prestations médicales, critères d'intervention des équipes palliatives...). En effet, actuellement, même si l'intention est de se détacher du critère d'espérance de vie, sur le terrain, les aides accessibles au patient en sont encore dépendantes. L'annexe I, formulaire indispensable à l'obtention du forfait palliatif à domicile, se réfère toujours à un pronostic de vie de maximum trois mois. Il en va de même pour les patients hébergés en maisons de repos (Article 7octies, § 2, de l'arrêté royal du 23 mars 1982).

Alors, effectivement, le PICT est une avancée positive pour l'identification d'un patient palliatif mais une fois reconnu, qu'en est-il pour le patient ? Il est palliatif... et alors ? Il s'agit certainement de créer un nouveau paradigme pour les soins palliatifs, de ne plus se focaliser sur la seule espérance de vie, de ne plus penser « soins palliatifs » que dans les ultimes mo-

ments de la vie : soyons ambitieux et ouvrons donc les horizons ! Mais pour que cet esprit prenne son essor, ne laissons pas le doute s'installer. Dès lors, la FWSP attend que la seconde partie du PICT puisse également être rapidement opérationnelle, afin de pouvoir offrir des soins palliatifs, de manière progressive et adaptés aux besoins des patients, conformément à la loi votée à l'unanimité... en 2016 !

\* Etude PICT – Desmedt M., Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT, Cliniques universitaires Saint-Luc, 2016.

### ■ QUELS SOINS SOUHAITEZ-VOUS EN FIN DE VIE ? PARLEZ-EN AVEC VOTRE MÉDECIN ET VOTRE FAMILLE

En parallèle à la parution officielle de l'échelle PICT, la ministre fédérale de la Santé, **Maggie De Block** a communiqué son intention d'**encourager la planification anticipée** des soins. Comme le mentionne son communiqué de presse, des accords clairs facilitent l'accompagnement des patients dans la dernière étape de leur vie. Si la ministre ne fait pas directement de lien, on ne peut s'empêcher d'y voir une certaine complémentarité avec la parution du PICT. Ainsi, cette démarche de planification serait désormais couverte par un remboursement qu'il revient à l'Inami de mettre en place. Gageons que cette intervention financière incitera médecin et patient à ouvrir un dialogue, certes, délicat et difficile mais précieux pour une fin de vie respectueuse des droits de chacun.

Retrouvez, ci-dessous, le texte du communiqué de la ministre fédérale. Notez que le président de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs à laquelle participe activement la FWSP y commente la publication de l'échelle PICT :

BRUXELLES, le 20/11/2018.- *Des accords clairs facilitent l'accompagnement des patients dans la dernière étape de leur vie. La ministre Maggie De Block (Open Vld) souhaite encourager la planification anticipée des soins. Le*

patient peut ainsi faire part de ses souhaits et des situations difficiles pour le patient, sa famille et les prestataires de soins peuvent être évitées. Ces entretiens seront bientôt remboursés pour les patients palliatifs. La ministre a dégagé 6 millions d'euros à cet effet.

« En parlant à l'avance de notre fin de vie, on peut éviter beaucoup de chagrin et de misère » confie la ministre de la Santé publique Maggie De Block. Les citoyens doivent pouvoir choisir la manière dont ils seront soignés et souhaitent terminer leur vie, même si ce dernier élément n'est pas encore à l'ordre du jour. C'est ce que l'on appelle la planification anticipée de soins. « Il en va ici de la liberté et de l'autonomie de chaque individu de pouvoir décider des soins qu'il souhaite recevoir », explique Maggie De Block. Dans ce cadre, il est nécessaire que le patient dispose d'informations concernant son état de santé, le pronostic et les possibilités thérapeutiques.

#### Les patients palliatifs

Les critères pour être considéré comme patient palliatif ont été publiés aujourd'hui dans le Moniteur belge. « Il s'agit d'un grand pas en avant et d'une belle reconnaissance du travail accompli par la cellule », indique le Dr Alex Peltier, président de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs.

« En prévoyant une description plus large du patient palliatif, une détection plus rapide est possible. Cela permettra de dispenser de meilleurs soins à l'avenir. »

#### Entretien remboursé

La planification anticipée des soins permet aux personnes concernées de formuler leurs souhaits en ce qui concerne les futurs traitements et soins médicaux. « Il s'agit d'un sujet sensible. Ce type d'entretien ne se fait pas en deux temps trois mouvements », souligne la ministre De Block. La Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs soutient ce remboursement pour les patients palliatifs. « Il est important que tous les patients qui le souhaitent puissent avoir un tel entretien avec leur médecin. En prévoyant des honoraires spécifiques, nous encourageons les médecins à avoir ces entretiens difficiles avec les patients palliatifs en particulier », précise la Ministre De Block. Le médecin s'entretiendra avec le patient des objectifs de soins et de la personne qui pourra

être son représentant légal. Cet entretien peut éventuellement conduire à l'établissement d'une déclaration de volonté. Le résultat de la planification anticipée de soins est repris dans le dossier médical.

L'INAMI va à présent poursuivre l'élaboration des modalités de ce remboursement.

#### ■ EN BREF...

- » Le 16 octobre dernier, en compagnie d'autres membres de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, la FWSP a participé à la présentation du **Rapport d'évaluation 2017 à la Commission de la Santé de la Chambre des Représentants**. Le compte-rendu des auditions est disponible à l'adresse suivante : <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/3405/54K3405001.pdf>
- » « J'ai 10 ans » chantait Alain Souchon en 1974! C'est au tour de la revue de les fêter et pour elle... c'est vrai!

Fin 2008, sous l'impulsion de la Wallonie et la coordination de la FWSP, les plates-formes wallonnes de soins palliatifs unissaient leurs efforts pour donner naissance au trimestriel que vous tenez aujourd'hui en main. Au départ des cahiers de contact des acteurs palliatifs locaux, la nouvelle publication s'ouvrait à un large lectorat régional en proposant des articles plus denses et riches grâce à la mise en commun de toutes les ressources de ces associations.

Bel anniversaire à la revue, merci aux plates-formes pour cette fructueuse collaboration et à vous pour votre fidélité!

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



# du côté des plates-formes



## ARCSPHO - La plate-forme de Tournai

### Lieux de parole, animations

La plate-forme peut se rendre dans les maisons de repos pour des lieux de parole ou animations. Contact : 069 22 62 86 ou [arcspho@skynet.be](mailto:arcspho@skynet.be)

Et enfin, nous sommes sur les réseaux sociaux, n'hésitez pas à liker la page « Soins palliatifs Tournai ARCSPHO » pour y retrouver notre actualité.

**ARCSPHO, Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental**

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 TOURNAI  
Tél. : 069 22 62 86 – Fax : 069 84 72 90  
E-mail : [arcspho@skynet.be](mailto:arcspho@skynet.be)

## Reliance – La plate-forme de La Louvière

### Nouvelles formations en vue

Comme chaque année, septembre rime avec l'élaboration de notre nouveau programme de formation. Pour 2019, l'équipe de formateurs de Reliance a souhaité vous surprendre

avec des thématiques nouvelles et mettre l'accent sur les émotions qui émergent naturellement dans l'accompagnement de fin de vie. C'est donc avec beaucoup d'enthousiasme que nous vous proposerons des journées sur des thèmes comme :

- » **L'entraînement à la pleine conscience (PC).**
- » **La communication bienveillante ou comment parler sans s'agresser.**
- » **Le projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA).**
- » **L'implication sans distance et la distance sans implication, comment trouver sa juste place.**

Evidemment, nous continuerons à proposer les sensibilisations et la formation de base car elles restent l'ossature d'un parcours en soins palliatifs.

Contactez notre plate-forme (voir coordonnées ci-dessous) pour recevoir notre programme de formation 2019 détaillé.

### Bienvenue à bord !

Nous souhaitons la bienvenue à notre nouveau capitaine de bord, **Claudio Colantoni**. Il a rejoint notre navire en tant que directeur ce 25 septembre. Un autre matelot a également rejoint l'équipage, il s'agit de **Noémie Piotte**. Elle s'occupera du pôle communication de la plate-forme. Nous leur souhaitons beaucoup de succès sur le port de Reliance.



**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](mailto:reliance@belgacom.net)

### La plate-forme de Charleroi

#### La Plate-Forme lance un appel...

La Plate-Forme recrute des volontaires pour les soins palliatifs à domicile. Dans ce cadre, le volontaire accompagnera le patient en lui offrant une présence, une écoute bienveillante. Cela permettra également à la famille de prendre un temps pour elle.

Pour toute information, vous pouvez prendre contact avec les psychologues de la Plate-Forme: **Caroline Boeve** et **Amandine Demanet**.

#### La Plate-Forme annonce...

La réalisation de trois outils pédagogiques destinés aux enseignants du Fondamen-

tal sur les quatre étapes du Cycle de la vie : naître, grandir, vieillir, mourir. Il s'agit d'un dossier pédagogique : « **La mort fait partie de la vie, l'école en parle** » (édition enrichie) et de deux carnets « **Le cycle de la vie** » (cycles 5-8 ans et 8-12 ans). Ces outils permettent grâce à des activités ludiques d'aborder le thème de la mort. Un exemplaire de chacune de ces brochures sera distribué aux PMS et aux écoles. Les outils sont également disponibles au téléchargement sur [www.soinspalliatifs.be/outils-pedagogiques.html](http://www.soinspalliatifs.be/outils-pedagogiques.html).

**Rappel agenda - Formation !**  
**Avec l'IPSMaPS (Institut Provincial Supérieur des Sciences Sociales et Pédagogiques)**

– Atelier Ferrer, Boulevard Roulier, 1 à 6000 Charleroi

**Qualification en soins palliatifs – Aspects médico-psycho-sociaux**, à destination des infirmiers brevetés ou gradués et des paramédicaux **du 11 janvier au 4 avril 2019** (vendredis et samedis matin)

**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](mailto:soins.palliatifs@skynet.be)

### Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

#### Un projet dans la lignée du PSPA

En 2015, le projet de soins anticipé et individualisé a été proposé à toutes les MRS de la province du Brabant wallon. Les professionnels ont reçu une information et de nombreuses institutions se sont engagées à le présenter aux résidents et à leurs familles.

Ce support au dialogue qui a pour objectif d'encourager le bénéficiaire à réfléchir préventivement à ses souhaits quant aux traitements qu'il désirerait recevoir ou ne pas recevoir en fin de vie n'est pas simple à utiliser.

De nombreux professionnels ont bénéficié d'une formation visant à leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires à l'utilisation de l'outil.

L'année 2018 se clôturant, nous disposons d'un peu de recul pour faire des constats. Le PSPA commence à être connu par les professionnels et par le grand public. Son utilisation est en constante évolution. Néanmoins, après 3 années d'expériences pratiques sur le terrain, nous constatons que le chemin n'est pas simple et réserve souvent des obstacles imprévus : quel moment choisir pour présenter le document ? Quels mots utiliser pour ouvrir

le dialogue ? Comment rester neutre ? Comment encourager la personne ?

Autant de constats qui nous ont encouragés à soumettre à la Fondation Roi Baudouin une demande de soutien pour organiser dans les MRS un module de sensibilisation au questionnement éthique.

Quels sont les objectifs du projet débuté depuis septembre dans la province ?

- » Sensibiliser les soignants sur la question du sens dans leur pratique journalière ;
- » Comprendre qu'éclairer le patient sur le fait qu'il a le droit de choisir le type de soins qu'il désire, c'est aussi lui permettre de se poser des questions sur les choix au quotidien redonnant sens à sa vie ;
- » Proposer des outils afin qu'ils puissent développer des capacités de discernement sur ce qui fait sens pour le patient en soins palliatifs.

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à envoyer un mail à la plate-forme.

**Pallium – Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon**  
Rue de Bruxelles, 8-10 - 1300 WAVRE  
Tél.: 010 84 39 61 – Fax : 010 81 84 08  
E-mail : [pallium@palliatifs.be](mailto:pallium@palliatifs.be)

### ASPPN – La plate-forme de Namur

#### Programme 2019 des activités organisées par l'ASPPN : déjà disponible !

C'est désormais une habitude bien ancrée, et en cette fin d'année, nous ne doutons pas que vous guettez avec impatience l'arrivée de notre nouveau Programme annuel de Forma-



tion ! Destinée à l'ensemble des intervenants auprès des patients en fin de vie, cette nouvelle édition propose une fois encore un panel riche et varié de formations générales ou spécifiques, afin de toujours mieux répondre aux attentes et besoins exprimés par notre réseau de soins. Cette brochure est dès à présent téléchargeable via : [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ASPPN\\_BrochureFormations2019.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ASPPN_BrochureFormations2019.pdf)

### Conférence « Le bonheur au gré de la vie » : 650 fois « merci » !

Le 10 octobre, l'ASPPN invitait Ilios Kotsou à Namur pour une conférence intitulée « Le bonheur au gré de la vie ». Et le moins que l'on puisse dire, c'est que le public a largement répondu présent ! Vous étiez en effet plus de 650 à nous rejoindre dans l'auditoire Vauban pour un riche moment d'échange et de partage, moment qui, pour certains, s'est également prolongé lors de la séquence de dédicaces qui a suivi...



Forts de cette réussite et dynamisés par votre enthousiasme, nous vous donnons bien sûr rendez-vous très bientôt pour une prochaine conférence à l'occasion de laquelle nous nous réjouissons de vous retrouver !

### Les 7 et 8 février prochains, rejoignez-nous au Salon Soins & Santé !

L'ASPPN sera présente avec d'autres plateformes de soins palliatifs au prochain Salon Soins & Santé de Namur.

Ce Salon se positionne désormais comme une plate-forme de rencontre incontournable pour tous les professionnels du secteur (para)médical et de l'aide aux personnes. Pendant deux jours, pas moins de 190 exposants présenteront aux visiteurs leurs innovations et solutions dans ces domaines. Et outre le large éventail de produits et services proposés, Soins & Santé offrira également un programme qualitatif et varié de conférences (pour la plupart accréditées), en collaboration avec l'AVIQ et la sphère associative.

Ne manquez donc pas cette occasion de rencontrer d'autres professionnels de votre secteur, d'échanger avec eux et d'œuvrer à une mise en réseau toujours plus efficace de vos expertises et compétences !

Salon Soins & Santé, les 7 et 8 février 2019 à Namur Expo. Renseignements : <http://www.soins-sante.be>

### Communication importante à l'attention des administrateurs de l'ASPPN

Chers Administrateurs, bloquez dès à présent cette date dans vos agendas : l'Assemblée générale de l'ASPPN est fixée en 2019 au **mardi 11 juin, dès 18h30 au CHR de Namur**. Nous comptons véritablement sur votre mobilisation, et nous vous remercions à nouveau chaleureusement de votre implication dans la gestion et le bon fonctionnement de notre Association, implication indispensable à nos actions et à leur pérennité en faveur de la diffusion de la culture palliative.

**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](mailto:info@asppn.be)

### La plate-forme de la Province de Luxembourg



### Un nouveau logo

La plate-forme de concertation des soins palliatifs modernise et harmonise son identité visuelle en se dotant d'un nouveau logo. Le but est de moderniser et d'apporter une certaine cohérence visuelle avec l'ensemble du réseau wallon des soins palliatifs.

**Plate-forme de Concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg**  
Rue Victor Libert, 45/4 – 6900 MARCHE-EN-FAMENNE  
Tél. et fax : 084 43 30 09  
E-mail : [soinspalliatifs.provlux@outlook.be](mailto:soinspalliatifs.provlux@outlook.be)

### PSPPL – La plate-forme de Liège

### Journée mondiale des soins palliatifs 2018... une occasion pour les équipes soignantes de rencontrer le grand public

La journée mondiale des soins palliatifs est une journée d'action. Partout dans le monde, des événements sont organisés pour sensibiliser le grand public et les professionnels de la santé à la philosophie palliative. C'est aussi l'occasion de présenter les équipes de deuxième ligne qui offrent leur soutien dans l'accompagnement de la fin de vie et qui demeurent trop peu connues.

Ce 12 octobre dernier, la PSPPL était au côté de l'équipe mobile de soins continus et palliatifs du CHU de Liège. Pour l'occasion, les citoyens ont tourné la roue des questions permettant d'ouvrir le questionnement sur la définition des soins palliatifs, les lois, le soutien et les aides financières.

### Cinématique - Café des mortels

L'arrivée des robots dans les soins de santé a été la thématique transversale des activités organisées par la Commission d'éthique de la PSPPL durant le mois d'octobre.



Le jeudi 4 octobre, le Centre Culturel de Seraing nous a accueillis pour la projection de « **L'homme bicentenaire** », fiction subtile et émouvante de **Chris Columbus**. Le public a été conquis par le parcours d'un robot domestique humanoïde, qui acquiert progressivement les caractéristiques des humains : ressenti d'émotions, capacité de création, besoins d'intimité, de liberté, plaisir gustatif puis sexuel... jusqu'à la dernière intervention qui, par l'implantation d'un système sanguin, lui permet de devenir mortel.

La projection a été suivie d'un commentaire de **Pierre Delvenne**, chercheur qualifié FNRS, qui a rappelé que ce qui fait (ou ce qui rend) humain, c'est l'incertitude, le désordre, l'inattendu... La fin de vie et la mort en sont l'illustration parfaite. Le film prend à rebours la quête humaine de la lutte contre la mort (trans-humanisme, innovations technologiques et robotiques) à travers l'histoire de cet humanoïde qui lui, paradoxalement, va tout faire pour devenir mortel.

Quelques jours plus tard, la réflexion se poursuivait à la maison de la Laïcité à Seraing à l'occasion du **Café des mortels**. Les participants ont travaillé en sous-groupes sur le thème « **Faut-il craindre l'arrivée des robots dans les soins de santé, ou, au contraire, l'espérer ?** »

Une cinquantaine de participants, soignants et non soignants, ont été invités à discuter dans un premier temps par groupes de 10, du projet de maintenir à domicile le plus longtemps possible des patients dépendants grâce à un robot domestique.

Chaque groupe endossait un rôle défini : l'entreprise spécialisée en robotique, le service de soins à domicile, le patient en situation de dépendance, les proches d'un patient et les décideurs politiques.

Lors de la mise en commun, les réflexions de chaque groupe et les différentes perspectives ont été abordées et discutées.

Il est notamment ressorti que l'idée d'un robot domestique pour tenir compagnie ou faire la lecture en séduit certains, mais fait l'objet pour d'autres d'un rejet catégorique (l'accompagnement doit rester du ressort de l'humain).

La forme, humanoïde ou non du robot a également fait l'objet d'une discussion animée : il semble que les robots présentant des traits humains (ou animaux) posent la question d'un attachement affectif qui a des implications autrement plus subtiles que celui que provoquent les robots « machine ».

Enfin, la question du risque d'introduire des robots de type utilitaire pour aider à la maintenance reste préoccupante. D'un côté, les soignants reconnaissent l'attrait d'un allègement de tâches physiquement lourdes, mais ils posent aussi la question de l'emploi et craignent que des arguments rationnels soient privilégiés au détriment de l'importance dans les métiers du soin de la présence humaine.

La rencontre a mis en évidence nos ambivalences par rapport à ces robots qui nous aident et nous facilitent la vie, mais qui aussi nous font peur.



Pr N. Barthelemy, Présidente de la Commission d'éthique et Olivier Taymans, Animateur des deux événements. Des organisateurs ravis!

## A vos agendas !

9 février 2019 - de 8h00 à 16h30 : « **Du colloque singulier aux concertations plurielles : la relation de soins à la lumière des nouveaux tiers** » dans le cadre du 20<sup>ème</sup> symposium en soins continus proposé par l'ACH et la PSPPL

Du 26 mars au 22 octobre 2019 : le cycle des « **Conférences de la PSPPL** » - plus de détails dans la rubrique « Agenda »

### Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 CHENEE  
Tél. : 04 342 35 12  
E-mail : liege@palliatifs.be

## PFSPEF – La plate-forme de Verviers

### Panier plein pour le Peer Review réservé aux kinésithérapeutes de notre arrondissement

La plate-forme de Verviers revient sur un événement marquant de son dernier trimestre car il a permis de mettre le focus sur un membre de l'équipe interdisciplinaire parfois négligé, à savoir le kinésithérapeute...

Dans le cadre du Pro-Q-Kiné (promotion de la qualité en kinésithérapie), la PFSPEF s'est associée au Glek Verviers Kinaxis pour organiser un Peer Review à l'attention des kinésithérapeutes afin qu'ils se questionnent sur le thème « **Le kinésithérapeute a-t-il une place dans le prendre soin et l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs ?** ». Le 26 septembre dernier c'est donc pas moins de 45 kinés qui ont répondu à notre invitation.

La soirée a démarré par un exposé de **Véronique Landolt**, kinésithérapeute spécialisée en oncologie et soins palliatifs, et s'est poursuivie par des questionnements en sous-groupes qui ont permis de brasser un certain nombre de thématiques et ont surtout rappelé l'importance de rester centré sur la demande de la personne accompagnée et de continuer à se former.

La soirée s'est terminée par le verre de l'amitié et des projets plein la tête !

Encore un grand merci à **Mark Gaye**, responsable du Glek Verviers Kinaxis, pour son investissement.

N.B. : Nous en profitons pour informer les kinés que la formation de base des 22-23/11 et 14/12 annulée est reportée à 2019.

### Rendez-vous sur Facebook...

Pour ne rien rater de nos événements/formations et rester connecté à notre actualité, rejoignez-nous sur notre page Facebook.

### 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 de 13h à 16h 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.

### Mais aussi...

- » Concertation périodique MR-MRS ;
- » Lieu de paroles pour les équipes ;
- » Soutien psychologique ponctuel.

### 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



# La mort fait partie de la vie : L'ÉCOLE EN PARLE !

Les enseignants, les éducateurs et le personnel des CPMS ne manquent pas de ressources pour répondre aux questions des enfants sur la fin de vie et la mort. L'enseignant, personne de confiance de l'enfant, est capable d'accompagner ses interrogations. Toutefois, celles-ci surgissent parfois à des moments imprévus, ou dans des contextes abrupts et douloureux... Naturellement, l'enfant pose des questions existentielles par pure curiosité ou par besoin d'explication. Parfois confrontés à des situations de grande détresse, les enseignants peuvent également solliciter une aide extérieure (CPMS, associations de soutien, plates-formes...).

De leur côté, pour soutenir les acteurs scolaires qui souhaiteraient **parler de la mort avec les enfants et non parler de la mort aux enfants**, les **plates-formes wallonnes et la FWSP éditent de nouveaux outils pédagogiques** qui abordent le cycle de la vie.

Le **dossier pédagogique « La mort fait partie de la vie, l'école en parle ! »** favorise le dialogue et permet aux enfants de trouver leurs propres réponses...

Il propose des repères psychologiques et culturels mais aussi de nombreuses activités pédagogiques qui permettent d'aborder la mort à travers le cycle de la vie des végé-

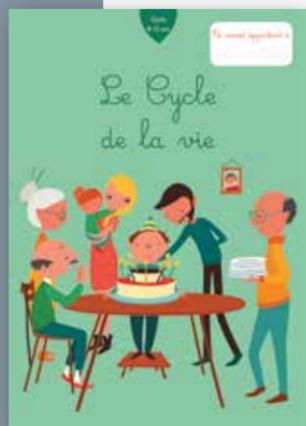
taux, des animaux et des êtres humains. L'outil se veut PREVENTIF et peut donc être utilisé en dehors de toute situation de crise. L'enseignant peut ainsi parler de la mort en fonction de ce qui se vit dans la classe : une plante dépérit, un débat sur la télévision ou les jeux vidéo... Certaines périodes de l'année sont aussi propices : la Toussaint, les dates d'anniversaire d'événements particuliers (Armistice, etc.).

Autre nouveauté, il est désormais possible pour les élèves d'explorer « leur » cycle de la vie via un **carnet d'activités personnalisé** : « **Le Cycle de la vie** ». Par ses activités ludiques éveillant la curiosité, ce carnet amène les enfants à identifier cognitivement le concept de « cycle de vie » comme la période durant laquelle se succèdent plusieurs phases qui composent la vie d'un organisme vivant. Il permet aussi d'aborder d'autres concepts comme le développement, les générations, le vieillissement...

Ces carnets prennent en compte le rythme et le développement cognitif des enfants en fonction de deux tranches d'âge. Le carnet pour les enfants âgés de 5 à 8 ans va permettre à l'enfant de s'exprimer à l'aide de dessins, collages, chansons alors que le carnet pour les enfants de 8 à 12 ans exploitera davantage l'expression écrite. Ces carnets permettent aux enfants de se recentrer sur leur histoire de vie et présentent une structure identique : naître – grandir – vieillir – mourir. Ces supports proposent d'entrer en matière doucement, de manière sécurisante et structurée. L'enfant pourra emporter son carnet à la maison et le partager avec sa famille s'il le souhaite.

**Ces outils ont été entièrement actualisés et enrichis. Dès novembre 2018, un exemplaire de chaque édition va être distribué gratuitement à chaque école. Les enseignants pourront s'adresser à leur plate-forme pour en obtenir davantage.**

📄 Consultez également notre bibliothèque interactive, la Palliathèque : [www.palliathèque.be](http://www.palliathèque.be). Vous pourrez y retrouver la présentation d'ouvrages pour enfants disponibles gratuitement au prêt, abordant les questions du cycle de la vie, de la perte, de la maladie grave ou du deuil, tout comme les ressources pour adultes. Certaines ressources sont disponibles au téléchargement. N'hésitez pas à consulter notre catalogue jeunesse !



## QUI SONT CES INFIRMIERS(ÈRES) qui prennent soin des patients en situation palliative ?



## Évolution du métier d'infirmier(ère)

Alice, Aurélia, Christelle, Corine, Sabrina...

...sont infirmières depuis 20 ans et plus dont une grande partie de leur carrière en MRS et, en particulier, au sein de la résidence Dr Jules Hustin à Marchienne-au-Pont. Elles ont accepté de me livrer leur sentiment quant à l'évolution de leur métier d'infirmière auprès des résidents et, plus spécifiquement, ceux en fin de vie.

« On a bien avancé » ; « On prend mieux soins d'eux » ; « Les patients étaient hospitalisés pour aller mourir à l'hôpital, maintenant, c'est l'inverse : on les ramène dans leur lieu de vie qu'est la maison de repos pour qu'ils terminent leur vie entourés de leurs soignants habituels » ; « La notion de soins palliatifs n'existait simplement pas » ; « La Morphine, c'était tabou. Si elle était utilisée, c'était seulement pour des mourants, et encore, ceux qui mouraient d'un cancer, les médecins avaient peur de la morphine... les infirmières aussi » ; « Les patients restaient des mois à l'hôpital » ; « A l'époque, il n'y avait pas de stage infirmier en MRS (nous étions formées avec une vision hospitalière), nous avons fait des stages en médecine interne, au mieux parfois en gériatrie ».

Aujourd'hui, toutes soulignent le bénéfice des formations en soins palliatifs, l'apprentissage de la gestion des symptômes et surtout de la douleur. L'une d'elles insiste néanmoins sur la nécessité de la formation continuée (à améliorer). Cela leur permet d'être de vraies interlocutrices auprès des médecins : elles suggèrent des traitements, des adaptations. Elles participent aux explications données aux patients, mais aussi aux familles. Les familles comprennent mieux, une relation de confiance s'installe, elles souhaitent aussi que leur parent décède à la MRS : « dans le temps, on avait le sentiment de ne pas être compétente ou de ne pas être considérée comme compétente pour cela ». Le PSPA (document écrit - Projet de Soins Personnalisés et Anticipés) est bien implémenté dans la résidence. Cette démarche est décrite comme une guidance efficace, rassurante et apaisante pour le résident, le personnel et les familles.

Cette concertation, élargie aux familles, peut parfois déboucher sur ce qui pourrait devenir des dérapages : demande d'accélération du processus de fin de vie par certaines familles... Ces questions éthiques discutées sont également récentes.

Toutes considèrent que leur métier a bien évolué ; formation plus pointue, participation aux concertations dans l'adaptation du niveau de soin, procédures et schémas anticipés bien conduits, intégration de ces adaptations de manière pluridisciplinaire (les kinés, ergos, diététiciennes adaptent aussi leur intervention auprès du patient, par exemple le projet de revalidation /renutrition va évoluer vers des soins de confort/plaisir et une qualité de vie personnalisée).

Le délicat travail de l'anticipation, de recueillir les souhaits de soins et de permettre les changements d'avis, les évolutions mais aussi l'acceptation des ambiguïtés est un réel progrès. Trouver l'équilibre entre ne pas abandonner les soins trop tôt et ne pas s'engouffrer et s'entêter dans des soins qui n'ont pas de sens.

N'y a-t-il donc plus d'acharnement, d'inadéquations ?

S'il n'est plus imaginable qu'un patient ait les mains attachées pour qu'il n'arrache pas la sonde naso-gastrique qui lui a été imposée, nous pouvons nous interroger sur les perfusions sous-cutanées parfois trop vite placées ou placées trop longtemps...

Une infirmière souligne parfois le manque de souplesse lorsque des procédures sont décidées. Exemple : hydrater à la seringue est interdit ... elle me dit : « et pourtant, je me souviens d'une résidente qui tétait avidement la seringue et ne voulait pas boire autrement (verre adapté, paille...) ; aujourd'hui, on lui placerait une 'sous-cut' »

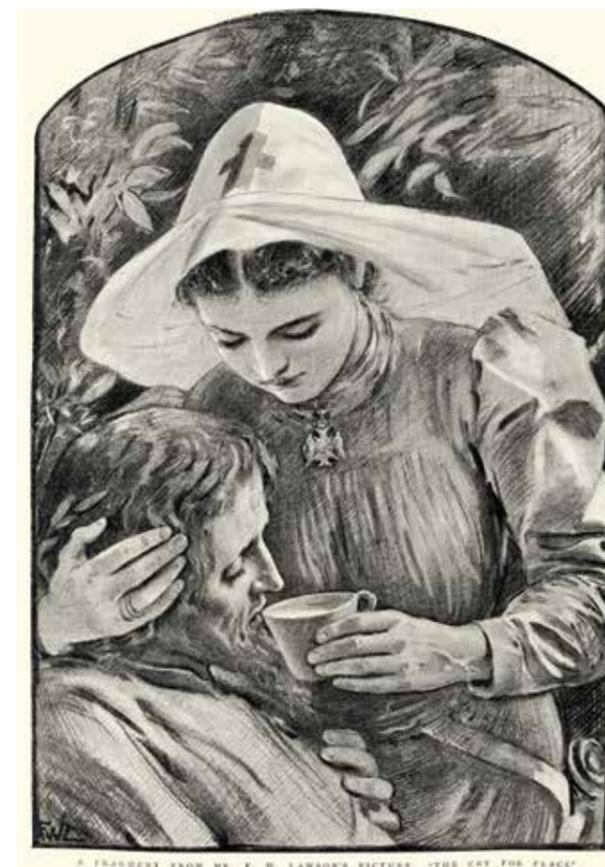
Le réel progrès c'est qu'au sein de la résidence, il est devenu naturel qu'il y ait intervention des différentes compétences qui permettent que les fins de vie se passent bien. Le rôle

des psychologues, de l'équipe pluridisciplinaire, « c'est un vrai support dans notre travail d'infirmière », de même que le soutien des médecins coordinateurs et l'accès à l'équipe de seconde ligne, si nécessaire. La collaboration est meilleure avec les médecins généralistes, cela permet une adaptation des soins plus précoce, plus concertée, plus efficace. Leur vécu est qu'il y a aussi une évolution favorable de la communication avec les services de gériatrie, une vision concertée plus globale de la personne permet notamment de diminuer les situations de soins déraisonnables, « il y a moins d'acharnement ».

Ce temps passé ensemble et cette discussion m'ont fait du bien, dans une atmosphère où le désenchantement semble aller grandissant, nos infirmières en MRS ont une vision positive de leur travail auprès des patients âgés en fin de vie.

Aucune ne l'évoque spontanément mais je pose la question du temps (temps du soin et de la présence auprès du résident-patient). Contrairement à ce que j'imaginai, elles ne trouvent pas qu'on a moins de temps, elles me disent que cette question a toujours été récurrente pour des raisons qui ont, il est vrai, changé (paperasses, informatisation...). Je résumerai leur propos comme ceci : **Lorsque le personnel est formé, que des soins sont réfléchis en équipe, il semble aller de soi que le temps « est pris » pour que l'accompagnement soit bien mené avec le sentiment d'avoir fait du bon travail.**

En guise de réflexion philosophique et éthique après ces témoignages et considérations des infirmières en MRS, je me permets de reproduire une partie du texte de Christophe Pacific<sup>1</sup> (Directeur des Soins, Docteur en philosophie - Toulouse) dont vous pouvez retrouver



A FRAGMENT FROM MR. J. W. LAWSON'S PICTURE, "THE CRY FOR PAIN"

l'intégralité via l'adresse suivante : <https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/recherche-en-soins-infirmiers/des-soignants-flashes-a-plus-de-200-km-heure-en-plein-boulot.html>

« ...La triade du temps dans l'Antiquité déclinait le temps entre Chronos, Kairos et l'Aion, trois termes qui distinguaient le temps qui passe, le temps opportun et le temps infini. » L'art du Kairos (moment opportun) était enseigné dans la médecine hippocratique et galénique, peut-être aurions-nous besoin de renouer avec le sens d'un temps professionnel ? Avant de devenir totalement asynchrone, une re-liance avec la nature des choses peut nous sauver sans pour autant perdre de vue la visée d'excellence, bien au contraire ! « Sans doute, le temps est ainsi venu d'y penser, non pas le temps d'un instant fugitif, mais d'y réfléchir pendant une durée suffisamment déployée jusqu'à ce que se profile, à l'horizon, la consistance d'un futur. » Comme pour le théâtre classique il faut appliquer la règle des trois unités : un temps précis pour se retrouver - un lieu dédié - une action ciblée. La vertu de cette démarche s'inscrit dans l'habitude, la rigueur et la nécessité...

...La visée de l'excellence, la visée d'une vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes, résonne encore comme un idéal philosophique mais qu'il faut opposer aux contraintes de la vraie vie. Les soignants ne sont pas exclus de cette spirale et le sentiment de « bien faire son job » s'érode. Il est devenu primordial de retrouver du sens ensemble. La pire chose qui pourrait nous arriver serait de nous cloisonner dans des logiques individuelles. Les contraintes institutionnelles impactent les pratiques professionnelles et tendent à catégoriser les tâches et à éloigner les acteurs de soins les uns des autres et, pire, les éloigner des patients eux-mêmes. Les médecins se retrouvent de plus en plus souvent seuls à faire les visites, les binômes de soins IDE/AS (en Belgique binôme infirmier/aide-soignant)

sont très difficiles à maintenir et tous ces éloignements participent à défaire des liens nécessaires. La tentation serait alors de se satisfaire de la médiocrité mais c'est justement ici que les dernières ruines du sens s'effondrent. N'oublions jamais qu'un soin c'est ce que l'homme peut offrir de meilleur ! Alors un soin qui serait de l'ordre du moindre mal pourrait faire figure de bien MAIS ne sera jamais un bien en soi ! »

Par le Dr Béatrice DONGENAERS, médecin coordonnateur et les infirmières de la Résidence Jules Hustin (CPAS de Charleroi)

1. Christophe PACIFIC, Directeur des Soins, Docteur en philosophie, Toulouse. christophe.pacific@orange.fr

## Définition de l'art infirmier

L'art infirmier se définit par l'ensemble des soins infirmiers (physiques et psychosociaux) réalisés de manière autonome ou en collaboration avec d'autres, aux individus de tous âges, familles, groupes ou communautés, à toutes les personnes malades ou en bonne santé, et dans tous les lieux de pratique professionnelle.

L'art infirmier consiste à protéger, promouvoir et optimiser la santé et les capacités intrinsèques du patient/client, prévenir les maladies et les blessures et apaiser les souffrances.

L'art infirmier se caractérise par le développement d'une relation de confiance avec le patient/client, centrée sur son expérience, la défense et la promotion de son autonomie, la stimulation d'un environnement sain, la réalisation des soins, la recherche et la participation au développement de la profession et de la politique de santé.

L'art infirmier se fonde sur un jugement professionnel dans les domaines de la promotion de

la santé, de l'éducation à la santé, de la prévention de la maladie, des soins urgents, des soins curatifs, des soins chroniques et palliatifs

### Rôles

Prodiguer des soins infirmiers est le cœur de la profession. Dans le concept de « soin », le patient/client occupe toujours une place centrale et constitue un partenaire actif dans l'équipe interdisciplinaire.

Lorsqu'il prodigue les soins, l'infirmier s'adresse à l'univers complet du patient/client, en adoptant une vision holistique. L'accent est d'abord mis sur le soutien (advocacy) et la promotion (empowerment) de l'auto-gestion du patient/client.

Dans la loi belge, l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé stipule, en son art. 21 quinquies, ce qui suit :

On entend par exercice de l'art infirmier, l'accomplissement des activités suivantes :

### A

- » Observer, identifier et établir l'état de santé sur les plans psychique, physique et social ;
- » Définir les problèmes en matière de soins infirmiers ; collaborer à l'établissement du diagnostic médical par le médecin et à l'exécution du traitement prescrit ;
- » Informer et conseiller le patient et sa famille ;
- » Assurer une assistance continue, accomplir des actes ou aider à leur accomplissement en vue du maintien, de l'amélioration et du rétablissement de la santé de personnes et de groupes qu'ils soient sains ou malades ;
- » Assurer l'accompagnement des mourants et l'accompagnement lors du processus de deuil.

### B

- » Les prestations techniques de l'art infirmier qui ne requièrent pas de prescription médicale ainsi que celles pour lesquelles elle est nécessaire.
- » Ces prestations peuvent être liées à l'établissement du diagnostic par le médecin, à l'exécution d'un traitement prescrit par le médecin ou à des mesures relevant de la médecine préventive.

### C

- » Les actes pouvant être confiés par un médecin (...).

### Compétences générales et spécifiques liées au savoir-faire et au savoir être

Pratiquer l'art infirmier invite à déployer des connaissances et compétences multiples et variées !

- » **Des savoirs au travers des exigences de la formation (cf référentiels de compétences pour les étudiants),**
- » **Des savoir-faire : huit compétences sont mises en avant dans une directive européenne.**

Les 8 compétences pour l'infirmier responsable de soins généraux de la directive européenne 2013/55/UE modernisant la directive 2005/36/CE :

- » La compétence de diagnostiquer de façon

indépendante les soins infirmiers requis, sur la base des connaissances théoriques et cliniques en usage, et de planifier, d'organiser et d'administrer les soins infirmiers aux patients, sur la base des connaissances et des aptitudes acquises conformément au paragraphe 6, points a), b) et c), afin d'améliorer la pratique professionnelle ;

- » La compétence de collaborer de manière effective avec d'autres acteurs du secteur de la santé, ce qui inclut la participation à la formation pratique du personnel de santé, sur la base des connaissances et des aptitudes acquises conformément au paragraphe 6, points d) et e);
- » La compétence de responsabiliser les individus, les familles et les groupes afin qu'ils adoptent un mode de vie sain et qu'ils se prennent en charge, sur la base des connaissances et des aptitudes acquises conformément au paragraphe 6, points a) et b);
- » La compétence d'engager de façon indépendante des mesures immédiates destinées à préserver la vie et d'appliquer des mesures dans la situation de crise ou de catastrophe ;
- » La compétence d'apporter de façon indépendante des conseils, des indications et un soutien aux personnes nécessitant des soins et à leurs proches ;
- » La compétence d'assurer, de façon indépendante, la qualité des soins infirmiers et leur évaluation ;
- » La compétence d'assurer une communication professionnelle complète et de coopérer avec les membres d'autres professions du secteur de la santé ;
- » La compétence d'analyser la qualité des soins afin d'améliorer sa propre pratique professionnelle en tant qu'infirmier responsable de soins généraux.

### Savoir être

Au-delà des compétences de savoir et savoir-faire, celle du « savoir être » est tout particulièrement sollicitée dans nos accompagnements palliatifs.

Science et art s'articulent tels des acrobates pour

permettre de composer une belle chorégraphie du « prendre soin » dans une relation singulière qu'est celle d'un accompagnement palliatif.

Afin d'introduire cette compétence, j'ai repris un extrait d'un article canadien paru en 2016, Le savoir, le faire et l'être : fondements des soins infirmiers.

« La science des soins infirmiers relève de ce qui est fait et du comment; l'art relève du par qui c'est fait et du pourquoi. Étant donné la complexité et les nuances de ces quatre éléments, il est inquiétant qu'une si grande part de la discussion sur la pratique infirmière porte principalement sur la science... Dans le domaine des soins infirmiers, la science a éclipsé l'art. Pour certains membres de la profession, l'absence de certains éléments se fait sentir lorsque leur identité professionnelle et personnelle convergent et lorsqu'ils cessent peu à peu de comprendre pourquoi ils ont choisi cette profession. Le qui et le pourquoi des soins infirmiers sont profondément personnels et subjectifs. Il s'agit d'une quête pour mieux se connaître qui vient de l'intérieur et qui dépasse l'acquisition de connaissances et de compétences pour des raisons externes. Cette quête nécessite une introspection approfondie pour parvenir à comprendre la raison pour laquelle on fait ce que l'on fait et le rôle central de la pratique dans l'idée que l'on se fait de soi.»

#### Définition du savoir être

L'apprentissage au niveau du savoir être existe lorsque s'effectue une prise de conscience de ses opinions, de ses croyances, de ses sentiments et de ses perceptions. Une augmentation de la conscience de soi influence nos attitudes. En somme, le savoir être correspond à tout ce que nous « savons être » au plan personnel : attitudes, besoins, valeurs dans notre interaction avec l'autre et avec l'environnement.

Pour exemples : « Je sais être respectueuse quand j'accepte les personnes ayant des valeurs différentes des miennes », ou encore « Je suis capable de souplesse face à des personnes qui ont un rythme de travail différent du mien. Cependant, je sais être directive lorsque les tâches l'exigent. »

Les auteurs de l'article proposent l'identification de dix habilités de savoir être :

Je vous propose une brève lecture des habilités et leur définition, l'article poursuit chacune de ses habilités par une grille d'évaluation.

#### EMPATHIE PERSONNELLE ET SOCIALE

##### » Empathie personnelle

Capacité de saisir l'autre dans sa subjectivité; de comprendre ce que l'autre éprouve et ressent ; de manifester à l'autre l'importance de ce qu'il est et fait au plan personnel. L'empathie est une manière d'être et non seulement une attitude qu'on adopte dans l'exercice d'un rôle professionnel.

##### » Empathie sociale

Empathie sociale consiste à ajouter une dimension contextuelle à celle de refléter les pensées et les sentiments personnels. Essayer de comprendre si son vis-à-vis se sent socialement, économiquement, culturellement ou politiquement inférieur, opprimé ou exclu à cause de l'une ou l'autre de ses caractéristiques personnelles.

#### RESPECT

Capacité à traiter quelqu'un avec égard et à ne pas lui porter atteinte.

Sentiment qui porte à valoriser l'autre, à la reconnaître comme une personne ayant de la valeur et de la dignité.

#### CONFIANCE EN SOI ET ASSURANCE

Sentiment par lequel on se fie à soi-même, par lequel on croit en ses possibilités (confiance). On se perçoit et on s'affiche comme une personne solide, fiable et compétente (assurance).

#### AUTHENTICITÉ

Capacité d'être soi-même, d'être vrai; capacité de reconnaître et d'exprimer, de façon réfléchie et sans détour, ses sentiments plutôt que de référer à des habitudes superficielles en réponse à des conventions.

#### CONSCIENCE DE SOI

Capacité de reconnaître ses propres sentiments, ses intérêts, ses attitudes, ses valeurs, ses préjugés, ses biais, ses forces, ses limites, ses points à améliorer et de saisir leurs impacts dans les communications.

#### CRÉATIVITÉ

Capacité d'imaginer, d'utiliser des solutions originales et différentes et de faire preuve d'humour

#### OUVERTURE D'ESPRIT ET FLEXIBILITÉ

Capacité à comprendre l'autre, à s'intéresser à ses idées, à croire en ses capacités, à accueillir la diversité, à accepter avec discernement l'influence que les autres peuvent exercer sur nous (ouverture d'esprit).

Capacité à ajuster ses attitudes et ses comportements en harmonie avec les circonstances ; de recourir à une variété d'habiletés et de moyens adaptés aux personnes et au contexte (flexibilité).

#### APPROPRIATION DE LA COMPÉTENCE

##### PROFESSIONNELLE

Capacité de reconnaître et d'évaluer ses savoirs professionnels dans une perspective d'apprentissage continu et de les faire valoir dans ses relations de travail. Capacité d'identifier ce qu'on doit aller chercher comme savoirs ; arrimage théorie pratique.

#### VOLONTÉ DE CONNAÎTRE L'AUTRE

Capacité d'être curieuse et déterminée à connaître et à comprendre d'autres expériences de vie et d'autres visions du monde, convergentes ou divergentes des siennes.

#### CONSCIENCE ET DISTANCIATION DE SA CULTURE

##### » Conscience de sa culture

Conscience de l'impact de sa culture sur soi. Capacité de reconnaître les filtres, les distorsions, les mythes, les préjugés, les limites, les privilèges transmis par sa culture et leur impact sur soi

##### » Distanciation de sa culture

Capacité de prendre une distance par rapport à ses propres référents dans un effort pour découvrir le cadre de référence de l'autre. Être capable de se situer sans nier sa propre identité ou tomber dans l'exotisme.

Par **Yannick COURTIN**, infirmier chef de l'Equipe Mobile de soins palliatifs du GhDC

## Relation soignant/soigné dans l'approche palliative, quand tout reste à faire.

La question de la relation de soins en soins palliatifs interroge toute la profession infirmière. Accompagner en soins palliatifs constitue un point fort de notre pratique. Un tel accompagnement relationnel nous permet de vivre des instants privilégiés, uniques et empreints de richesses que peu de gens auront l'occasion de connaître. Au cœur de ces instants se trouve la relation soignant/soigné. Cette relation complexe est tantôt agréable, tendue, voire conflictuelle. Alexandre MANOUKIAN décrit la relation comme «...une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières

et deux histoires ».

Au domicile comme en institution de soins, l'établissement d'une relation avec le patient ou ses proches est fondée sur la confiance, la bienveillance, le respect et l'équité. Des valeurs fortes, qui collent à notre profession et qui nous préparent à soigner le patient avec dignité. Ce rôle d'accompagnement est précieux aux yeux du patient et de ses proches : il choisit « son infirmière ».

Pourtant, la formation des infirmières aborde rarement la complexité de la relation soignant/soigné. Les jeunes infirmières sont formées par transmission directe des savoirs

de l'infirmière « experte ». Ainsi, ces savoirs ne peuvent aborder la multiplicité des compétences requises en matière de soins relationnels. « Ces compétences s'acquièrent et s'affinent au fil du temps et des confrontations personnelles avec des situations d'accompagnement de patient. Elles doivent être verbalisées et analysées a posteriori par un tiers compétent afin que l'infirmière puisse intégrer les attitudes relationnelles requises ».

Ainsi, qui mieux que l'infirmière ou l'infirmier procède à l'évaluation, au traitement, au suivi des symptômes d'un patient en fin de vie ? Qui mieux que l'infirmière ou l'infirmier assure une surveillance clinique du début des soins palliatifs jusqu'au décès du patient ? Qui prodigue des soins de confort ? Qui est le plus à même d'informer, d'écouter et de soutenir la famille et les proches tout au long de cette période ? Cette relation que l'on construit avec le patient permet à nos interventions d'être pratiquées dans un esprit de collaboration et s'inscrit en tout temps dans une com-

plémentarité avec les membres de l'équipe interprofessionnelle qui accompagnent le patient et sa famille. Nos compétences nous confèrent un rôle essentiel pour ultimement prendre soin, ensemble, avec humanité.

### 1. La relation soignant/soigné point de vue du soignant.

A cette question délicate sur ce que doit être la relation soignant/soigné, le personnel soignant répond par des valeurs universelles d'empathie, de réconfort, de capacité d'écoute, d'accorder du temps, « d'en prendre », de créer une relation de confiance (dans les deux sens), de respect mutuel, de prendre soin, de proximité, d'intimité, de douceur, d'échanges bienveillants, de compréhension, d'humilité, de singularité et d'unicité du résident...

Pourtant, par manque de temps, par habitude, suite à l'augmentation de la charge de travail et de la rationalisation des soins, il peut apparaître une certaine lassitude. Si elle n'est pas soutenue par ses collègues, son envi-

ronnement familial, sa hiérarchie, l'infirmière peut alors progressivement, sournoisement, inconsciemment, se perdre dans des routines de travail. L'infirmière se distancie alors du patient, de la relation, pour tendre vers plus de soins techniques. Les procédures et autres protocoles la rassurent, la déculpabilisent, détournent sa vigilance de ce que doit être la relation. Se centrant sur les savoirs et autres savoir-faire, l'infirmière peut facilement oublier le savoir être (le soin relationnel). Aujourd'hui, le soin relationnel est délaissé au bénéfice de compétences techniques ; il est question de techniques de soins, de protocoles et de procédures de soins, de gestion de la qualité, d'efficacité. Fréquemment, les patients se plaignent de trop rares contacts avec les infirmières. Aussi, disposant de moins en moins de temps au chevet des patients, nous pouvons comprendre que le dévouement d'autrefois a laissé place à l'efficacité professionnelle. Répondre aux valeurs professionnelles et à la charge de travail à assumer contribue à renforcer l'éloignement de ce soin relationnel au profit du soin technique.

### 2. Prendre soin dans la relation soignant/soigné.

Toute infirmière susceptible d'intervenir auprès des personnes qui requièrent des soins palliatifs aborde la relation sans distinction d'âge, dans le respect des valeurs, des croyances et des traditions du soigné. L'approche humaniste de la profession d'infirmière favorise une relation thérapeutique riche avec le patient et sa famille. La relation avec le patient est un soin au même titre qu'un acte technique, l'un ne va pas sans l'autre.

Prendre soin est un art, cela comprend tout ce que les soignants font dans la limite de leurs compétences et leurs possibilités. Dans la notion de soin, il est question

- » de gestes maîtrisés afin d'engendrer un minimum d'inconfort pour le patient ;
- » d'esprit de geste : démarche soignante auprès du patient dans sa situation de vie.

Il convient de distinguer le soin que l'on prend du soin que l'on donne. Le soin « technique » n'est pas une fin, c'est simplement un moyen

de prendre soin. Soigner n'est plus uniquement guérir ou traiter. Prendre soin, c'est s'occuper de... avec application, attention. C'est l'intérêt porté à quelqu'un.

### 3. Être en relation dans la relation soignant/soigné.

Selon Antoine de Saint-Exupéry, « être en relation », c'est se découvrir ; s'accepter ; se comprendre ; se connaître ; s'approprier : créer des liens ; toutefois, nous sommes responsables de ce que nous avons approprié. C'est un engagement à vouloir optimiser la qualité de vie. Il faut savoir entendre, deviner, prévenir les besoins du patient en sachant apprécier l'ordre d'importance et le degré d'urgence pour les satisfaire.

Le soin infirmier le plus complexe est sans nul doute celui de la gestion d'une relation optimale avec le soigné. Complexe au regard de ses dimensions psychologiques (la relation avec autrui, le regard de l'autre, le corps à corps, le respect de la dignité, de l'intimité).

*La relation, une question de regard, d'attitude, de confiance.*

Que dire du patient qui, souvent enrhumé dans la maladie, doit puiser dans ses ressources pour rester debout. Ce patient qui est dans une relation asymétrique, parfois dans le déni, le choc de l'annonce du diagnostic et qui attend de l'infirmière qu'elle le sécurise, qu'elle le rassure, qu'elle l'écoute sans le juger. Une telle écoute bienveillante, patiente, doit respecter le patient dans sa singularité, son unicité. Aussi, ce n'est qu'à ce prix qu'une relation peut être porteuse de sens pour les deux interlocuteurs.

Loin d'être duale, la relation de soin s'inscrit dans une situation reposant sur trois piliers (technique, relationnel, organisationnel), le rôle du soignant est de veiller à assurer au soigné un accompagnement de qualité dans la durée.

La première approche dans la relation passe par le regard. Se mettre au niveau du regard du patient, facilite l'entrée en relation. Le patient utilise le regard du soignant comme un miroir afin de chercher la confirmation de ce



qu'il sent, mais aussi le réconfort et le courage de continuer. Cela demande de la part du soignant une maîtrise du regard afin de ne pas renvoyer une image négative mais plutôt un message de respect, de tendresse, de compréhension.

Préalablement au soin relationnel, il est important d'instaurer, de maintenir ou de rétablir un climat de confiance. Sans confiance, la relation de soin et la démarche de soins n'ont aucun fondement. Il est difficile d'entrer en relation auprès d'un patient n'ayant pas confiance envers les soignants ou éprouvant une rupture de confiance avec l'équipe soignante.

Le soignant adopte dans la relation une attitude réconfortante par des gestes, un sourire, le regard, le toucher. Contribuer à l'instauration d'un climat de confiance dans la relation de soin permet au patient et à sa famille de s'exprimer sans risque de jugement de valeur.

Toutefois, les infirmières disposent de qualités humaines rarement mises en valeur, alors que la qualité de leur communication se doit d'être excellente.

#### 4. Relation ou interaction ?

Le soignant participe à un système complexe, en perpétuel mouvement, les situations changent, les intervenants sont multiples et de fonction variée. Cependant, les soignants vivent différemment ces interactions avec les soignés. Ces relations sont très souvent sous-tendues par des non-dits, des conflits de valeurs, des peurs, des histoires de conflits familiaux, tant chez le soignant que chez le soigné. Ces éléments perturbent la relation. Ainsi, les soignants, pour toute une série de raisons, demeurent dans l'interaction plutôt que dans la relation.

L'interaction, selon Hartup (1988) cité par Sorzana (1999), se définit par « des rencontres significatives entre individus, mais qui restent ponctuelles, alors que les relations sont une accumulation d'interactions entre individus qui durent et qui impliquent des attentes, des affects et des représentations spécifiques... ».

Aussi, la plupart des situations de soins devraient être basées sur des relations. Rela-

tions qui évitent de renforcer chez le soigné la sensation d'être ou de devenir un « objet de soins ».

En dispensant un message uniquement informatif ou éducatif (consignes ou injonctions), le soigné peut percevoir dans le chef du soignant une certaine « recherche d'influence ». Cette perception risque de déclencher chez lui un mécanisme de défense qui, dans la plupart des situations, se présente sous forme d'une attitude de soumission, de repli. Une relation de ce type est décrite comme asymétrique.

Afin de prévenir de tels écueils, un changement d'attitude, s'impose. Le patient, intégré dans la prise de décision, dans la recherche de solution, est impliqué et conscientisé, il est considéré comme une personne autonome, disposant de ressources, acteur de sa prise en charge.

#### 5. Le lien entre relation et communication.

Le soigné est indissociable de sa famille (système de relation et d'interaction) pour la communication d'information. Ainsi, dans son approche du soigné et de sa famille, le soignant adopte une posture attentive aux composantes verbales et non verbales (attitudes, postures, non-dits, peurs, idées fausses...).

Être « vrai » avec le patient renforce l'entrée en relation. Redoutant la souffrance de leur proche, la famille a souvent besoin d'être rassurée : les relations familiales, en situation de fin de vie, sont plus tendues. Le soignant adopte alors une posture de facilitateur afin de permettre au lien de perdurer malgré la maladie, la souffrance et les non-dits. Aussi, il est crucial pour optimiser l'entrée en relation de communiquer avec le patient et sa famille et de ne jamais le mettre dans l'illusion.

Les écueils de la communication sont nombreux : messages non compris, non argumentés, flous, inappropriés, jargonnants, mensonges. Une relation soignant/soigné passe par un décryptage des émotions du soigné au travers son langage, ses attitudes, ses non-dits,

ses colères... En étant au clair avec ses propres peurs, angoisses, valeurs, le soignant peut adopter une attitude « juste ». Cette attitude est sous-tendue par des capacités d'écoute, de prise de recul, de non jugement, d'empathie, de disponibilité, de questionnement sur le sens des actes à poser. C'est à ce prix que le soignant entre en relation avec le soigné et lui fait comprendre qu'il est là pour l'aider.

Dans notre pratique quotidienne, la relation d'aide fait partie intégrante de la relation soignant/soigné, elle implique un savoir-faire (maîtrise des techniques de communication, d'écoute centrées sur le soigné) et un savoir être (basé sur la connaissance de soi, l'introspection, l'authenticité).

#### 6. La relation et le respect de l'intimité du soigné.

Soigner, entraîne inexorablement une certaine intimité, la proximité physique du soignant, l'intrusion dans l'espace personnel du soigné, dans sa nudité, le toucher thérapeutique, les attitudes de réconfort, le soutien dans des situations de détresse. Respecter le soigné revient dans la relation à respecter son identité, son intimité, son territoire (sa chambre notamment). En étant bienveillant et attentif à ses réactions et manifestations, il s'agit de l'associer, de solliciter son avis et ne pas se substituer au soigné en décidant ce qui est bien pour lui ou en le sacrifiant à l'organisation des soins.

Il existe une certaine asymétrie dans la relation soignant/soigné. Ainsi, les interlocuteurs n'ont pas le même statut, pas le même rapport, le soignant est actif, technicien, tandis que le patient, passif, est objet de soins. Néanmoins, la relation est au centre de toutes les actions du soignant qui ne peut s'en détourner, il doit ainsi communiquer pour observer, décrypter, soutenir, écouter... Ces relations ne sont pas choisies mais imposées par le contexte, la fonction et le cadre de travail. Soigner, c'est donc interagir.

Interagir revient à considérer le patient comme un partenaire de soins et non comme un dépendant de soins. Il s'agit de respecter son autonomie, ses décisions, son humeur,

sa dignité. Le respect s'exprime tant vis-à-vis du soigné, du soignant que de l'équipe de soins, ce n'est qu'à ce prix que la relation peut s'épanouir. Afin de prévenir l'épuisement du soignant dans la relation d'accompagnement palliatif, les équipes de soins travaillent en binôme. Cela permet de limiter les sources d'inconfort pour le soigné et d'éviter l'isolement pour le soignant, face à certaines relations difficiles.

#### 7. Les visages de la relation.

Dans son ouvrage « La relation soignant-soigné », Margot Phaneuf retient cinq types de relation de soins qu'elle nomme : visages de la relation soignant-soigné. Chaque type de relation est conditionné par l'objectif visé par le soignant.

1. La relation de civilité : relation de politesse, de bonnes manières (frapper avant d'entrer, vouvoyer la personne, se présenter au soigné...);
2. La relation « consommatoire », orientée vers le soigné et l'évaluation de la satisfaction de ses besoins ;
3. La relation fonctionnelle : de tous les jours, concrète, centrée sur le présent orienté vers l'action et visant l'exécution des soins et la satisfaction du soigné ;
4. La relation de confiance : relation chaleureuse, attentive, soutenante, encourageante, induisant chez le soigné un sentiment de sécurité, de sérieux. Le soigné est amené à considérer le soignant comme une personne ayant un grand sens des responsabilités, ce qui contribue à l'établissement d'une relation d'aide et d'une alliance thérapeutique. L'alliance thérapeutique est une relation bilatérale impliquant le soignant et le soigné dans une union d'efforts partagés qui tend vers la prévention des complications et la progression vers un mieux-être ;
5. La relation éducative : relation conférant au soignant un rôle d'éducation à la santé et de prévention des maladies. L'objectif est de responsabiliser le soigné en le rendant acteur de ses soins afin qu'il les gère de façon autonome.



Au cours d'une relation de soins, il n'est pas rare que le soignant jongle avec ces différents types de communication. Ainsi, il doit tantôt éduquer un patient diabétique et tantôt, avec le même patient et au cours du même entretien, entrer dans une relation de confiance pour traiter d'un problème intime ou délicat. Aussi, le soignant atteste d'une compétence professionnelle particulière en matière de soins relationnels.

### 8. Distance ou juste distance relationnelle.

On entend souvent des infirmières évoquer cette notion de distance en la brandissant tel un rempart contre l'implication trop personnelle, pour se protéger en somme. Nos enseignantes, il y a trente années, nous disaient « Apprends à suspendre ta blouse au vestiaire, rien ne doit revenir avec toi à la maison ! » Est-ce possible ? Nous, infirmières, sommes aussi des êtres humains, sensibles, touchés, émus. Selon Duperret, la notion de bonne distance

renvoie à la notion de mesure tant évoquée par Aristote. Ainsi, chaque situation est unique et particulière ; les mesurer, les comparer, émettre des règles de mesures serait illusoire, voire délétère.

### 9. La capacité à s'indigner dans la relation.

C'est la capacité à réagir et à s'opposer face à certaines situations pouvant porter atteinte à la dignité du patient. La capacité à s'indigner permet de s'interroger sur le sens de sa relation et de son action dans une perspective éthique.

« La dignité est une braise déposée en chacun, elle supporte difficilement les aléas de l'existence. Elle doit être entretenue par moi et mes proches. La dignité est un don, une promesse, un appel. » Michel Dupuis, philosophe.

A charge du soignant de souffler sur cette braise afin de permettre au patient de garder l'estime de soi, l'amour et le regard des autres

dans un sentiment d'appartenance, et cela jusqu'au bout de la vie.

### 10. En conclusion.

La relation soignant/soigné en soins palliatifs requiert beaucoup d'énergie et une implication personnelle forte. C'est un accompagnement où il faut à la fois donner beaucoup de soi-même, tout en étant conscient de ses propres limites. Il n'existe pas d'accompagnement palliatif sans soin relationnel. Toutefois, l'entrée en relation passe par le soulagement des douleurs, l'apaisement de la souffrance morale, psychologique et spirituelle, la personnalisation des soins, un travail d'équipe.

L'infirmière en soins palliatifs peut être consi-

dérée comme un passeur. Elle accompagne les patients qui vont mourir. A ce titre, elle vit intensément ces derniers moments, elle peut vivre des moments terminaux chargés d'émotion qui altèrent la relation ou la renforcent. Ainsi, optimiser les compétences et connaissances de l'infirmière sur la relation soignant/soigné, contribue à éviter les écueils d'une communication émotionnelle et non réfléchie. Comment décrire succinctement cette relation, ce soin relationnel en sachant que chaque patient est unique, que chaque infirmière est singulière et que chaque situation d'accompagnement n'est pas transposable ?

Par **Mariam ENNAHOU** et **Josiane SOENENS**, infirmières

### Références

- Jacquemin, D., De broucker, D. (2014) Manuel de soins palliatifs. Malakoff : édition Dunod.
- Lebret, J-M., Réflexion philosophie sur la relation soignant/soigné. [En ligne]. Disponible sur : [https://cadesante.com/spip/IMG/pdf/reflexions\\_philosophique\\_Lebret.pdf](https://cadesante.com/spip/IMG/pdf/reflexions_philosophique_Lebret.pdf) [Consulté le 20/07/2018].
- Verdon, C., Relation et communication : une différence conceptuelle pouvant influencer l'exercice infirmier par le lien infirmière/soigné. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2013-3-page-92.htm> [Consulté le 26/08/2018].
- Phaneuf, M., Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers. Infressources (Décembre 2011) [En ligne]. Disponible sur : [www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/01/Relation\\_daide.pdf](http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/01/Relation_daide.pdf) [Consulté le 15/07/2018].

## Profil particulier de l'infirmier(ère) en soins palliatifs

Quel que soit l'endroit ou le milieu où ils exercent leur métier, les membres de la profession infirmière sont amenés à prendre soin de personnes nécessitant des soins palliatifs et parfois de fin de vie. Cependant, en fonction de la fréquence et de la complexité des situations palliatives rencontrées, ceux-ci devraient acquérir des compétences suffisantes pour se sentir correctement outillés pour répondre efficacement aux besoins du patient et de ses proches.

Partant de ce constat, et s'appuyant sur les principes qui fondent à la fois la profession infirmière et les soins palliatifs tels que défi-

nis en 2002 par l'OMS, l'acquisition de **compétences générales** d'une part, s'adresse à l'ensemble du personnel infirmier. Celles-ci font l'objet d'un chapitre précédent.

D'autre part, des **compétences spécifiques** concernent les professionnels plus fréquemment impliqués en soins palliatifs, comme par exemple les infirmiers exerçant en oncologie, en gériatrie, au domicile ou en Maison de Repos et de Soins (MRS), confrontés régulièrement aux situations de fin de vie mais pour qui les soins palliatifs ne constituent pas le centre de leur pratique clinique. Ces dernières com-

pétences sont notamment décrites par l'Association Canadienne des Ecoles de Sciences Infirmières (ACESI) dans l'article précité.

A un niveau pluridisciplinaire, l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (AESP) décrit de manière détaillée dix compétences interdisciplinaires de base dans une seconde partie d'un livre blanc traitant de la formation en soins palliatifs.

Enfin, en sus de ces compétences spécifiques, des compétences particulières témoignant d'un niveau d'expertise, sont à acquérir par les professionnels infirmiers spécialisés qui exercent soit en USP, soit en EMSP et dont le cœur de métier consiste à prendre soin de patients palliatifs présentant des problématiques complexes qui requièrent l'intervention d'une équipe spécialisée.

Ces compétences particulières s'articulent autour des missions et activités spécifiques à l'USP et lors des interventions d'une EMSP :

### Dans le cadre de l'activité clinique

- » Le professionnel infirmier investit la relation dès la première rencontre en prenant le temps d'un accueil chaleureux et personnalisé du patient et de sa famille.
- » Lors de sa participation à l'ensemble des soins, il collecte les informations pertinentes de manière à détecter les symptômes vécus comme inconfortables par le patient, ses sujets d'inquiétude, ses sources d'angoisse et également ses ressources. Il participe de la sorte à la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur et autres symptômes dans le cadre du problème de santé prioritaire, et s'enquiert des antécédents à prendre en compte.
- » Il participe à l'évaluation et à la prise en charge de la souffrance globale également dans ses dimensions psychologique, sociale et spirituelle. Pour ce faire, il utilise les outils relationnels en faisant preuve de respect, d'ouverture d'esprit et d'humilité, et, si nécessaire, il fait appel aux ressources de l'équipe pluridisciplinaire.
- » Ses connaissances pointues des thérapeutiques palliatives et des situations cliniques lui permettent d'appliquer avec

rigueur mais également de façon réfléchie les prescriptions médicales et d'en évaluer l'efficacité.

- » Avec les progrès de la médecine, le panel des situations cliniques rencontrées (initialement surtout oncologiques), s'étend aujourd'hui largement aux insuffisances terminales d'organes (cardiaque, rénale, pulmonaire, vasculaire, hépatique...) ou aux maladies neurologiques dégénératives : SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique), SEP (Sclérose En Plaques), démences... Il incombe dès lors au professionnel d'actualiser ses connaissances de manière à développer une polyvalence indispensable à la gestion et à l'anticipation des complications spécifiques de ces situations palliatives.
- » L'infirmier(ère) spécialisé(e) s'implique dans l'élaboration du projet de soins et participe activement à la réflexion pluridisciplinaire concernant les questions éthiques fondamentales qui peuvent se poser, telles que le recours à l'hydratation ou à la nutrition artificielle, aux transfusions, à la sédation en situation palliative, l'arrêt de dialyse, la désactivation d'un défibrillateur ou encore la demande d'euthanasie.

### Activité de soins spécifiques en USP

- » L'attendu de ces professionnels infirmiers, aux côtés du médecin, est une maîtrise de la manipulation des morphiniques (tables de conversion), de l'utilisation des pousse-seringues électriques, des PCA, des pompes à perfusion entérale et parentérale, des port-à-cath, des PICC Line (Catheter veineux central inséré par voie périphérique), ou encore selon les situations cliniques des personnes accueillies, la réfection de pansements complexes, la surveillance du matériel d'assistance respiratoire VNI (Ventilation Non Invasive) ou du respirateur, l'utilisation du MEOPA (Mélange Equimolaire Oxygène-Protoxyde d'Azote) et la gestion du matériel d'analgésie intrathécale.
- » A côté de cette haute technicité, les soins d'hygiène et de confort prennent une large place en collaboration avec d'autres



soignants (aide-soignant, infirmière esthéticienne, psychologue...), en intégrant des savoir-faire dans le cadre du bien-être du patient (bain thérapeutique, hypnose, sophrologie, toucher massage, réflexologie, aromathérapie...).

- » La toilette mortuaire, réalisée dans le plus grand respect de la personne, des proches et de leurs souhaits, est considérée comme un soin à part entière et l'accompagnement du corps défunt vers la chambre mortuaire comme un dernier hommage.

### Activité clinique auprès des familles et proches

- » L'accueil chaleureux et personnalisé de toute personne proche, est profitable à l'instauration d'un climat d'apaisement bénéfique aux proches comme à la personne malade.
- » Tout comme pour le patient, l'infirmier(ère) spécialisé(e) se rend disponible pour les

écouter et s'enquiert avec délicatesse des difficultés vécues ; s'il y a lieu, il/elle les informe des dispositifs prévus pour les soutenir et les oriente vers les personnes ressources (médecin, assistante sociale, psychologue...).

- » Lors d'un retour au domicile ou autre orientation en dehors du service, l'infirmier(ère) participe à l'entretien familial avec le médecin et l'équipe pluridisciplinaire pour recueillir les souhaits et questionnements des uns et des autres et pour organiser de manière sécurisée le transfert du patient. Il/elle assure la collaboration et la transmission d'informations avec et entre les différents soignants présents et futurs.
- » Lors d'un décès, l'infirmier(ère) accompagne les proches auprès du patient et veille à la place des personnes fragilisées (parent âgé, enfants en bas-âge, personne handicapée...)

### Activité de formation, d'enseignement et d'amélioration du champ de compétences

- » L'USP est un service à la fois spécialisé dans les traitements et soins assurant un meilleur confort et à la fois polyvalent dans la rencontre des multiples situations de soins avec parfois leur cortège d'interventions techniques spécifiques. Dans ce contexte, l'infirmier(ère) forme et informe dans de bonnes conditions d'encadrement les nouveaux personnels et les stagiaires.
- » Il/elle actualise ses connaissances et compétences par une participation aux journées de formation et séminaires techniques organisés par les associations et fédérations reconnues en SP et aux congrès organisés par les sociétés savantes internationales (ex : SFAP, EAPC, FISP).
- » Il/elle participe à la diffusion de la culture palliative en s'impliquant dans des formations en SP et dans des groupes de travail mis en place au sein de l'institution, des Plates-formes régionales de SP ou de la FWSP (Fédération Wallonne de Soins Palliatifs).
- » Pour améliorer son champ de compétence et partager des retours d'expérience, il/elle s'implique dans des groupes de travail au sein de la CESP (Cellule fédérale d'Évaluation des SP)

Force est de constater qu'un tel niveau d'expertise ne peut être atteint qu'après une maturité d'abord personnelle, professionnelle ensuite, faite d'expériences et de confrontations multiples à la complexité de l'expression de la souffrance, notamment en fin de vie. Cet épanouissement professionnel s'inscrit également dans la pratique d'un travail interdisciplinaire quotidien. La créativité réflexive commune permet à l'infirmier(ère) de développer à la fois des capacités de travailler en autonomie et en responsabilité tout en composant avec le collectif d'équipe dans la construction des projets à partir des souhaits des patients.

Toute cette belle théorie porte à croire que le profil particulier de l'infirmière en USP ou en EMSP correspond à une infirmière technicienne expérimentée suite à plusieurs années d'exercice en milieu hospitalier, qui a le désir

de mettre au second plan la technicité des soins au profit des soins relationnels avec le patient et sa famille. Et effectivement, dans les différentes USP côtoyées en Belgique (Namur, Wavre et actuellement Jolimont) comme à Strasbourg, des portraits de collègues correspondent à cette description. Ces infirmières choisissent de se tourner dans une seconde partie de carrière vers la pratique spécialisée des soins palliatifs pour retrouver les conditions de travail proches d'un idéal de soin holistique.

D'autres choisissent les études d'infirmières « sur le tard », après un premier métier tout autre que celui de soignant et une expérience privée en lien avec la fin de vie dans la perspective d'intégrer une USP à la sortie des études.

Qu'en est-il alors de ces quelques jeunes infirmières qui intègrent l'USP avant toute autre expérience professionnelle ? Détour par le parcours en soins palliatifs d'une jeune infirmière recrutée à la clinique de La Toussaint à Strasbourg

Au-delà des qualifications requises et compétences toujours à parfaire pour devenir et rester experts en SP, il n'y a peut-être pas d'âge mais bien des qualités fondamentales qui constituent le terreau fertile et prometteur du futur professionnel infirmier en soins palliatifs.

Ces jeunes infirmier(ères) fraîchement promu(e)s de l'école d'infirmière sont à la fois formés pour assumer des soins techniques « à la pointe », issus des derniers progrès médicaux, et à la fois, ils/elles ont tout à apprendre du métier sur le terrain, accompagnés par leurs pairs plus expérimentés.

Leurs questionnements, leurs interpellations peut-être maladroitement au début, viendront parfois bousculer, voire heurter les certitudes de bienveillance des anciens. Ce sont surtout des opportunités de revisiter les fondements de notre pratique et de continuer sans relâche à développer ces qualités d'écoute, d'humilité, de respect de l'autre, d'ouverture d'esprit, de créativité, d'adaptation et de tolérance indispensables à la vie d'équipe et au prendre soin.

### « Mélanie Mayer a rejoint l'équipe des soins palliatifs de la Toussaint, début 2014.

A 21 ans, elle est alors la plus jeune infirmière jamais recrutée dans ce service et elle est toujours la plus jeune de l'équipe, fin 2016. Diplômée quelques mois plus tôt de l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de la Robertsau (Hôpitaux Universitaires de Strasbourg), elle a fait des remplacements avant d'obtenir ce poste. Pendant ses études, elle avait suivi un module en SP mais elle n'avait pas fait de stage dans ce type de service. Pourtant, elle souhaite travailler en soins palliatifs qui – elle en est convaincue – permettent à l'infirmière de s'impliquer à la fois dans les soins techniques et dans la relation avec les patients, les familles et les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire.

Dans un premier temps, pendant quelques mois, Mélanie intervient exclusivement la nuit, au SSR-SP, en alternance avec Marianne, une infirmière en fin de carrière arrivée dans le service au moment de sa création en 2009. Cette fonction de « veilleuse » lui convient bien, même si c'est parfois difficile d'être seule quand plusieurs patients ont besoin de l'infirmière en même temps ou quand il faut faire face au décès d'une personne, voire de deux personnes la même nuit. A partir de l'été 2014, Mélanie effectue une partie de son temps, en journée, à l'USP, tout en continuant à faire l'autre partie, de nuit, au SSR-SP (Soins de Suite et Réadaptation Soins Palliatifs). Au 3<sup>e</sup> étage, il lui arrive aussi d'intervenir à l'Hôpital de jour, notamment pour remplacer une infirmière partie en congé de maternité. Passer ainsi d'un service à l'autre lui permet de voir les différents aspects et toute la richesse des soins palliatifs, mais par moments elle doit renoncer à être dans la continuité des soins auprès de certains patients.

Mélanie a parfaitement conscience qu'il n'est pas anodin de travailler en soins palliatifs. Côtoyer la maladie grave, la souffrance, la mort au quotidien lui permet de relativiser les choses de la vie et, quand elle a vécu un moment difficile au service, elle sait comment se ressourcer. A travers toutes les expériences vécues aux soins palliatifs, elle a le sentiment de pouvoir grandir.

Source : entretien avec Mélanie Mayer, 5 novembre 2016. »

Rechercher et trouver ensemble le sens de notre pratique au cœur même des valeurs de celui dont nous prenons soin, nous permet d'agir avec bon sens, c'est-à-dire utiliser à bon escient les recommandations, protocoles et techniques de soins ou parfois s'en passer mais toujours agir (ou non) après prise

de recul en interdisciplinarité, au profit d'un mieux-être (ou d'un moindre mal), pour le patient et pour ses proches.

Par **Cécile DAOUT**, infirmière en chef USP Saint Alexis, Centres Hospitaliers Jolimont.

## Un accompagnement à domicile dans le cadre de soins palliatifs

Avant tout, je relève que chaque personne accompagnée fut une leçon de vie pour moi.

Mes certitudes, mes convictions, mon apprentissage reçu lors de mon cursus furent souvent ébranlés. Je ne retiens qu'une chose : j'ai encore beaucoup à apprendre.

La rencontre de patients dont l'espérance de vie est synonyme de « compte à rebours » me confronte à ma propre finalité, au sens de la vie et de l'existence.

Chaque départ laisse un vide et le patient pour lequel je joue le rôle du « passeur » m'apporte un sentiment d'apaisement. Mais quelques fois, il en est tout autrement...

L'accompagnement ne se limite pas à la personne malade mais aussi à sa famille, à son entourage. Aider la famille à s'exprimer, à donner son ressenti apporte un plus au patient lui-même. La disponibilité et l'écoute sont des éléments majeurs dans ce type de prise en charge.

Mais parfois, l'environnement familial est si ténu qu'il faut s'adapter lorsque la volonté du patient est de finir sa vie à son domicile.

Je voudrais ici vous raconter une de mes expériences pour laquelle je n'ai pas connu cet apaisement :

*Madame Y est une patiente de longue date, je la vois quotidiennement pour des soins mineurs, elle est dynamique, volontaire et autonome. Depuis quelques temps, elle se plaint de douleurs dans le côté. Son médecin de famille investigate et un cancer du pancréas est mis en lumière. L'oncologue fait poser un port à cath afin d'avoir une voie d'accès pour la chimiothérapie, il se ravise lorsque les examens complémentaires lui indiquent une évolution importante de la tumeur.*

*Mon équipe et moi-même tentons de lui apporter notre soutien ainsi qu'une écoute bienveillante et réaffirmons notre disponibilité afin de la rassurer. Madame Y est une personne de fort caractère et planifie déjà son départ mais elle*

*est tracassée. Elle est veuve depuis plusieurs années et a une fille unique. Je suis au courant des liens conflictuels qui les unissent. De plus, Madame Y souhaite finir ses jours chez elle mais sa situation financière est précaire.*

*Je prends contact à plusieurs reprises avec sa fille qui est assez agressive dans un premier temps, je lui affirme que je ne suis nullement dans le jugement par rapport aux tensions qui existent entre elles mais que la dernière volonté de sa maman est de rester chez elle.*

*L'évolution est rapide et l'état de la patiente se dégrade, la location d'un lit médical s'impose ainsi que la présence de gardes-malades. Je reprends contact avec sa fille afin de m'aider dans les démarches et d'apporter un soutien financier en attendant l'argent alloué pour la prise en charge palliative. Le document n'arrive pas au service de la mutualité et je dois réitérer la demande, durant tout ce temps la patiente dort et vit dans son fauteuil. La fille refuse d'apporter une quelconque aide à sa mère, que ce soit par sa présence ou par un soutien financier.*

*Madame Y est bien peinée et espérait qu'au bout de sa vie, les tensions se seraient apaisées. Elle demande l'euthanasie et réitère cette volonté à plusieurs reprises. Elle mettra par écrit son souhait.*

*Lors d'une réunion, j'é mets une réticence car je sens bien que cette demande n'est pas vraiment pour « les bonnes raisons » mais il m'est difficile de formuler sans apporter de jugement. La détresse psychologique est grande et je comprends ce qui anime ma patiente. Elle se dit soulagée de partir. Mais elle vit dans l'anxiété de rester seule chez elle, une garde-malade passe donc les dernières heures avec elle.*

*Cette demande d'euthanasie est acceptée et j'accompagne Madame Y, le médecin, son assistant lors du jour convenu.*

*La fille revient le jour de l'euthanasie, elle reste froide et toujours aussi déterminée. Au moment de dire au revoir, elle laisse aller encore un peu*

*de sa hargne. J'ai beaucoup de peine pour Madame Y. Cette rage, elle en déversera aussi sur le médecin, puis sur la garde-malade au moment de la payer.*

*Je sors outrée de ce comportement et pas apaisée, même si jusqu'à la dernière minute, Madame Y a confirmé sa volonté de partir, elle est restée très digne et a remercié son beau-fils, les soignants pour l'aide apportée.*

Nous avons respecté le souhait de la patiente, la situation particulière qui fut celle-ci n'est pas commune.

L'accompagnement est toujours soumis à différents facteurs : les aidants et leurs capacités à prendre soin de la personne en fin de vie et cela sur une période indéterminée, l'acceptation pour la personne de la mise en place de services d'aide, la possibilité de répondre au coût de cette prise en charge (location de matériel, protections, médicaments...), la logistique, la capacité des soignants à vivre des situations parfois très difficiles physiquement et psychologiquement.

Il faut connaître ses limites en tant que soignant et, pour ma part, je serais incapable d'accompagner un enfant dans ce contexte.

Il ne faut jamais s'identifier ni à la famille, ni à la personne. La compassion et l'empathie ne sont pas synonymes d'identification. C'est pourquoi, lors de telle prise en charge, la communication est importante et je suis d'avis que travailler seul dans cette optique est une hérésie et est très dangereux.

L'accompagnement nécessite aussi de pouvoir parler de la fin de vie avec la personne et avec sa famille. Ce n'est pas toujours facile et le choix des mots judicieux est essentiel. Que sait le malade, que veut-il savoir ? La famille souhaite souvent protéger celui-ci en taisant le diagnostic mais régulièrement, il n'est pas dupe quand il constate que son état général se dégrade. Le soignant doit toujours laisser une porte ouverte et ne pas imposer son propre choix de la vérité. Il faut s'enquérir de ce que le patient sait de sa pathologie et de ce qu'il pense de l'évolution.

Le temps est notre ami, il faut laisser digérer les informations et le questionnement.

Le projet de fin de vie du patient doit être respecté. Parfois, la famille vit difficilement les derniers instants et voudrait abrégé cette « souffrance ». La question est alors de s'interroger sur qui souffre le plus, le patient ou sa famille ? A contrario, certains s'accrochent et notre rôle est alors de les aider à dire au revoir à cet être aimé et de le laisser partir en paix.

La fin de vie permet aussi au patient d'évoluer personnellement, une remise en question de sa vie donne parfois un coup de pouce à extérioriser des sentiments, des secrets longtemps cachés.

Je me souviens ainsi d'un accompagnement qui m'a apaisée :

*Madame W rentre d'un séjour hospitalier, sa fille l'invite à séjourner chez elle durant sa convalescence.*

*Elle me confie que sa maman est atteinte d'un cancer généralisé et que sa durée de vie se compte en quelques semaines, voire quelques jours. Elle ne veut absolument rien lui dire pour éviter, dit-elle, de la faire souffrir.*

*La première semaine, nous faisons connaissance en prodiguant nos soins. Petit à petit, je questionne la patiente sur la raison de son hospitalisation : « j'avais une infection urinaire, me dit-elle. Et cela va mieux depuis, lui demandai-je ? Oui, mais... elle ne finit pas sa phrase. »*

*Le lendemain : « à votre avis, pourquoi ai-je maintenant des jambes gonflées comme des poteaux ? Je l'ignore et selon vous ? Qu'en ont dit les médecins ? Quelques jours se sont écoulés et Madame W me dit vouloir rencontrer le médecin sans la présence de sa fille. »*

*Le médecin prendra le temps d'expliquer à sa patiente, ce dont elle souffre et la raison pour laquelle, elle se dégrade.*

*Elle exprime sa volonté au médecin de ne pas s'acharner et de la laisser partir tranquillement.*

*Je la retrouve sereine le jour suivant, elle a remercié sa fille pour tout ce qu'elle a fait pour elle, elle dit être en paix et heureuse de savoir ce qui la rongait à petit feu. Elle s'éteindra quelques jours plus tard avec sa fille à son chevet, paisible*

et heureuse et ce sourire, elle l'a gardé jusque dans la mort.

Il est intéressant de comprendre ce qui se cache dans la représentation que se font certaines personnes « des soins palliatifs », soit une réponse aseptisée, conforme, propre de la fin de vie et surtout éloignée d'eux.

La mort reste toujours un tabou pour un grand nombre de personnes.

Qui dit « soins palliatifs », ne dit pas nécessairement « euthanasie ». Ce sont des éléments très différents dans leur concept, on peut mourir sereinement selon un cheminement biologique et choisir d'interrompre celui-ci quand, cela devient trop pénible à supporter. Cependant, il faut rester dans la légalité et respecter la procédure.

Pour le soignant : accompagner une euthana-

sie est un travail de fond auquel notre choix professionnel et les valeurs qui y sont associées, ne nous préparent nullement.

Cet accompagnement nécessite une introspection, quelles sont mes véritables valeurs, quelles sont celles du patient ? Suis-je autorisée à participer à l'arrêt prématuré d'une vie ? Autant de questions qui en soulèvent d'autres.

Etre en phase avec ses valeurs et savoir s'ouvrir à celles du patient facilitent la communication.

L'élément clé : c'est avant tout le patient, et, il doit rester au centre de nos interrogations.

---

Par **Karine DETHYE**, Membre Crepic (Cercle Infirmier Carolorégien et Commission Régionale d'Éthique Pluraliste Infirmière Carolorégienne)



## Comment accompagner les demandes d'accélération ? Témoignage d'une infirmière

Dans nos accompagnements infirmiers en soins palliatifs, nous sommes de plus en plus souvent confrontés aux demandes « d'accélération ». Ces demandes émanent généralement des proches ou des soignants (tant du médecin que des infirmiers). Dans le meilleur des cas, le patient exprime également qu'il « n'en peut plus », mais dans bon nombre de situations, la demande se fait sans concertation explicite avec le patient.

Ces demandes d'accélération sont à différencier de celles d'euthanasie, qui doivent être introduites par le patient lui-même. Ce ne sont pas non plus des demandes de sédation, proposées en cas de symptôme récalcitrant aux médications dans l'objectif de soulager le patient.

La demande d'accélération est une demande qui n'est pas basée sur des symptômes inconfortables mais sur une saturation pour la famille ou les soignants face à la situation telle qu'elle est vécue. La dégradation physique et mentale du patient, avec une notion d'irréversibilité, provoque un inconfort extrême chez les proches. La certitude que le temps poursuivra son œuvre en diminuant la personne et que ce processus naturel mènera lui aussi à la mort dans un terme plus ou moins court et indéfini tente de légitimer la demande.

Or, le positionnement des soins palliatifs se base sur le non-acharnement thérapeutique mais également sur la non-accélération de la fin de la vie. Et toute médication prescrite et administrée dans ce cadre répond à l'objectif d'apaiser un symptôme inconfortable.

Dans toutes les demandes d'accélération, en premier, le professionnel en soins palliatifs va prendre le temps de comprendre pour qui la situation est insupportable. S'il s'agit de la famille ou du soignant, nous devons l'aider à se recentrer sur le patient.

La famille ressent le besoin d'être entendue sans jugement dans sa demande, cela ne veut

pas dire d'être suivie dans celle-ci. Il nous faut comprendre que la famille possède sa propre légitimité construite par le désarroi et l'usure : « Assister à la dégradation lente et inévitable d'un proche, c'est ressentir toute son impuissance face à la fin de vie. » Souvent, c'est tellement difficile que les proches transfèrent leur mal-être sur le patient.

Pour soutenir la famille, nous devons nous assurer que le patient soit confortable en évaluant les signes concrets sur lesquels nous nous basons. Nous devons rassurer en expliquant aux proches et les assurer de notre réactivité si un symptôme inconfortable devait apparaître.

Dans certaines situations, les soignants peuvent aussi se retrouver désemparés par l'impression d'une agonie pénible et être tentés de demander une accélération, voire de la pratiquer de leur propre chef. Plus le soignant reste seul face à une situation complexe, plus il y a un risque de mauvaise initiative. Dans tous les cas, une décision unilatérale, même si elle fait suite à la pression familiale, est une erreur éthique répréhensible. Pour éviter toute déviation, il est nécessaire de se poser des questions en équipe s'il y en a une ou de s'adresser à l'équipe de soutien en soins palliatifs. Dans certains endroits, il y a une commission d'éthique vers qui les soignants peuvent se tourner. C'est indispensable de se poser les bonnes questions avec le recul nécessaire du professionnel. Pour cela, il faut avoir le courage de se remettre en question.

De manière très concrète, voici des situations rencontrées :

1. Le médecin traitant prescrit un patch de « Fentanyl » chez un patient non algique et demande au soignant de doubler la dose chaque jour.
2. Le médecin traitant appelle l'équipe de soutien pour poser un pousse-seringue avec l'objectif de sédaté le patient jusqu'au décès, alors que celui-ci est asymptomatique.

3. Un infirmier à domicile augmente les patchs de « Fentanyl » chaque jour de manière inconsidérée sans avis médical et sans avertir l'équipe de soutien.

Dans ce genre de situations, il n'est pas rare que nous soyons sollicités quand le patient se sent mal et nous le retrouvons en surdosage morphinique. Cela a été le cas dans le troisième exemple : nous avons retrouvé un patient douloureux et inconfortable, son torse était recouvert de patchs de « Fentanyl ».

Certaines familles font des demandes répé-

tées « d'en finir ». Leurs lamentations désespérées sont difficiles à entendre pour le personnel médical et soignant. La pression familiale subie peut entraîner une prise de position du soignant du côté de la famille. Les soignants perdent alors leur objectivité et leur professionnalisme. Cela peut engendrer des réponses positives à ces demandes d'accélération, qui ne sont en aucun cas légales puisqu'il n'y a pas de demande émanant du patient.

Par **Marie-Colette WUYTS**, infirmière au sein de *Continuing care*

## Euthanasie et soins palliatifs dans la pratique Réflexion d'une infirmière

Si nous repartons des définitions, soins palliatifs et euthanasie sont antinomiques. L'euthanasie consiste à mettre un terme à la vie, alors que la philosophie des soins palliatifs prône une non-accelération de la fin de vie du patient.

Concrètement, il y a une évolution dans les pratiques. Si, au départ, l'euthanasie était « diabolisée » dans bon nombre d'endroits pratiquant les soins palliatifs, la loi dépénalisant l'euthanasie et mettant un cadre à celle-ci a changé la donne. Nous accompagnons les patients même s'ils ont demandé l'euthanasie, ce n'était pas le cas il y a dix ans. La priorité étant d'être centré sur le patient, nous l'accompagnons quel que soit son projet. Du côté des patients, de plus en plus d'entre eux se sentent autorisés à la parole. Un tabou s'est levé. Par contre, il y a encore beaucoup de méconnaissances liées à l'euthanasie : imaginer que c'est un droit puisqu'il y a une loi cadrant l'euthanasie, confondre demande anticipée d'euthanasie et demande d'euthanasie, mélanger le droit de mourir dans la dignité et la loi concernant l'euthanasie, considérer le non-acharnement thérapeutique ou les soins palliatifs comme une euthanasie. Aujourd'hui encore, quand une personne demande l'euthanasie, il est important de vérifier ce qu'elle met derrière ce vocable. Les mots ne sont pas employés à bon escient, certains disent euthanasie et ils sou-

haitent être endormis. Nous donnons les explications pour que le choix soit éclairé. Nous sommes aussi dans une période de la vie où il y a beaucoup d'émotionnel, ce qui embrouille la compréhension. Il est courant de devoir répéter plusieurs fois et de réexpliquer.

Nous pouvons également noter que l'euthanasie fait partie de cette idée véhiculée aujourd'hui de la « bonne mort ». Il faut mourir proprement, à un moment adéquat pour tous et en douceur. J'entendais une dame expliquer qu'elle était retournée au camping s'excuser des désagréments causés par le décès de sa belle-mère pendant les vacances. Comme si ça ne faisait pas, ce n'était pas correct de gêner un peu la vie des autres en mourant. Cela n'arrive pas avec le rendez-vous de l'euthanasie. Là aussi, on pense d'office « mort douce ». Cela peut être le cas quand tout se passe bien, quand toutes les conditions sont optimales : un climat psychologique serein, les médecins professionnels, le matériel en ordre et, d'un côté très pratique chez le patient, une entrée veineuse perméable. A contrario, quand les veines sont fines, sclérosées, qu'elles éclatent dès que le cathéter est mis... la tension monte pour tous : pour le patient, pour les proches, pour les soignants présents et c'est bien loin de ressembler à la mort douce dont on conte les mérites...

Du côté des soignants, tous ne sont pas en mesure d'entendre parler d'euthanasie. A tel point que dans certaines équipes, dès que le patient évoque l'euthanasie, il est sorti du service. Cela peut s'avérer dramatique.

Pour rappel, ce n'est pas parce qu'un patient demande l'euthanasie à un moment de sa vie qu'il décèdera d'une euthanasie. Tous les soignants de soins palliatifs savent combien le patient a besoin d'être entendu dans sa demande. Dès qu'il a l'assurance de pouvoir faire appel au moment voulu, il n'est pas rare que le patient s'apaise, qu'il puisse lâcher prise et décéder naturellement. Mais cet apaisement ne doit pas être l'objectif du soignant. Il faut que le médecin soit prêt à aller jusqu'au bout de ce « pacte » si la demande arrive à son terme, de préférence soutenu par l'équipe.

Les demandes d'euthanasie dans le cadre des soins palliatifs sont de plus en plus fréquentes mais cela ne veut pas dire qu'il y a de plus en plus d'actes d'euthanasie car toutes les demandes n'arrivent pas à terme.

Les médias parlent de la banalisation de l'euthanasie et il arrive effectivement encore aujourd'hui des euthanasies qui posent question ou des euthanasies « déguisées ». On entend peu débattre des dérives inverses et je souhaite les souligner ici.

Quand le médecin d'un service de soins palliatifs refuse un patient sous prétexte qu'il a demandé une euthanasie ou quand les soignants d'un service suivent mal un patient parce qu'il a fait une demande d'euthanasie. Nous ne sommes plus dans le contexte d'une attitude professionnelle adéquate.

Voici un exemple : notre association est appelée par l'amie de Madame X à sa sortie de l'hôpital avec un rapport sur lequel sont reprises nos coordonnées. Lors de la rencontre avec Madame X, elle parle d'emblée de son cancer et du mauvais pronostic, elle dit avoir refusé tout traitement car elle en a marre de vivre. Elle explique ses antécédents psychiatriques. Madame X a été diagnostiquée bipolaire et a fait de nombreuses tentatives de suicide. Madame X est très affaiblie et fort peu autonome mais arrive encore à ouvrir la porte aux soignants. Nous activons l'aide à domicile

(infirmière de première ligne, aide familiale). Madame est isolée, à part son amie qui vient la visiter de temps à autre. Il est impossible sur le plan financier et logistique de proposer des gardes-malades. Madame X ne répond pas un matin lors de la visite de son infirmière. Celle-ci appelle les secours, il faut défoncer la porte. Madame X est inconsciente et elle est hospitalisée en urgence. Le service d'urgence nous appelle, nous expliquons la situation du domicile et souhaitons pour cette patiente les soins palliatifs à l'hôpital. Le médecin du service de soins palliatifs nous téléphone pour nous informer du fait qu'il ne peut accepter la patiente dans son service. Le seul motif qu'il a exprimé était une « demande d'euthanasie évoquée aux urgences ». Nous avons parlé symptômes et demandé qu'elle reste hospitalisée pour la mise au point médicale afin qu'elle puisse ensuite rentrer à la maison... mais le refus a été sans recours. L'assistante sociale a trouvé une place en urgence pour un court séjour dans une maison de repos. La suite de l'histoire démontre que les effets de cette réaction radicale ont été totalement contre-productifs.

Au cours des visites de notre patiente dans la maison de repos, nous l'avons trouvée apaisée par les médications et les attentions dont elle avait besoin. Elle n'était plus dans une demande d'euthanasie à ce moment-là, pourtant le médecin traitant l'a pratiquée sans nous avertir. Personne n'était là pour se positionner d'une manière ou d'une autre. Le docteur était convaincu d'agir dans le respect de sa patiente au regard de sa demande. Bien entendu, elle serait décédée peu de temps après, mais personne ne nous dira jamais si nous ne l'avons pas privée d'un peu de la douceur reçue dans cette maison de repos, dont elle semblait avoir tant manqué dans sa vie.

En conclusion, si les médecins en soins palliatifs ont légalement le droit de pratiquer l'euthanasie, d'y participer ou de refuser de la réaliser, ils ont également le devoir de prendre soin de leurs patients sans exception, qu'ils aient ou non la même philosophie, qu'ils demandent ou non l'euthanasie. La demande du patient et son état clinique doivent être pris en compte. La demande doit être entendue même si elle est refusée ou passe au second plan, et l'état

clinique doit être pris en considération avant de renvoyer le patient chez lui ou vers un autre service. Il en est de même pour le personnel soignant : en pratique, nous rencontrons parfois des soignants jugeant, condamnant ou faisant la morale à des patients ayant demandé l'euthanasie... allant parfois jusqu'à leur refuser un antalgique, à ne pas répondre à un de leurs appels ou à le « rabrouer ». Il est inadmissible qu'un patient demandant l'euthanasie soit mal soigné ! Le

médecin et le personnel soignant ont le devoir de mettre leurs propres valeurs entre parenthèses et de respecter les choix philosophiques de chaque patient. Nous avons, au cours de nos études, « fait vœu » de soigner sans distinction aucune tous les patients.

Par **Marie-Colette WUYTS**, infirmière et formatrice en soins palliatifs dans l'association Continuing Care (Bruxelles)

## Les fins de vie chaotiques chez les équipes de seconde ligne : quelques réflexions éthiques

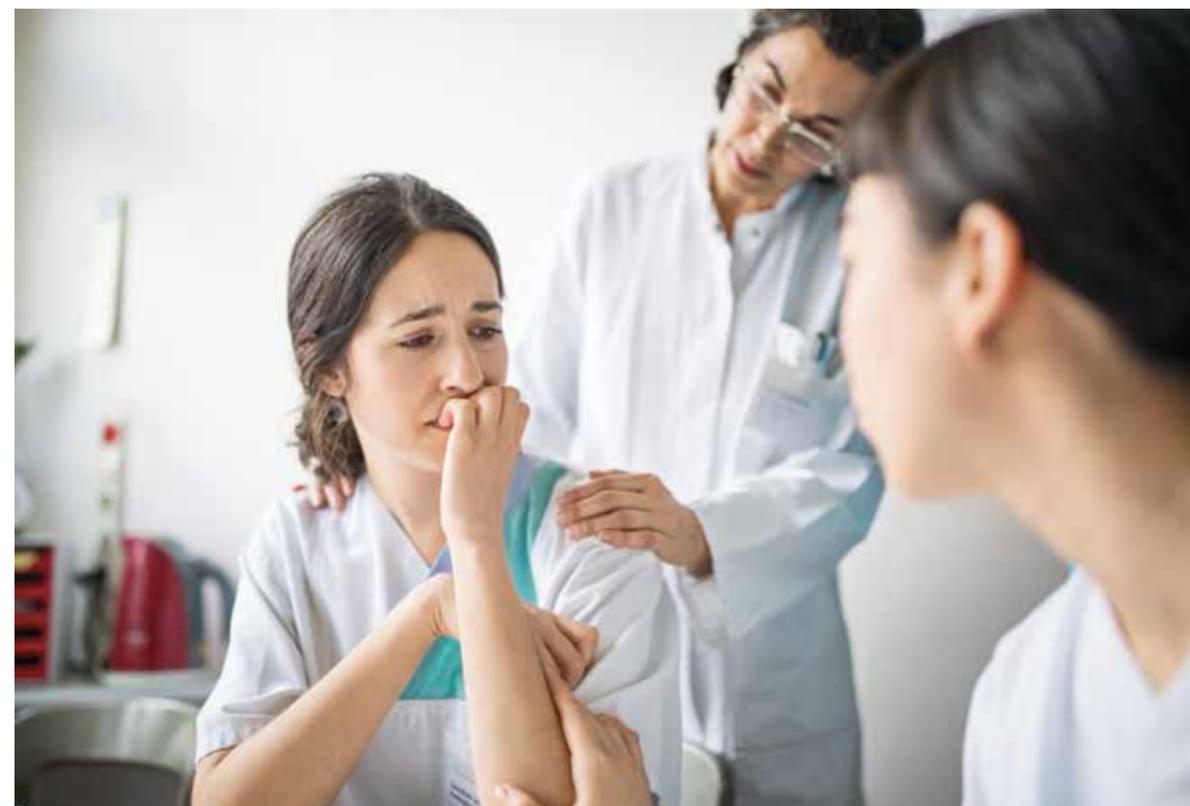
En règle générale, les situations de fin de vie à domicile se passent assez bien : demandes du patient écoutées et respectées, collaboration constructive de la famille, communication efficace et aisée avec le médecin. Il y a bien sûr les émotions qui vont souvent de pair avec le mourir du patient, mais le travail de soin et d'accompagnement de l'infirmière peut se dérouler dans de bonnes conditions.

Dans un certain nombre de situations cependant, l'action de l'infirmière devient plus difficile, voire franchement problématique. C'est le cas lorsque la question de l'euthanasie se présente. L'infirmière peut alors être confrontée à une famille qui veut accélérer le processus de fin de vie sans que le patient (ni le médecin ?) ne soit informé. Autre exemple, l'infirmière est dans l'incertitude quant au projet des soins (p.ex. le médecin fait appel à l'équipe de 2<sup>de</sup> ligne en indiquant une prise en charge de type "x", la famille a compris "y" mais le médecin ne rectifie pas, ou la famille va même jusqu'à imposer, en manipulant les dosages, une pratique de type "z"). Dans d'autres contextes encore, la famille a pris un tel ascendant ou pouvoir que la liberté thérapeutique du médecin semble sérieusement entamée. Il est à noter que, dans la pratique, l'aspect chaotique de ces diverses situations apparaît d'abord par des ratés ou des malentendus dans la communication (infirmière-médecin, infirmière-famille, médecin-famille).

Mais assez vite, ces "malentendus" s'avèrent être la partie émergée de désaccords qui n'osent pas (... ne veulent pas ?) se dire ou s'exprimer.

Au niveau de la réflexion éthique des équipes confrontées à ce type de situations, les sujets déontologiques et éthiques habituels ne sont pas modifiés : attention portée à la compétence technique et relationnelle, au respect des droits du patient, à la disponibilité à la famille, à la concertation pluridisciplinaire infirmière-médecin... Mais à ces thèmes s'ajoute ici la question de l'attitude à prendre face à des dysfonctionnements majeurs qui contrecarrent l'approche déontologique et éthique du patient. Dans les échanges à ce sujet, il y a régulièrement des expressions d'indignation ou de colère face à l'incompétence ou à la mauvaise foi. Dans un second temps, c'est souvent la question centrale de la responsabilité qui est alors posée : si on collabore, sommes-nous complices ? Quelle est notre responsabilité ? Jusqu'où va-t-elle ? En d'autres termes, la réflexion éthique s'élargit du "toi-moi" patient-infirmière à la dimension institutionnelle, au contexte organisationnel et interdisciplinaire dans lequel le soin a lieu.

Cet élargissement de la réflexion éthique demande une certaine capacité d'analyse des institutions et de leur culture (par exemple, les corporatismes professionnels et leurs consé-



quences, le repérage des hiérarchies réelles, les non-dits ou les "tabous" de la culture locale...). Ce point n'est pas développé ici.

Cet élargissement de la réflexion demande également un surcroît de recul émotionnel. En effet, en plus du recul classiquement prôné lors de la confrontation à la souffrance ou à la mort, il y a à faire face à des dysfonctionnements aux conséquences immédiates (p.ex. une prise en charge déficiente de la douleur) et bien souvent tragiques. Le défi n'est pas le même, car autant les souffrances et la mort peuvent être considérées comme des faits inévitables ou inéluctables, autant les dysfonctionnements humains relèvent d'un autre ordre : ils sont évitables, ils auraient pu être évités, ils sont en quelque sorte coupables. C'est pour cela qu'ils sont facilement moralisés (reproches, jugements sur les personnes, accusations...) et qu'ils suscitent de l'agressivité, de la colère. En présence de ces négligences, incompétences ou fautes d'autrui, il y a donc lieu d'être attentif à la distance émotionnelle qu'on est capable de mettre en place.

Si la réaction émotionnelle de moralisation est exprimée et "gérée" (!?), les équipes abordent plus librement les questions éthiques de fond : jusqu'où va notre responsabilité ? Quelle est notre responsabilité par rapport à des collaborations ultérieures ? Quelle est l'attitude de moindre mal ? Que faire pour bien faire ?...

Le premier niveau de responsabilité est bien sûr la responsabilité à l'égard du patient. Comment rester humainement solidaire avec lui malgré le constat d'impuissance ? Comment continuer à investir la relation avec lui tout en étant, par exemple, contré par la famille ? Une autre responsabilité importante est celle à l'égard du mauvais fonctionnement constaté dans la prise en charge. Comment améliorer les choses ? Y a-t-il des mesures à prendre pour que la prochaine fois les choses se déroulent mieux ? Comme, par exemple, des accords plus précis et explicites (formels) avec le médecin.

La question de la responsabilité dans une situation concrète amène souvent des interrogations éthiques sur les notions de com-

promis et de moindre mal. Par exemple, comment distinguer le compromis de la compromission ? Et si le moindre mal est peut-être la seule issue réaliste, il reste que c'est malgré tout un mal et qu'on y contribue... ! Ces voies de solution dans une situation épineuse sont souvent les seules possibles – elles sont donc légitimes – mais elles recèlent le danger de la banalisation. La banalisation serait de se résoudre à ces solutions sans une réflexion sérieuse sur le cas précis qui est discuté. Cela consisterait, pourrait-on dire, à inclure le compromis et le moindre mal dans le protocole habituel de résolution de la question éthique. En médecine et dans les soins, on sait très bien que le patient est le critère ultime et non pas le protocole. Ici, le critère dernier reste la configuration particulière de la situation et non pas la solution pratiquée les fois précédentes.

Il est indispensable que ces réflexions soient menées en équipe car, par rapport au patient, à la famille ou au médecin, il y a lieu de présenter une attitude cohérente d'équipe. L'infirmière n'est pas là à titre personnel ni comme indépendante, elle est là en tant que membre d'une équipe. De plus, il y a un roulement dans les gardes.

Il faut ajouter que ces échanges en équipe alimentent largement les réflexions person-

nelles des participants. Si ces discussions sont menées dans un climat de liberté d'expression et de non jugement moral, elles permettent à chacun d'éclaircir, de mûrir, de (se) préciser ses propres valeurs. Et cela pas seulement comme un exercice intellectuel car, l'enjeu étant des comportements concrets, la responsabilité professionnelle et humaine est engagée.

On le voit, à l'occasion de ces réflexions provoquées par des dysfonctionnements humains, il n'y a pas que la question des droits et de l'intérêt du patient qui est abordée. Des éléments plus individuels tels que l'attitude face à la responsabilité professionnelle, face au compromis, face au moindre mal... sont concernés. Ils engagent la conscience personnelle. Ces échanges en équipe sont des occasions de réinterroger ses propres valeurs. Ils constituent des opportunités de confronter ses valeurs à la pratique professionnelle et, dimension importante, de pouvoir le faire consciemment. Ce travail peut être dérangeant, certes, déstabilisant ou douloureux peut-être, mais c'est aussi œuvre de croissance et de mûrissement intimes, inhérente à la condition humaine.

Par **Benoit VAN CUTSEM**, sociologue, consultant en éthique des professions de la santé

# 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

■ **La PFSPEF - Plate-forme de Verviers**

organise une information adaptée dans les écoles destinée aux **élèves ou étudiants encadrés par leur(s) enseignant(s)**.

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

■ **ARCSPHO - Plate-forme de Tournai**

« **Sensibilisation - Un travail relationnel avec le patient en fin de vie - 6h** »

- » Public cible : le personnel ne dispensant pas de soins
- » Date : à définir
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

organise en collaboration avec l'école de promotion sociale Saint-Brice de Tournai

« **Sensibilisation en soins palliatifs – 24 périodes** »

» Renseignement ou inscription secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

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

**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)

**Pallium – La Plate-forme du Brabant wallon**

organise un module de sensibilisation en soins palliatifs

« **Sensibilisation en soins palliatifs – 9 heures** »

» Public : tout public

» Dates : les 10, 17 et 24/01/2019 de 13h30 à 16h30

» Lieux : Rue de Bruxelles, 8 à Wavre le 10/1 et Monastère de Clerlande les 17 et 24/01/2019

» Nombre de places limité

Rens. et inscriptions par tél. (010 84 39 61), ou mail (pallium@palliatifs.be)

**L'ASPPN – Plate-forme de Namur**

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

« **SB-AF-I - 2019** »

» Public cible : aides familiales et gardes à domicile

» Durée : 4 modules de 4 heures, soit 16 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 16, 20/5 et les 6 et 16/6/2019

» Lieu : Centre Culturel Régional de Dinant

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

« **SB-MR-I - 2019** »

» 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 14, 21, 28/2 et 12, 18 et 29/3/2019 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**

organise une sensibilisation en soins palliatifs

« **SENSIB 19 - 9 heures** »

» Public : pluridisciplinaire / tous secteurs de l'aide et des soins à domicile

» Dates : les 26/2 et 12 et 19/3/2019 de 13h30 à 16h30

» Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

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

**FORMATION DE BASE**

**ARCSPHO - Plate-forme de Tournai**

organise en collaboration avec l'école de promotion sociale Saint-Brice de Tournai

« **Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes** »

Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

« **Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes** »

» Prérequis : avoir suivi la formation de base en soins palliatifs

» Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

organise un module de qualification pour infirmiers et paramédicaux en collaboration avec l'IPSCF de Tournai

« **Qualification pour infirmiers et paramédicaux** »

» Public cible : infirmiers (gradués ou brevetés) et bacheliers des catégories sociale ou paramédicale

» Durée : 188 périodes de 50 min pour les infirmiers – 100 périodes de 50 min pour les paramédicaux

» Dates : un jour/semaine, le vendredi de janvier à décembre

» Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai.

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

**La Plate-forme de Charleroi**

organise un module de qualification pour infirmiers en collaboration avec l'IPSMa Promotion Sociale de Charleroi

« **Qualification en soins palliatifs pour infirmiers – Aspects psycho-médico-sociaux** »

» Public cible : infirmiers (gradués ou brevetés)

» Dates : les vendredis et samedis matin du 11/01 au 4/4/2019

» Lieu : IPSMaPS – Atelier Ferrer, Bld G Roulier, 1 à 6000 Charleroi

» Remarque : le module psycho-médico-social est ouvert aux paramédicaux

organise, à votre demande, des **modules de formation de base**.

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)

**Pallium – La Plate-forme du Brabant wallon**

organise un module de formation de base en soins palliatifs

« **Formation de base en soins palliatifs – 40 heures** »

» Public : tout public

» Dates : les 7, 14, 21 et 28/02 et les 14, 21 et 28/03/2019

» Lieux : Avenue Henri Lepage, 5 à Wavre le 14/2 et Monastère de Clerlande pour les autres dates

» Nombre de places limité

Rens. et inscriptions par tél. (010 84 39 61) ou mail (pallium@palliatifs.be)

**L'ASPPN – Plate-forme de Namur**

organise une formation de base pour les professionnels de la santé

« **FB-PS-I - 2019** »

» Public cible : professionnels de la santé

» Durée : 8 modules de 8 heures, un module tous les quinze jours

» Intervenants : P. Mathieu, juriste, P. de Bontridder et K. Hargot, psychologues, Dr E. Thiry, médecin spécialisé en SP, F. Dachelet, infirmière en EMSP...

» Dates : 10/9, 24/9, 8/10, 24/10, 7/11, 22/11, 5/12 et 12/12/2019 de 9h00 à 17h00

» Lieu : CHR de Namur, Espace Léonard de Vinci

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

**La Plate-forme de Liège**

organise en collaboration avec le CPSE une formation de base en soins palliatifs

« **BASE 19.1 – 33,5 heures** »

» Public : aides familiales et gardes à domicile

» Dates : les 25/4 et 2, 9, 16 et 23/5/2019 de 8h30 à 16h55

» Lieu : CPSE, Rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

organise un **cycle d'approfondissement de 27 heures** - 7 après-midi de formation couplées à trois conférences (voir agenda p. 46)

» Public : pluridisciplinaire ayant suivi la formation de base

- » Thématiques : soins palliatifs, autonomie, souhait de fin de vie, qualité de vie, accompagnement et pluridisciplinarité
- » Dates : les 19/2, 26/3 (+ conf), 7/5, 4/6 (+ conf), 24/9, 22/10 (+ conf) et 3/12/2019 de 13h30 à 16h30 (de 20h à 22h pour les conférences)
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée (Helmo Campus de l'Ourthe pour les conférences)
- » Accréditation pour les médecins en éthique et économie, formation continue pour les directeurs de MR

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

#### La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

organise en collaboration avec l'Institut de Promotion sociale Don Bosco Verviers

#### « Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes »

- » Dates : prochaine session au 1er semestre 2020

#### « Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

- » Dates : 7, 14, 21, 28/02 et 14, 21 et 28/03/2019

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

#### ■ La Plate-forme de Charleroi

organise des **formations spécifiques sur demande**

#### « L'Arbre des résistances »

#### « L'enfant, la mort et le deuil »

#### « Un Papillon sur le bras »

#### « Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé »

#### « Questionnement sur les pratiques : Quelle est la place du travail en équipe autour du patient en situation palliative ? »

#### « Comment accompagner les personnes en fin de vie en tenant compte de mes émotions en tant que soignant ? »

- » 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)

#### ■ Pallium – La plate-forme du Brabant wallon

organise une formation spécifique

#### PSPA : Projet de Soins Personnalisé et Anticipé

- » Public cible : tout public
- » Durée : 3 heures
- » Date : le 6/2/2019, de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 à 1300 Wavre
- » Nombre de places limité

organise régulièrement des formations spécifiques à la demande d'institutions désireuses de former leurs équipes. Nous restons à votre disposition pour co-construire avec vous des formations sur mesure, en fonction de vos besoins.

Rens. et inscriptions par tél. (010 84 39 61), ou mail (pallium@palliatifs.be)

#### ■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

organise des formations spécifiques pour les **professionnels de la santé**

#### FS – PS - I « Alimentation et hydratation en fin de vie »

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 7 heures 30
- » Intervenants : G. Renglet et Ph. Cobut
- » Date : le 29/3/2019, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

#### FS – PS - II « L'accompagnement palliatif des aidants proches d'un patient dément dès l'entrée en MRS/MRPA : quels objectifs ? »

- » Public cible : personnel des MRS et MRPA
- » Durée : 7 heures 30
- » Intervenants : P. de Bontridder
- » Date : le 26/4/2019, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 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

#### « Ecoute et accompagnement des per-

sonnes en fin de vie et leurs proches – Niveau 1»

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Dates : les 21 et 22/2/2019 de 9h00 à 17h00
- » Formatrice : Claire de Pierpont
- » Lieu : Communauté des Fresnes à Warnach
- » Prévoir son repas de midi

#### « La présence par le toucher - Niveau 1 »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Dates : les 29 et 30/4/2019 de 9h00 à 17h00
- » Formatrice : Michèle Strepenne
- » Lieu : Rue de la Tannerie, 4 à 6880 Bertrix
- » Prévoir son repas de midi, un coussin ou siège de méditation, un plaid, de quoi écrire et une tenue souple

#### « Apprivoiser la mort »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Dates : les 8, 9 et 10 mai 2019 de 9h00 à 16h30
- » Formatrice : Véronique Grandjean
- » Lieu : Monastère d'Hurtebise, Rue du Monastère à 6870 Saint-Hubert
- » Prévoir son repas de midi

#### « Ecoute et accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches – Niveau 2 »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie ayant suivi le premier module
- » Dates : les 13 et 14/6/2019 de 9h00 à 17h00
- » Formatrice : Claire de Pierpont
- » Lieu : Communauté des Fresnes à Warnach
- » Prévoir son repas de midi

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

#### ■ La Plate-forme de Liège

organise une formation spécifique pour les **kinésithérapeutes et ergothérapeutes**

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

- » Dates : les 14 et 28/3/2019 de 9h30 à 16h30

- » Formatrice : Véronique Landolt
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

**« La kinésithérapie palliative : approfondissement – 6 heures »**

- » Date : les 16/5/2019 de 9h30 à 16h30
- » Formatrice : Véronique Landolt
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

organise une formation spécifique pour un public **pluridisciplinaire**

**« Le patient et ses proches - 3,5 heures »**

- » Public : tous soignants
- » Date : le 15/2/2019 de 9h00 à 12h30
- » Formateurs : Benoît Grauls, juriste philosophe et Jo Nicaise, formatrice en techniques d'expression et communication
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

**« Quand un décès survient en institution : les bons réflexes ! – 6 heures »**

- » Public : tout le personnel des MR-MRS
- » Date : le 14/5/2019 de 9h00 à 16h00 (1 h de pause à midi)
- » Formatrices : Caroline Franck et Sandrine Jacques
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

organise deux formations spécifiques pour les **aides familiaux et gardes à domicile**

**« Le rôle de l'aide familial dans l'accompagnement de personnes âgées présentant une problématique de santé mentale - 4 heures »**

- » Date : le 28/1/2019 de 8h30 à 12h30
- » Formateur : Gilles Squelard, psychologue au service « Paroles d'Aînés » du SSM d'Herstal
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

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

- » Date : le 12/2/2019 de 8h30 à 12h30
- » Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs, coordinatrice PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Bld de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée

organise au sein de votre institution :

**« Formation clés en main – 6 heures »**

- » Public : à destination des équipes (MR-MRS ou aide et soins à domicile), groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
- » Dates et horaires : à convenir avec l'institution, 6 heures par thématique
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins
- » Thématiques :
  - \* Soins palliatifs ! Quelle définition ? Quelle différence entre philosophie, culture et niveaux de soins
  - \* Soins palliatifs, sédation et euthanasie... être informé pour accompagner au mieux !
  - \* Quand la douleur s'invite, tout un programme !
  - \* Les premiers pas de l'utilisation du toucher détente en soins palliatifs.
  - \* La communication soignant-soigné, une invitation à s'y exercer...
  - \* Ethique et alimentation en fin de vie
  - \* Atelier d'échanges de pratiques dans une démarche de réflexion éthique – Module 1 : familiarisation à la démarche éthique – Module 2 : mise en pratique de la démarche éthique
  - \* L'accompagnement des aidants proches d'un patient dément dès l'entrée en institution... quel sens au regard de la philosophie des soins palliatifs ?

**« Formation à la carte – 6 heures min »**

- » Public : à destination des équipes (MR-MRS ou aide et soins à domicile), groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
- » Dates et horaires : à convenir avec l'institution
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins
- » Le thème est défini avec l'institution au départ de son évaluation des besoins et problématiques rencontrées sur le terrain

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

**■ La PFSPEF – Plate-forme de Verviers**

**« Questionner sa pratique - Echange de pratiques pour les infirmier(ère)s du domicile »**

- » Formatrice : une infirmière de l'équipe de soutien de la plate-forme de soins palliatifs PSPPL
- » Dates et horaire : 1 jeudi après-midi, 1 fois tous les deux mois – prochaines dates et thèmes à fixer pour 2019
- » Lieu : PFSPEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

**« Questionner sa pratique - Echange de pratiques pour les référents palliatifs des MRS »**

- » Formateurs : professionnels de la PFSPEF
- » Thème et date : « Comment se comporter face à une famille en déni qui souhaite l'acharnement ? », le 12/03/2019 de 14h30 à 16h00
- » Lieu : PFSPEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

**« CARE : groupe d'intervision et d'échange de pratiques autour de questionnements éthiques et scientifiques sur le thème de la fin de vie »**

- » Public : médecins généralistes et infirmiers(ères)
- » Intervenants : G. Loosveld, juriste et L. Ravez, éthicien

- » Dates et horaire : 1 jeudi après-midi tous les deux mois – prochaines dates à fixer pour 2019
- » Lieu : PFSPEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

La Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone organise des modules spécifiques sur site, à la demande.

**Législation et soins palliatifs**

**Approche du deuil**

**Déclarations anticipées**

**Constructions de projets spécifiques après analyse de la demande**

**Utilisation des carnets d'expression pour les enfants « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là »**

**Séances de sensibilisation pour présenter le dossier pédagogique « La mort fait partie de la vie : l'école en parle » et les carnets « Le Cycle de la vie » (cycle 5-8 ans et 8-12 ans)**

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

## FEVRIER 2019

7-8/2/2019

4<sup>EME</sup> EDITION DU SALON PROFESSIONNEL DES SOINS DE SANTÉ ET DE L'AIDE À LA PERSONNE

### Soins & santé 2019

- » Organisé par Easyfairs Expo sprl avec la participation de la FWSP et des plates-formes de soins palliatifs wallonnes
- » Lieu : Namur Expo, Av. Sergent Vriethoff 2, 5000 Namur
- » Invitation disponible sur demande à la FWSP – 081 22 68 37

9/2/2019

20<sup>EME</sup> SYMPOSIUM EN SOINS CONTINUS

### Du colloque singulier aux concertations plurielles : la relation de soins à la lumière des nouveaux tiers

- » Organisé par l'ACH et la PSPPL
- » Lieu : IPES de Huy, Avenue Delchambre, 6 à 4500 Huy
- » Voir invitation annexée au trimestriel

## MARS 2019

7-8-9/3/2019

3<sup>RD</sup> INTERNATIONAL CONFERENCE ON END OF LIFE LAW, ETHICS, POLICY, AND PRACTICE

- » Organisé par le Belgium's End-of-Life Care Research Group of Vrije Universiteit Brussel & Ghent University
- » Lieu : Het Pand, Onderbergen, 1 à Gand
- » Renseignements : benjamin.werrebrouck@vub.be ou geertje.vanduyhoven@uzgent.be

26/3/2019

CYCLE DES CONFÉRENCES DE LA PSPPL

### Refus de soins, autonomie, individualisme : la nouvelle grammaire de la bioéthique en question(s)

La conférence traitera des changements dans l'encadrement juridique et éthique depuis

l'émergence de la bioéthique dans les années soixante.

- » Organisé par la Plate-Forme des Soins Palliatifs en Province de Liège (PSPPL)
- » Intervenant : Benoît Grauls, juriste, philosophe et éthicien
- » Lieu : HELMO Campus de l'Ourthe, Quai du Condroz, 28 à 4031 Angleur
- » Entrée : 10€
- » Accréditation demandée pour les médecins



## MAI 2019

3/5/2019

PRINTEMPS DE L'ETHIQUE

### Le thème du temps : temps qui passe, temps qui nous manque, urgence, attente...

L'incontournable rendez-vous fixé par le Centre RESSORT de la Haute Ecole Robert Schuman et les soignants du groupe GIRAFE au Centre Culturel de Libramont

- » Inscription sur le site à partir de février 2019 : <http://ressort.hers.be/pole-ethique/>

## JUIN 2019

4/6/2019

CYCLE DES CONFÉRENCES DE LA PSPPL

### Le processus décisionnel menant à l'institutionnalisation des adultes âgés : comment favoriser l'Empowerment au sein de nos institutions d'aide et de soins ?

La conférence traitera de la question de l'implication de la personne âgée dans la réflexion qui précède l'entrée en maison de repos.

- » Organisé par la Plate-Forme des Soins Palliatifs en Province de Liège (PSPPL)
- » Intervenant : Gilles Squelard, psychologue au

service « Paroles d'Aînés » du SSM d'Herstal

» Lieu : HELMO Campus de l'Ourthe, Quai du Condroz, 28 à 4031 Angleur

» Entrée : 10€

» Accréditation demandée pour les médecins

## OCTOBRE 2019

22/10/2019

CYCLE DES CONFÉRENCES DE LA PSPPL

### Quels défis faut-il relever pour travailler en équipe pluridisciplinaire ?

10-11/10/2019

7<sup>EME</sup> COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

### S'adapter... à la vie, à la mort ?

Le temps des soins palliatifs est d'abord un paradoxe. Alors que la fin de vie est une expérience commune et universelle, la façon de traverser ce temps reste éminemment personnelle et singulière. Les bouleversements consécutifs à l'annonce des soins palliatifs ont indéniablement un impact sur le patient, ses proches et les soignants. Chacun suit sa voie, s'adapte à cette nouvelle réalité en activant des changements, en l'évitant, en la subissant...

L'imprévisibilité de la fin de vie mobilise tout autant le besoin de sécurité et de stabilité que la nécessité d'ouverture et de lâcher-prise. Chacun est donc tiraillé par une double réalité : devoir à la fois s'ancrer et s'adapter face à ce qui reste et ce qui change.

Dès lors, quand la fin de vie et la mort s'invitent au cœur de notre humanité, quels sont les points d'ancrage qui peuvent nourrir à la fois la confiance, la résilience et la créativité ? Quelles sont nos racines et quelles sont nos ailes ? Comment trouver le juste équilibre qui permet d'accueillir le changement et d'éviter l'épuisement ?

L'adaptation peut se révéler sous de multiples facettes. En prendre conscience peut aider les soignants à mieux comprendre ce qui se joue

La conférence traitera des principes de base qui permettent une relation de confiance entre les individus qui travaillent en équipe.

- » Organisé par la Plate-Forme des Soins Palliatifs en Province de Liège (PSPPL)
- » Intervenante : Muriel Meynckens-Fourez, pédo-psychiatre et psychothérapeute systémique
- » Lieu : HELMO Campus de l'Ourthe, Quai du Condroz, 28 à 4031 Angleur
- » Entrée : 10€
- » Accréditation demandée pour les médecins



en fin de vie pour le patient, ses proches, ses collègues... et lui-même.

- » Organisé par l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur et la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion
- » Renseignements : <http://www.colloque.soinspalliatifs.be/>

# Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

## Hainaut

1. **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

2. **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

3. **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



### 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

## Brabant wallon

4. **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

5. **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

6. **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 •  
soinspalliatifs.provlux@outlook.be

## Liège

7. **Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**  
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •  
t 04 342 35 12 • 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

8. **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

9. **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