

Soins **Palliatifs**.beUrgences et soins palliatifs,  
**évidence ou contradiction ?****Sommaire**

Edito	2
Du côté de la FWSP	2
Temps fort : <i>Colloque 2017</i>	3
Du côté des plates-formes	4
Dossier : <i>Urgences et soins palliatifs, évidence ou contradiction ?</i>	11
<i>Introduction</i>	
<i>L'urgence médicale en soins palliatifs : quand et pourquoi ?</i>	
<i>Les soins palliatifs en salle d'urgences : une prise en charge singulière</i>	
<i>La seconde ligne infirmière face aux urgences : entre réactivité et discernement</i>	
<i>Les psychologues face aux urgences</i>	
<i>Pour conclure</i>	
Temps fort : <i>Pallium et Domus sous un nouveau toit</i>	30
La formation continue en soins palliatifs	31
Focus : Information soins palliatifs au grand public	36
Agenda	38



Bonjour à Toutes et Tous,

Le présent numéro sacrifiera quelque peu à la tradition de l'édito, nous avons privilégié la richesse de l'information à quelques mots d'humeur sur l'actualité de notre société... trop à dire peut-être ?!

Bref, beaucoup d'entre nous attendent un renouveau que le printemps seul ne pourra satisfaire... mais revenons à notre revue pour mettre en avant la qualité de son dossier. La plate-forme des soins palliatifs namuroise nous propose une large réflexion sur notre pratique des soins palliatifs et notre réponse à l'urgence. Quelques mots ou phrases pêchés pour vous interpeller : « La science médicale « dure » ne constitue qu'une partie du soin apporté aux personnes », « 29 à 41% des entrées en hôpital transitent par le service des urgences », « répondre à l'appel, pas forcément à la demande », « l'anticipation pour mieux prévenir l'urgence »...

Intéressantes ces réflexions, non ? Comme le sont assurément les autres rubriques que nous vous invitons à consulter en vous souhaitant une très agréable lecture.

Vincent BARO, Président de la FWSP.

P.S. : N'oubliez notre rendez-vous les 12 et 13 octobre 2017 au Palais des Congrès de Liège pour le 6<sup>ème</sup> Colloque wallon des soins palliatifs.



Fédération Wallonne  
des Soins Palliatifs  
asbl

#### 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. 4)
- Plate-forme de Concertation  
en Soins Palliatifs de la Province  
de Luxembourg (p. 8)
- Plate-forme de Soins Palliatifs  
de l'Est francophone (p. 10)
- Pallium (p. 30)
- Plate-forme des Soins Palliatifs  
en Province de Liège (p. 37)

#### Avec le soutien de



## DU CÔTÉ DE LA FWSP... en bref !

■ Après deux années sans modification, le montant du **forfait palliatif** a été indexé au 1er janvier 2017, il se monte désormais à **652,53€** :  
<http://www.soinspalliatifs.be/aides-financieres/index.php>

■ Dans le cadre de son implication au sein de la Cellule d'Evaluation des Soins Palliatifs, la FWSP a participé à la rédaction de 3 notes d'informations à l'attention de **Madame la Ministre Maggie De Block**. La première concerne la résolution du 23 juin 2016 sur la légalité du stockage et du transport des médicaments pour usage palliatif ; la deuxième la redéfinition du patient palliatif et

l'implémentation de l'outil PICT ; et la troisième la définition de la planification anticipée de soins.

Nous ne manquerons de vous tenir au courant du suivi apporté à notre travail par Madame La Ministre.

■ Le **Rapport d'activités 2016** de la FWSP est en ligne ! N'hésitez pas à le consulter :  
<http://www.soinspalliatifs.be/rapports-dactivites.html>

■ L'**Assemblée Générale** de la FWSP se tiendra le **8 juin 2017**. Contactez votre plate-forme pour y être représenté !

# COLLOQUE 2017

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

Chaque année, près de 40 000 personnes meurent en Wallonie. Hier encore, la fin de vie était une affaire privée dont la médecine se préoccupait peu. Dans les années 80, en réponse à cet abandon médical et sociétal, le mouvement des soins palliatifs émerge. En 2002, la Belgique légifère sur les soins palliatifs et les promeut comme un nouveau droit social pour les patients incurables.

**Les soins palliatifs sont en mouvement !** Ils se transforment avec la société et reflètent la complexité de notre époque. Comment construire une approche palliative éthique et pragmatique ? Comment rester au plus près des réalités de terrain, des préoccupations sociales et financières d'une bonne partie de la population devenue dépendante, pour qui la médecine ne peut plus rien et pronostique la mort ? Comment s'engager aux côtés des médecins et des soignants du quotidien, sans se déprimer du manque de moyens ou des limites de leurs actions ? Comment garder une position de recul, à la périphérie du progrès technique et des promesses illusoires de mort réussie, de « belle mort » ?

Le Colloque wallon 2017 s'intéressera aux enjeux sociaux, économiques et politiques des soins palliatifs aux prises avec une société en quête perpétuelle de consommation, d'efficacité et de vie à tout prix.

Ensemble, nous voulons défendre des soins palliatifs où le questionnement médical, l'accompagnement humain, le travail en concertation, l'attention aux plus démunis, la confrontation aux énigmes de l'existence sont les ingrédients d'un travail souvent invisible, mais fondamental, réalisé par nombre de professionnels de la santé.

#### ■ Hier : Les soins palliatifs, un slogan ?!

Souvenons-nous... Quelles étaient les problématiques de fin de vie à l'œuvre il y a plus de 20 ans ? A quoi répondait l'émergence de

« la culture palliative » ? Quelle a été l'ambition du législateur belge concernant la fin de vie et quelles en ont été les conséquences sur les plans social, politique et éthique, pour notre société ?

#### ■ Aujourd'hui : à quoi ressemblent les soins palliatifs ? Chroniques d'un mouvement en transition...

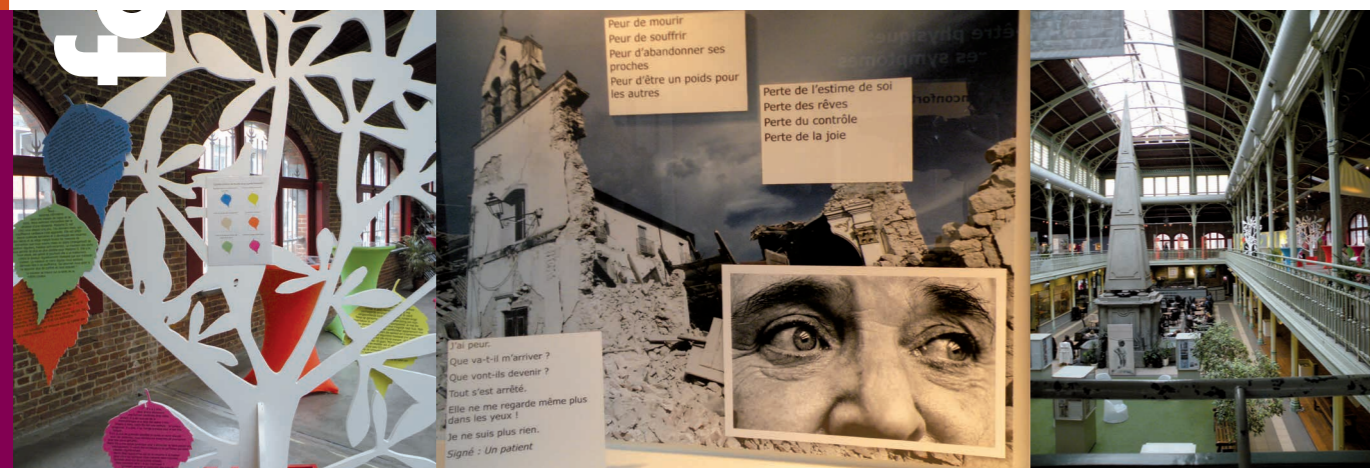
20 ans après les premiers espoirs, l'ensemble des mesures mises en place en soins palliatifs dans notre pays permettent-elles de garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables ? Où meurt-on aujourd'hui en Wallonie et dans quelles conditions ? Par qui sont pratiqués les soins palliatifs ? Quelles avancées ont été réalisées dans le domaine ? Quels besoins restent encore à couvrir ? Quelles images véhiculent les soins palliatifs ?

#### ■ Demain : Quelle place pour les soins palliatifs ? Quelles attentes, quels espoirs ?

L'espérance de vie explose, le vieillissement augmente, la précarité s'accroît... Jusqu'où les progrès de la science vont-ils nous conduire ? Les sciences du cerveau, les nano-technologies, la bio-médecine font des progrès qui défient les rêves de science-fiction les plus fous. A quand la mort virtuelle ? Quelle place les soins palliatifs tiendront-ils dans ces nouvelles formes technologiques de rejet de la mort et dans une société vieillissante et vulnérable... ?



# du côté des plates-formes



## ARCSPHO - La plate-forme de Tournai

### Formations à la carte pour les médecins généralistes

#### Echange de pratiques autour des soins palliatifs au domicile

La Plate-forme de Soins palliatifs propose une formation en soins palliatifs "à la carte" destinée aux Médecins Généralistes. Vous choisissez un thème parmi les sujets au choix et un formateur (accompagné d'une infirmière de l'équipe de soutien de l'ARCSPHO) se rend au sein de votre association de médecins (Glem, Dodécagroupe...) pour échanger de façon interactive et très concrète sur un aspect de la prise en charge palliative au domicile ou en MRS.

#### Informations pratiques :

Rencontres interactives permettant les échanges entre professionnels de terrain autour d'un sujet concernant un aspect de la prise en charge palliative au domicile ;

- » À la demande ;
- » Pour les associations de Médecins du Hainaut occidental ;

#### Contenu :

- » Collaboration avec l'équipe de soutien (15')
- » Exposé théorique de l'orateur du jour + Questions/réponses et échanges de pratiques (+/- 1h15')

#### Cela vous intéresse ?

- » Prenez contact avec la plate-forme par mail (arcspho@skynet.be) ou téléphone (069 22 62 86).
- » Choisissez le thème, proposez des dates et nous organisons cette rencontre en fonction de la disponibilité de nos formateurs.

### Ethique

La Plate-forme vous rappelle qu'il est possible d'organiser des groupes de réflexion éthique au sein de vos institutions.

Ces réunions permettent de réfléchir et s'interroger sur sa pratique, structurer une réflexion éthique et être une aide à la prise de décision dans des situations difficiles liées aux soins palliatifs.

Pour connaître les modalités, contactez **Marie Fivet**, psychologue à la plate-forme.

### Lieux de parole

L'occasion nous est ici donnée de vous rappeler l'opportunité qui vous est offerte de mettre en place des lieux de parole au sein de votre institution. Les renseignements peuvent être pris auprès de **Greet Moresco**, psychologue à la plate-forme, au 069 22 62 86.

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

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 TOURNAI  
Tél. : 069 22 62 86  
E-mail : arcspho@skynet.be

## RELIANCE - La plate-forme de La Louvière

### Programme de formation continue

Les 19 et 26 avril 2017, la Plate-forme proposera un questionnaire sur les « **Familles et soignants naturels** » autour du patient : comprendre leur vécu pour mieux communiquer, utiliser le génogramme avec l'équipe, sortir du vécu d'attaque personnelle pour penser « professionnel ».

Les professionnels de la santé se nourriront de ces réflexions.

Les 7 et 14 juin 2017, Reliance abordera le thème de « **La démence** » : dépasser la maladie pour retrouver le contact avec le patient, mieux comprendre les symptômes les plus fréquents et mieux y réagir...

Confrontés à ce contexte, les professionnels de la santé se questionneront sur leur pratique professionnelle.

Ces formations auront lieu chez Reliance.

### Cycle de conférences

Un cycle de conférence sur le deuil se tiendra en nos locaux :

- » Le deuil chez la personne âgée, le 27/04/2017 - de 19h à 20h30
- » Le deuil des familles, le 11/05/2017 - de 19h à 20h30
- » Le deuil chez les soignants, le 1/06/2017 - de 19h à 20h30

Nous vous y attendons nombreux...

Attention depuis juin 2016, nous travaillons au 30, rue de La Loi à 7100 LA LOUVIERE.

#### Reliance ASBL – Plate-forme des soins palliatifs de Mons-La Louvière-Soignies

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière  
Tél. : 064 57 09 68 – Fax : 064 57 09 69  
E-mail : reliance@belgacom.net

## La plate-forme de Charleroi

### Coup de chapeau...

à tous les rédacteurs du dossier « **Le soin nutritionnel et ses valeurs** » paru dans le dernier numéro de la revue des soins palliatifs en Wallonie.

De nombreux échos soulignent tant la qualité du contenu des articles que le professionnalisme des développements. L'occasion nous est ici donnée de remercier chacun pour le temps et l'implication consacrés à ce dossier si proche de la réalité actuelle. MERCI...



## Du côté des kinés et ergos...

Le 12 mai 2017, la Plate-forme en collaboration avec la SERK (Kinés) vous invite à une journée de formation sur la thématique du toucher et plus particulièrement du Snoezelen. Cette stimulation multi-sensorielle contrôlée est une pratique visant à éveiller la sensorialité du patient, dans une ambiance sécurisante. **Joséphine Noël** et **Christophe Berlemont** animeront de concert cette sensibilisation pratique. Nous les en remercions déjà vivement.

Pratiquement, cette journée se déroulera au POINT CENTRE, Avenue Georges Lemaître 19B à 6041 Gosselies, de 9h à 16h.

» Le prix de la journée s'élève à 75€ par personne (sandwich compris).

» Les inscriptions sont à adresser à la SERK au 071 41 08 34 ou par mail : secretariat@serk-ukb.be



### Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 – 6000 CHARLEROI  
Tél. 071 92 55 40 – Fax 071 70 15 31  
E-mail : soins.palliatifs@skynet.be

## Pallium - La plate-forme du Brabant wallon

### Nouveaux locaux

La Plate-forme de la province du Brabant wallon a installé ses bureaux dans de nouveaux locaux, Rue de Bruxelles à Wavre. Pour en savoir plus, consultez la rubrique « Temps fort ».

### 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

## ASPPN - La plate-forme de Namur

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

L'Assemblée générale de l'ASPPN est fixée cette année au **mardi 13 juin 2017, dès 18h30 au CHR de Namur**. Chers Administrateurs, nous comptons véritablement sur votre mobilisation, puisqu'il nous faut cette année renouveler notre Conseil d'Administration, mais également désigner un successeur à notre Président **Luc Sauveur**, qui souhaite remettre son mandat.

Nous vous remercions donc déjà chaleureusement de votre présence le 13 juin prochain, ainsi que de votre implication dans la gestion et le bon fonctionnement de notre Associa-

tion, implication indispensable à nos actions et à leur pérennité en faveur de la diffusion de la culture palliative.

### La Concertation périodique annuelle de l'ASPPN

Pour sa concertation périodique annuelle 2017, l'ASPPN a choisi de rassembler les gestionnaires de maison de repos, les infirmier(e)s en chef et les médecins coordinateurs autour d'une thématique à la fois riche et interpellante, celle du « référent en soins palliatifs ».

Le statut et le rôle du référent en soins palliatifs restent en effet encore méconnus. En amont, presque aucune documentation concernant ce rôle de référent n'existe en Bel-

gique. En aval, au sein même des institutions, une grande majorité de personnes ignorent souvent qui est le soignant « référent soins palliatifs » parmi eux.

Pourtant, cette Concertation périodique nous offrira sans nul doute l'occasion de démontrer que les rôles et missions du référent soins palliatifs sont loin d'être accessoires. Le nombre important de ses interlocuteurs potentiels (résidents, familles, gestionnaires, médecins-coordonateurs, membres de l'équipe soignante...) tend aussi à confirmer son rôle prépondérant au cœur même de la prise en charge palliative, en tant que rouage essentiel de la mise en réseau et de la bonne collaboration.

**Venez partager votre expérience et vos réflexions avec nous : la concertation périodique annuelle de l'ASPPN se tiendra le jeudi 18 mai 2017 à partir de 13h30 au CHR de Namur, et les inscriptions sont d'ores et déjà ouvertes !**

### Un cycle de conférences sur le deuil animées par Jean-Michel Longneaux

Vous êtes extrêmement nombreux à avoir réservé votre place pour cet événement, et nous vous remercions chaleureusement pour votre enthousiasme et votre participation !

Le cycle de conférences sur le deuil animées par **Jean-Michel Longneaux**, professeur de philosophie à l'Université de Namur, et bien connu du monde de la santé dans lequel il intervient fréquemment en tant que conseiller en éthique, a donc débuté le 25 janvier dernier.

## La plate-forme de Luxembourg

### Une nouvelle recrue...

La plate-forme de la Province de Luxembourg est heureuse d'accueillir **Renelde Fievet** pour le secrétariat. Dorénavant, la voix au télé-

Trois conférences sont encore à venir les mois prochains :

» **26 avril 2017** : Ce que révèle le deuil : notre finitude

» **17 mai 2017** : Ce que révèle le deuil : notre solitude

» **14 juin 2017** : Ce que révèle le deuil : l'incertitude de l'existence

Toutes les conférences se tiennent dans l'amphithéâtre Aula Maior de l'Université de Namur, rue Grafé n°1. La participation demandée est de 10€ euros par conférence.

**SOLD OUT !!!**

### 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

## Journée des volontaires - 28 octobre 2016 – Warnach

C'est une lumineuse journée d'automne qui accueille à Warnach une cinquantaine d'accompagnants en soins palliatifs à domicile ou en clinique.

« **En faire trop ou pas assez?** », le thème de la journée nous renvoie d'emblée à d'autres questions éthiques : comment prendre la meilleure décision possible? Comment trouver la juste place d'accompagnant?

**Jean-Michel Longneaux** nous embarque dans un exposé limpide et passionnant de la pensée d'Aristote (350 av. J.-C.) dans son œuvre *Ethique à Nicomaque* :

« *Tout être humain, dit Aristote veut être heureux ! C'est sa motivation première. Mais qu'est-ce le bonheur? Le bonheur serait, selon Aristote, l'accomplissement de soi dans une activité par-faite selon les circonstances.* »

Une activité parfaite est *belle* (c'est le plus grand bien que je suis capable de faire entre deux défauts), est *vraie* (savoir ce que l'on fait et le faire librement), *faite de belle manière*, liées aux circonstances (au bon moment, adaptée à la personne concernée, entre deux extrêmes, c'est-à-dire vertueuse).

Et **Jean-Michel Longneaux** nous expose douze vertus qui correspondent à des actions situées entre deux extrêmes. Par exemple, le courage se situe entre peur, lâcheté et témérité ou encore la "juste" colère se place entre indifférence et irascibilité.



Tout un programme !

Le repas, comme d'habitude délicieux et chaleureux en rencontre, sera suivi de trois ateliers qui, chacun, nous invitent à réfléchir à notre "juste place" d'accompagnant :

- » L'approche par le toucher avec **M. Strepenne** qui nous aide à trouver la "juste" distance dans notre relation à l'autre ;
- » L'approche par le conte avec **A. Laroche** qui nous a fait découvrir le conte comme une relation triangulaire entre le conte, le conteur et l'écouter ;
- » L'atelier qui prolonge l'exposé du matin a permis de partager notre expérience de "juste" présence avec les personnes accompagnées. Les réflexions ont été menées par **M. Grosjean**.

En conclusion :

« Une belle journée d'automne, 50 volontaires enthousiastes, une équipe organisatrice de choc comme d'habitude, un bon et chaleureux repas, des rencontres bienveillantes, tous les ingrédients sont réunis pour passer une belle journée ressourçante ».

Par **Nadine**, volontaire à l'Aubépine

**Plate-forme de Concertation en soins palliatifs en Province de Luxembourg**  
Rue Victor Libert, 45/4 – 6900 MARCHÉ-EN-FAMENNE  
Tél. et fax : 084 40 30 09  
E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be



## PSPPL – La plate-forme de Liège

### Appel à la participation - Commission d'Éthique



La réflexion éthique vous intéresse ?

Vous êtes à la recherche d'un lieu où vous pourriez, en toute liberté, vous exprimer sur les problématiques

de la fin de vie ? Vous aimez travailler sur des projets concrets (brochure, événement, conférence) ?

Rejoignez la commission d'éthique de la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège. Ce groupe de travail pluraliste existe depuis 2002. Il se questionne sur les concepts (sédation, acharnement thérapeutique, etc.), les valeurs (liberté, bienfaisance, etc.), l'actualité en lien avec la thématique de la fin de vie. Le fruit de son travail est communiqué à l'extérieur sous forme d'articles, de brochures ou de conférences. L'ambiance des réunions est conviviale et chaleureuse.

Vous souhaitez poser votre candidature? Contactez-nous au 04 342 35 12, nous vous donnerons tous les renseignements nécessaires pour le faire.

### Vous souhaitez offrir votre disponibilité et votre écoute ? Rejoignez-nous !

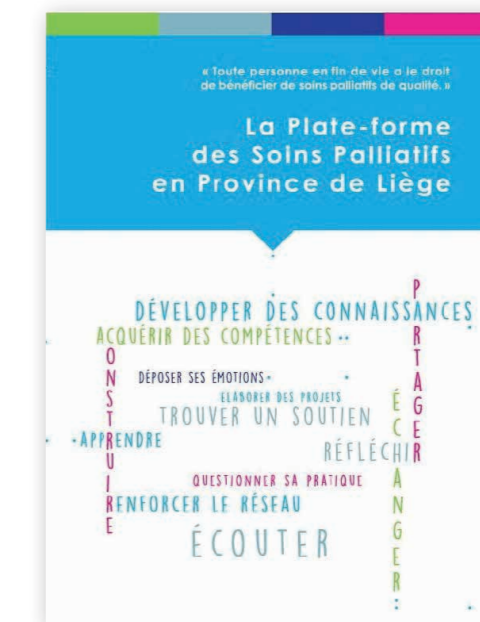
La Plate-forme recrute, sélectionne, forme et encadre les volontaires dans leur projet d'accompagnement. Accompagner une personne en fin de vie, c'est être présent, avancer

à ses côtés, à son rythme, dans une attitude d'écoute attentive et respectueuse.

Chaque intervention du volontaire à domicile est envisagée en partenariat avec l'Équipe de soutien Delta ou avec la maison de repos qui l'accueille.

Pour un premier contact, 04 342 35 12 ou info@psppl.be

### Le folder de présentation de la PSPPL fait peau neuve !



**Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège**  
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 CHENEE  
Tél. : 04 342 35 12 – Fax : 04 342 90 96  
E-mail : liege@palliatifs.be

### Une permanence à votre écoute

2017, une nouvelle année, de nouveaux services. Pour qui, dans l'Arrondissement de Verviers, cherche des informations sur ce qui encadre la fin de vie en Belgique, les documents, les aides, les démarches, les services : une permanence est proposée, sans rendez-vous, **tous les premiers lundis ouvrables du mois en nos locaux**, rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers. N'hésitez pas à pousser la porte, une coordinatrice se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.



### La PFSPEF en mouvement

Nous tenons à souhaiter la bienvenue à **Annick Michel** au sein de l'équipe de soutien. Nous espérons prochainement accueillir un ou une infirmier (ère) supplémentaire, une offre d'emploi est consultable sur notre page Facebook, nous vous remercions de la consulter et de la partager ! Nous souhaitons également beaucoup d'épanouissement à **Claire Degée** dans ses nouveaux projets et la remercions de tout ce qu'elle a apporté à l'équipe pendant son trop court passage. Nous tenons également à saluer **Marie-Elisabeth Dricot** (photo) pour ses 12 années d'engagement en tant que volontaire et à qui nous devons tant pour son soutien lors de nos manifestations. Enfin, nous remercions **Thierry Hérion** qui a insufflé une dynamique différente et qui laisse sa marque dans l'asbl et, enfin, nous souhaitons un bon retour à **Sophie Vercheval**.

#### 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](mailto:verviers@palliatifs.be)

# Urgences et soins palliatifs, évidence ou contradiction ?



## Introduction

Parler d'urgences et de soins palliatifs, voilà sans doute une combinaison qui paraîtra bien incongrue à certains... En effet, pourquoi vouloir associer au sein d'une même réflexion deux concepts a priori aussi éloignés l'un de l'autre ?

Peut-être tout simplement parce qu'à l'aune de notre expérience de soignants, cet antagonisme ne résiste guère.

L'urgence en elle-même n'est pas unique, mais multiple, et elle peut donc parfaitement s'accommoder de finalités variées au départ d'une intention commune : la prise en charge rapide, ponctuelle et efficiente d'un malade en détresse physique et/ou psychologique.

Concernant les soins palliatifs, si l'objectif n'est plus la survie à long terme, il n'en reste pas moins que le confort et la stabilité d'un patient, mais plus encore peut-être le respect de ses volontés, de son autonomie et de sa dignité, requièrent des interventions cohérentes, justes et adéquates, et ce quel que soit le lieu dans lequel elles se pratiquent, qu'il s'agisse du domicile, de l'institution de soins, ou même de la salle d'urgences de l'hôpital.

C'est précisément ce que vont s'attacher à vous démontrer les différents contributeurs de ce dossier, que nous remercions chaleureusement pour la riche expérience qu'ils ont bien voulu nous partager.

Bonne lecture !

Pour l'ASPPN,  
**Sandra HASTIR**, coordinatrice

## L'urgence médicale en soins palliatifs : quand et pourquoi ?

**N'envisager la prise en charge palliative qu'à travers la dimension des soins dits « de confort » et l'abandon pur et simple des thérapeutiques curatives serait assurément réducteur et inexact.**

**Les urgences physiques et médicales en soins palliatifs existent : crise de détresse respiratoire, compression médullaire, urgences métaboliques, hémorragies aiguës, douleurs non contrôlées, agitation terminale, syndrome de la veine cave supérieure... Certes, l'objectif premier ici vise la stabilisation plutôt que la guérison, et les protocoles appliqués s'inscrivent indéniablement dans le court terme. Pour autant, ces pathologies lourdes et relativement fréquentes en fin de vie requièrent un traitement immédiat et approprié.**

**Un entretien avec le Dr Luc SAUVEUR, Président de l'ASPPN et médecin référent de l'EMASC du CHRN.**

**POURQUOI N'EST-CE PAS PARADOXAL DE PARLER « D'URGENCES » EN SOINS PALLIATIFS ?**

**Dr Luc Sauveur :** ce n'est pas paradoxal de parler d'urgences en soins palliatifs, car l'urgence elle-même peut être multiple : il n'y a pas « une », mais bien « des » urgences.

Ainsi, l'urgence curative vise à prévenir ou à enrayer chez un patient le développement d'une affection ou d'une complication survenue brutalement, dans le but d'offrir à ce patient une perspective de vie, une amélioration de son état, une guérison.

Hors de tout contexte curatif, l'urgence palliative est avant tout une urgence de confort : c'est une intervention que l'on entreprend pour éviter au patient de souffrir, ou de céder dans des circonstances intolérables, insupportables d'inconfort, pour lui comme pour son entourage. L'objectif poursuivi n'est

évidemment plus la survie à long terme, mais bien le confort et la stabilité. En outre, certaines complications de la fin de vie restent malgré tout prévisibles en fonction des pathologies auxquelles nous sommes confrontés. L'intervention en urgence consistera alors plutôt à apporter une réponse adéquate et rapide à un problème attendu, anticipé.

Dès lors, non, soins palliatifs et urgence ne sont pas deux concepts paradoxaux.

**LES PRINCIPALES URGENCES MÉDICALES DES SOINS PALLIATIFS EN QUELQUES MOTS...**

En fin de vie, et en fonction des pathologies rencontrées, diverses urgences médicales peuvent survenir. Leur prise en charge et leur traitement font appel à des « protocoles de détresse » spécifiques et singuliers, élaborés au cas par cas par l'équipe soignante, en concertation avec le patient et son entourage pour ce qui le concerne, dépendant de l'état général du patient et de son espérance de vie, régulièrement réévalués et impliquant selon les cas une intervention médicamenteuse, technique et/ou chirurgicale.

Les urgences les plus fréquemment rencontrées en fin de vie sont :

- » **La crise de détresse respiratoire :** la détresse respiratoire est un événement au cours duquel les échanges gazeux nécessaires à la vie (apport d'oxygène/rejet du gaz carbonique) ne sont plus efficaces. L'impossibilité d'effectuer les mouvements respiratoires ou une obstruction pulmonaire peuvent être responsables de cet événement. Cette détresse entraîne un défaut d'oxygénation des cellules, notamment cérébrales. La détresse respiratoire est d'autant plus aiguë que la perturbation des échanges gazeux est brutale. Sans intervention médicale, l'oxygène ne parvenant plus au cerveau, une cyanose, une perte de connaissance ou une agitation, ainsi qu'une accélération du rythme cardiaque apparaissent rapidement, suivies d'un coma, voire du décès.
- » **La compression médullaire :** la compression médullaire est une compression de la moelle épinière et des nerfs qui s'en détachent par une lésion expansive, comme

une tumeur par exemple. Elle provoque des douleurs du dos intenses, et l'apparition de signes moteurs comme des difficultés à la marche. La compression peut être progressive et causer des douleurs insidieuses pendant un laps de temps fort long avant que le diagnostic ne soit posé, mais un épisode aigu peut aussi provoquer une paralysie en quelques heures seulement. Les conséquences de la compression médullaire dépendent de son emplacement (plus ou moins haut) et de son importance. En cas de lésion grave de la moelle épinière, l'atteinte neurologique peut être définitive.

- » **L'hypercalcémie :** l'hypercalcémie est une urgence métabolique qui désigne un taux anormalement élevé du calcium dans le sang, apparaissant habituellement au cours des maladies caractérisées par une ostéolyse (soit la destruction du tissu osseux). L'hypercalcémie est une complication grave susceptible d'engendrer l'apparition de symptômes neuropsychiatriques et neuropsychiques tels qu'un délire, de la confusion ou des troubles de la conscience. L'hypercalcémie peut également aboutir à l'apparition d'un dérèglement du système digestif : douleurs abdominales, vomissements incoercibles, constipation... Un patient atteint d'hypercalcémie peut également souffrir de polyurie massive, de déshydratation, d'anorexie, d'hyporéflexie, de troubles de la vue ou de troubles du rythme cardiaque. Non prise en charge, l'hypercalcémie peut évoluer vers un coma, avec décès du patient faisant suite à une chute brutale de la tension artérielle (mort subite).
- » **Les hémorragies massives :** les hémorragies massives peuvent être la conséquence de l'érosion d'une artère, ou d'une hémoptysie (émission par la bouche d'une importante quantité de sang en provenance des voies respiratoires ou d'un organe voisin) ou d'une hématomérose (émission par la bouche d'une importante quantité de sang d'origine digestive). Ces hémorragies sont toutefois souvent prévisibles et doivent donc être adéquatement anticipées. En effet, une hémorragie massive peut entraî-

ner la mort en quelques minutes par arrêt du retour veineux.

- » **L'agitation terminale et la confusion :** la confusion aiguë est une perturbation brutale et transitoire de l'attention et des fonctions cognitives, qui se manifeste notamment par un délire, des troubles de la concentration, des propos incohérents, une désorientation spatiotemporelle ou une hyper ou hypoactivité. L'étiologie de la confusion peut mettre en évidence différentes causes : des causes iatrogènes (c'est-à-dire liées à l'utilisation de certains médicaments), des désordres métaboliques, un globe vésical ou un fécalome, des pathologies cérébrales (tumorales ou non), mais aussi une anémie, une fièvre, une douleur intense ou une grande anxiété.
- » **Le syndrome de la veine cave supérieure :** la veine cave supérieure fait circuler le sang de la tête, du cou, des bras et du thorax jusqu'au cœur. Le syndrome de compression de la veine cave supérieure est un ensemble de symptômes qui se manifestent quand une pression est exercée sur cette veine cave supérieure, l'obstruant partiellement et ne permettant plus au sang de retourner au cœur normalement, causant ainsi plus de pression sur les veines et le visage, ce qui provoque une accumulation de liquide ou un œdème. Les symptômes du SVCS peuvent apparaître graduellement ou soudainement, selon la rapidité à laquelle la veine cave supérieure est comprimée ou bloquée. Les symptômes du SVCS peuvent être entre autres une dyspnée, un œdème de la face et du cou, une sensation de tête lourde, une toux, un gonflement des bras, des douleurs thoraciques ou encore une dysphagie.
- » **Les douleurs aiguës et chroniques :** qu'elle soit aiguë ou chronique, la douleur est toujours un signal d'appel qui doit être entendu et pris en compte. A l'heure actuelle, alors que plus de 90% des douleurs cancéreuses peuvent être assez facilement contrôlées, 50 à 70% des patients ont encore mal malgré tout. Or, la douleur, particulièrement lorsqu'elle devient chronique, instaure un état de stress permanent qui rappelle constamment la maladie.

Elle entraîne aussi anxiété et dépression, et elle « aliène » l'individu, elle l'inquiète, brise sa liberté, l'empêche de dormir, de manger, de penser... La douleur détruit le patient physiquement, mais aussi psychologiquement et socialement. Il convient donc de toujours écouter et prendre en compte les plaintes douloureuses d'un patient.

#### À lire aussi

- » Syndrome de Burnett
- » Syndrome hypercalcémique
- » Kératopathie en bandelette

#### DE VOTRE POINT DE VUE, COMMENT DÉFINIRIEZ-VOUS L'URGENCE EN SOINS PALLIATIFS ?

**Dr L. S. :** dans le contexte bien particulier de la prise en charge palliative, une intervention en urgence est une intervention rapide, ponctuelle, et qui doit permettre de passer un cap.

Elle doit permettre au patient de recouvrer le plus rapidement possible une certaine stabilité, un certain degré de confort. C'est à ce moment précis la seule perspective.

#### QUELS SONT LES PARTENAIRES PRIVILÉGIÉS DE CES URGENCES ? AU DOMICILE ? A L'HÔPITAL ?

**Dr L. S. :** les urgences ne peuvent être correctement prises en charge qu'en équipe, et le terme « équipe » doit s'entendre au sens large. Ainsi, tous les soignants sont concernés par la gestion des urgences : médecins traitants, infirmier(ière)s, paramédicaux, spécialistes... Le relais, la liaison entre le domicile (ou la maison de repos et de soins) et l'hôpital est aussi capital. Il faut que l'information circule, que chacun sache ce qu'il a à faire.

Mais la famille, l'entourage proche et les accompagnants ont aussi un rôle important à jouer : ils peuvent observer, détecter, signaler et faire appel au professionnel adéquat en cas de problème.

#### LES URGENCES EN SOINS PALLIATIFS PEUVENT-ELLES ÊTRE ANTICIPÉES ? SI OUI, COMMENT ?

**Dr L. S. :** parce que certaines complications de la fin de vie restent prévisibles en fonction des pathologies auxquelles nous sommes confrontés, l'anticipation est véritablement la

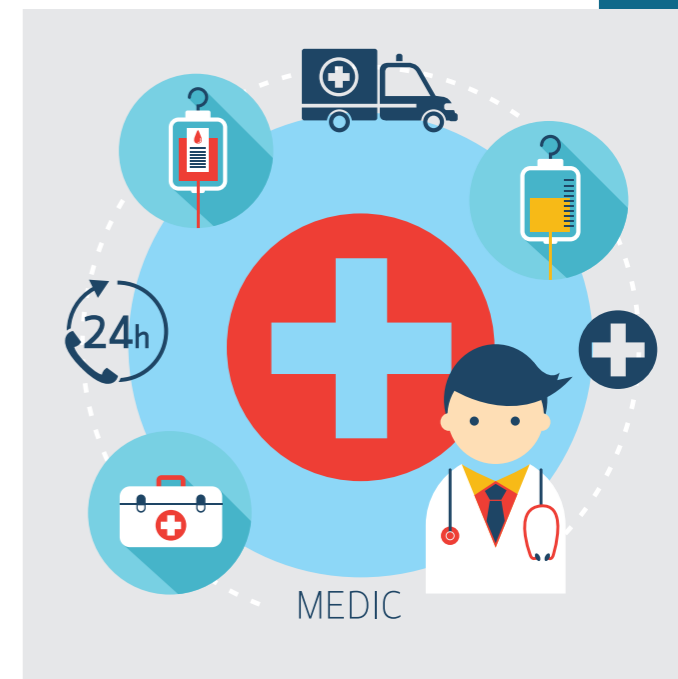
clé de la gestion des urgences palliatives. Et il doit s'agir d'une réflexion vaste et profonde. Je pense personnellement que l'urgence palliative nécessite une véritable réflexion éthique globale entre soignants.

Elle demande également une discussion préalable avec le patient, car ce n'est évidemment pas au moment où le patient est en détresse que l'on va pouvoir discuter sereinement avec lui. Avant que l'urgence ne survienne, il est donc indispensable de savoir où le patient en est, ce qu'il désire, ce qu'il est prêt à accepter compte tenu des circonstances, ce qu'il refuse vraiment et quelles sont ses priorités. Cette discussion doit avoir lieu avec le patient, mais aussi avec son entourage. Il ne s'agit pas de convaincre ou de « décider à la place de », mais au contraire de bien entendre les points de vue de chacun, les craintes, les angoisses, les volontés, et d'accéder au meilleur compromis possible. C'est aussi au cours de ces discussions que nous pourrions bien expliquer les différents traitements envisageables ou les effets attendus des médicaments utilisés (par exemple en démystifiant les morphiniques, ou en expliquant concrètement les conséquences et/ou les risques d'une sédation). Ces discussions préalables permettront aux soignants d'élaborer les protocoles de soins les plus adéquats possibles, qui pourront ensuite être mis en place au moment où une crise survient.

#### FACE À UNE URGENCE PALLIATIVE, QUELLES SONT LES QUESTIONS À SE POSER ? QUELLES SONT LES QUESTIONS QUE VOUS VOUS POSEZ EN TANT QUE MÉDECIN ?

**Dr L. S. :** pour moi, la question essentielle à se poser reste « *comment faire au mieux pour aider le patient à passer ce cap avec le plus de confort possible, avec le moins d'angoisse possible, avec le moins de souffrances possible, à la fois physiques et psychologiques, pour lui comme pour son entourage ?* ».

Tout en sachant malgré tout qu'à ce moment précis, nous sommes souvent dans des procédures « quitte ou double ». En effet, les produits spécifiquement utilisés pour les patients en fin de vie dans ce genre de contexte risquent parfois de marquer le début d'une sédation terminale. Il faut le savoir, en être



conscient, et être très clair quant à cette éventualité avec le patient et avec ses proches (l'anticipation, toujours !).

Plus concrètement, quelques questions très précises peuvent aider à cadrer l'intervention et à jauger sa pertinence<sup>1</sup> :

- » À quel problème sommes-nous confrontés ? C'est évidemment le point de départ, l'élément qui permet d'opter pour un protocole particulier au regard d'une situation déterminée (cf. les principales urgences médicales des soins palliatifs décrites supra).
- » Le problème est-il réversible ? C'est souvent là que repose l'incertitude, car on ne peut évidemment jamais être certain que le problème rencontré puisse être résolu. Néanmoins, l'expérience reste un guide précieux, et grâce à elle, généralement, on sait globalement à quoi s'attendre.
- » Est-ce que le traitement de l'urgence peut maintenir ou améliorer la qualité de vie du patient ? Si la réponse à cette question est « non », en toute logique, il n'y aura pas d'intervention médicale, qui s'apparenterait alors à une sorte d'acharnement. Il faut aussi pouvoir se fixer des objectifs réalistes. Cela dit, les moyens d'amélioration de la qualité de vie d'un patient en soins palliatifs peuvent être d'une autre nature que strictement médicale : la présence, la réas-



urance, le fait de « contenir » les angoisses et la souffrance, d'accompagner...

- » Quelle est mon impression clinique ? C'est peut-être ce qui reste le plus subjectif, et qui va fortement varier d'un soignant à l'autre, en fonction surtout du degré « d'aisance » de ce soignant par rapport à la situation. Si le soignant est relativement à l'aise avec la démarche et le protocole à mettre en place, ce sera évidemment plus simple. Si au contraire il est dans une situation inconfortable, parce qu'il est moins expérimenté par exemple, il risque de rencontrer certaines difficultés.

Dans ce deuxième cas de figure particulièrement, il est important que la deuxième ligne soit également sollicitée (équipe de soutien au domicile, équipe mobile à l'hôpital) pour soutenir la démarche et conseiller les soignants. Ce n'est pas une question de compétence mais d'expertise. En tant que soignant, je peux en effet être ou me sentir parfaitement compétent tout en me trouvant face à un choix éthique très difficile à trancher. Dans ce genre de circonstances, un second avis, un partage d'expérience, un conseil et un soutien restent éminemment nécessaires.

- » Que veut le patient ? Que veulent les proches ? On en revient à l'anticipation, et à l'inclusion du patient au cœur du protocole de soins établi pour lui. C'est absolument indispensable.

**LES IMPÉRATIFS DE L'URGENCE PEUVENT-ILS TOUJOURS RESTER COMPATIBLES AVEC LES BONNES PRATIQUES DE LA MÉDECINE PALLIATIVE (NOTAMMENT AU REGARD DU RESPECT DES CHOIX EXPRIMÉS PAR LE PATIENT OU PAR SES PROCHES) ?**

**Dr L. S. :** personnellement, je le reconnais, j'aurais peut-être tendance à être un peu directif dans ce genre de situations, et à dire « non, c'est absolument intolérable de vous laisser dans cet état, c'est tout aussi intolérable pour votre entourage, ça n'a pas de sens, et nous devons faire quelque chose, même si ce « quelque chose » ne correspond peut-être pas totalement à ce que vous auriez souhaité ».

En fonction des desideratas du patient, les protocoles peuvent malgré tout être modifiés, assouplis. Il s'agit avant tout de trouver le bon compromis, la bonne « intensité » pour l'intervention que l'on va entreprendre, qui doit de toute façon rester respectueuse de la volonté du patient.

Dès lors, si un patient refuse malgré tout catégoriquement toute intervention, je pense que notre rôle de soignant reste alors, même si c'est extrêmement difficile, de l'assister et le soutenir dans sa démarche et dans l'expression de sa volonté. En effet, tant que le patient est conscient et capable de décider, il faut évidemment tenir compte de sa volonté jusqu'au bout, tout en restant très clair quant à l'extrême difficulté de certaines situations et de ce que cela risque d'entraîner.

Il faut toujours entourer le patient, le rassurer, et le respecter. La science médicale « dure » ne constitue qu'une partie du soin apporté aux personnes. Ce qui rassure le plus les malades, c'est de savoir qu'ils seront entendus, écoutés et respectés, quelle que soit leur décision.

**QUELS CONSEILS PRATIQUES DONNERIEZ-VOUS AUX SOIGNANTS POUR APPRÉHENDER AU MIEUX LES DERNIERS JOURS DE VIE DE LEUR PATIENT AU DOMICILE ?**

**Dr L. S. :** d'abord, la disponibilité me paraît essentielle. Ensuite, il faut pouvoir être en lien, en relation suivie et continue tout en étant capable de prendre suffisamment de recul pour ne pas que les décisions à prendre soient parasitées par l'affectif et l'émotionnel. En effet, il arrive que l'implication, la proximité créée au cours d'une relation et la richesse du lien établi ne permettent plus de prendre de bonnes décisions. Il faut alors savoir faire appel à la 2<sup>ème</sup> ligne pour être soutenu dans sa démarche. La bonne collaboration, le travail en réseau sont véritablement indispensables.

#### NOTES

1. Les urgences et les dernières heures à domicile, in Guide des soins palliatifs du médecin vaudois n°6, 2008.



## Les soins palliatifs en salle d'urgences : une prise en charge singulière

**On pourrait être tenté de décréter que les services d'urgences des hôpitaux ne constituent définitivement pas un endroit adapté pour accueillir et prendre en charge des patients relevant des soins palliatifs. En effet, le protocole et l'organisation des soins en ces lieux, justifiés par l'urgence diagnostique et/ou thérapeutique et l'afflux massif quotidien de malades, semblent en apparence très éloignés d'une démarche palliative qui repose sur une gestion individualisée du patient, en ce compris du temps à consacrer à ce patient et à son entourage.**

**Pourtant, force est de constater que bon nombre de situations relevant de la médecine palliative restent prises en charge aux urgences. Comment dépasser les difficultés occasionnées par cette occurrence ?**

Par Dr. Laurence DAMBRAIN, CHU UCL Namur (site Sainte Elisabeth)

Le service des urgences est un maillon de la chaîne éthique. Il est l'interface entre les milieux intra et extrahospitaliers. Lorsqu'un des maillons est défaillant, tout repose sur la salle d'urgences.

Le service a le devoir de prendre en charge 24h sur 24 les patients se présentant à sa porte, que ce soit pour des consultations,

pour des observations, ou pour des urgences vitales ou non.

Un patient et sa famille qui souhaitent ardemment une prise en charge palliative à domicile se retrouveront en situation d'échec si le but n'est pas atteint.

C'est alors un patient démuné, une famille déchue qui aboutiront en salle d'urgences. Mais pourquoi en salle d'urgences ?

A l'heure actuelle, l'hôpital se transforme en entreprise qui demande à être gérée, et dans laquelle le rendement est de mise.

Il y a une optimisation de l'occupation des lits, des plages de consultation spécialisée... ce qui laisse de moins en moins de place à l'imprévu. Dans le meilleur des cas, le patient sera hospitalisé de façon programmée. Mais il faut garder à l'esprit que 29 à 41% des patients hospitalisés, toutes pathologies confondues, ont transité par le service des urgences. Nous assistons ici aux limitations du maillon d'aval de la chaîne éthique.

Quand le patient va-t-il être réhospitalisé ?

Lorsqu'il présente des symptômes difficiles, lorsque le médecin traitant ne parvient pas à gérer l'anxiété et/ou le déni de la famille ou celui du patient, ou lorsque ce même médecin a besoin d'une validation : est-ce un épiphénomène ou est-ce l'évolution attendue de la maladie ?

La prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile est très compliquée. Elle demande une grande disponibilité de la famille qui peut s'épuiser petit à petit, du médecin traitant, des infirmières de première et de deuxième lignes,

des aides de soins, familiales ou ménagères. Le but est que le sentiment de sécurité à domicile soit le plus proche possible de celui de l'hôpital.

Il suffit d'une défaillance à un niveau pour que toute l'organisation s'écroule, ce qui engendre inconfort et détresse pour le patient.

Urgences et soins palliatifs : nous sommes face à deux mondes dont la finalité est divergente. En soins palliatifs, le « care » prime sur le « cure ». Il faut veiller au non acharnement diagnostique et thérapeutique. Les soignants des urgences sont formés à la vie à tout prix, utilisant tous les moyens technoscientifiques à leur portée pour préserver le pronostic vital<sup>2</sup> :

En bref, c'est vraiment difficile à vivre pour tout le monde, d'autant plus qu'il arrive qu'aucun lit ne soit disponible à court terme pour accueillir le patient en unité d'hospitalisation. Le temps en salle d'urgence qui ne devrait alors être qu'un temps de passage inévitable pour une admission au sein de l'hôpital, se vit comme une éternité et devient un calvaire pour tous<sup>3</sup>.

*Voici le tableau le plus fréquemment vécu : le patient affaibli, anxieux, arrive dans un endroit en pleine ébullition, lui qui a tant besoin de calme et de sérénité. Il est perdu. La famille se sent en échec de ne pas avoir pu « tenir sa parole ». Le personnel soignant est désespéré dans son rapport au temps (turn over des patients,*

#### URGENCES >

Le but des urgentistes est de traiter l'urgence, de sauver des vies et de profiter de toutes les occasions pour acquérir un maximum d'expérience dans la réalisation de manœuvres techniques.

**Les urgentistes agissent de manière ponctuelle et disposent d'un temps limité pour prendre une décision** qui peut être lourde de conséquences pour le patient.

#### < SOINS PALLIATIFS

Le but des soins palliatifs est d'accompagner le patient en fin de vie vers la mort, avec les aspects de soins continus à part entière, d'accompagnement relationnel, de prise en compte de la souffrance morale et de gestion de la douleur.

**L'équipe mobile accompagne le patient tout au long du passage des soins curatifs aux soins palliatifs, et prend le temps qui est nécessaire** pour adapter les traitements anti-douleurs et cheminer avec le patient et sa famille.

La convergence de ces deux mondes réside dans la prise en charge globale du patient. Ce dernier n'est pas segmenté en différents systèmes.

Un patient palliatif qui se présente en salle d'urgences suscite une détresse humaine qui se décline à différents niveaux, d'une part pour le patient, d'autre part pour le personnel soignant. En effet, l'entrée de patients palliatifs en salle d'urgences est en général mal vécue par tout le monde : les soignants des urgences (l'urgentiste est mal à l'aise, il ne « sait » rien « faire ») ; les équipes mobiles de soins palliatifs (« quel brouhaha, on dirait un parcage pour bestiaux ») ; la famille (qui souffre de la fin de vie qui s'annonce mais aussi de voir que son proche n'est pas une priorité pour le service) ; et le patient, qui souffre de douleurs et d'inconfort.

*recherche d'un projet thérapeutique, glaner des informations), bouleversé dans son optique de soin et ignorant le type de traitement à donner. L'infrastructure qui reste strictement fonctionnelle est totalement inadaptée.*

Les urgentistes doivent changer de registre, où l'« être » prévaut sur le « faire ».

Les protagonistes soignants sont généralement jeunes et n'ont pas encore été sensibilisés à cela.

Même s'ils ressentent l'inadéquation de l'usage technoscientifique maximal, la plupart du temps, ils ignorent comment réagir.

Une structure doit être préétablie pour que le personnel soignant puisse s'y rattacher et

afin que le rapport au temps ne soit pas trop déficitaire.

Afin de limiter le traumatisme et de rester dans les temps, la temporalité du patient devra être intégrée à celle du soignant.

Pour ce type de prise en charge, il sera nécessaire de prendre du temps. Le temps pour le personnel soignant de changer de registre, celui d'accueillir l'angoisse de la famille en constat d'échec et/ou de déni et celle du patient épuisé et perdu. Le temps de récolter les informations, le temps d'expliquer la décision prise avec l'entourage par le médecin des urgences. Le temps de continuer la prise en charge symptomatique du patient en attendant que la situation soit résorbée en aval.

Comment gagner du temps pour assurer la continuité des soins des autres patients qui ne cessent d'affluer ? En intégrant la famille dans la prise de soins du patient. Généralement, cette dernière sera motivée car elle aura atteint le taux sécuritaire qui lui manquait lorsque les soins étaient donnés à domicile.

Un patient en soins palliatifs à domicile nécessite un taux de confort et de sécurité proche de celui qu'il connaîtrait s'il était hospitalisé.

Si son état nécessite une validation ou si la prise en charge des symptômes difficiles n'est pas optimale, le médecin traitant pourrait tout à fait faire appel au médecin SAMU. En effet, certains urgentistes pensent qu'une telle intervention est justifiée pour autant qu'il y ait une communication avec le médecin traitant afin qu'il puisse prendre le relais et que la couverture du territoire ne soit pas déformée.

La ré-hospitalisation d'un patient n'est certes pas la situation idéale. Cependant, elle paraît indispensable si un des intervenants est en situation de détresse. Pour diminuer le déséquilibre entre le temps du soignant et celui du patient et pour éviter une inadéquation de traitement, une communication avec le médecin traitant avec un projet thérapeutique clair paraît indispensable.

#### NOTES

2. Compte-rendu de la Commission réseau de l'ASPPN du 25 avril 2013, « Les soins palliatifs en salle d'urgence ».
3. Compte-rendu de la Commission réseau de l'ASPPN du 25 avril 2013, « Les soins palliatifs en salle d'urgence ».

## La seconde ligne infirmière face aux urgences : entre réactivité et discernement

**Bien qu'elle soit par définition une équipe de seconde ligne, l'équipe de soutien est fréquemment sollicitée par des appels dits « urgents ». Tenant compte de leur singularité, comment les infirmières de notre équipe se positionnent-elles face à l'urgence ? Comment hiérarchisent-elles ces urgences, sur base de quels critères ? Entre convictions, ressentis et interrogations, les infirmières ont assurément beaucoup à partager sur le sujet.**

Par l'Équipe de Soutien de l'ASPPN

C'est une réalité qui aura déjà été plusieurs fois évoquée dans les articles précédant celui-ci : la temporalité des soins palliatifs n'est pas celle du curatif, et l'urgence des premiers n'a pas grand-chose à voir avec celle du second.

Les soins palliatifs s'inscrivent résolument dans une perspective de confort global pour un patient en fin de vie. Toutes les interventions qui pourront être entreprises pour lui le seront désormais non pas avec l'objectif de le guérir, ni même de le maintenir en vie à tout prix, mais bien de lui assurer un confort maximal et de préserver autant que possible son autonomie.

Pour autant, et comme nous l'avons appris dans l'article du Dr Sauveur, une urgence médicale peut toujours survenir pour ce patient que l'on accompagne. Mais force est

de constater qu'une partie des appels parvenant à l'équipe de soutien sous couvert « d'urgence » ne relèvent pas véritablement de ce tableau clinique.

### Faire preuve de discernement

Le premier travail de l'équipe de soutien consiste donc souvent en une contextualisation de la demande et une réévaluation de l'urgence supposée. Qui appelle et pourquoi ? Qui est en souffrance et ressent l'urgence ? Le patient ? La famille ? La 1ère ligne ? L'hôpital ?

Ainsi, il se peut que la demande soit celle d'un médecin ou d'une infirmière peut-être débordés par la situation, ou trop impliqués dans un suivi de longue durée auprès d'un patient pour pouvoir faire preuve de suffisamment de discernement et poser un bon choix.

Il se peut également que l'appel émane directement de la famille, d'un proche parent veillant un patient dont l'état s'aggrave brusquement...

Il peut encore s'agir d'un appel de l'EMSP de l'hôpital pour organiser le retour au domicile d'un patient, ou bien d'une MRS qui a « juste » besoin d'un pousse-seringue, « mais rapidement »...

Bien que très différents les uns des autres, tous ces appels peuvent être présentés comme « urgents » par celles et ceux qui les lancent.

Il s'agit donc avant tout pour l'équipe de faire un premier tri, de rationaliser chaque situation, et d'éviter de se laisser « contaminer » par l'émotion manifestée par l'interlocuteur le cas échéant. Garder la tête froide pour déterminer à la fois la gravité de la situation, et la pertinence d'une intervention de la seconde ligne, rapidement ou dans quelques jours. Envisager un relais possible également, vers le médecin traitant référant, vers l'infirmière de 1ère ligne, vers une psychologue de notre équipe... Tout en sachant que ce n'est pas nécessairement simple de se faire une idée de l'urgence réelle au téléphone, et que nous ne pourrions sans doute jamais véritablement éviter les déplacements pour lesquels nous nous dirons au final « ce n'était sans doute pas à nous d'intervenir »...

### Est-ce le rôle d'une équipe de seconde ligne de répondre à l'urgence ?

Cette question peut s'envisager sur deux plans distincts, pratique et philosophique.

Sur un plan strictement pratique, il est difficilement concevable que l'équipe de soutien réponde à toutes les demandes urgentes, avérées ou supposées, qui lui sont adressées. Elle ne dispose tout simplement pas des moyens humains et matériels pour le faire. Sept infirmières seulement pour couvrir l'ensemble de la province de Namur...



### L'urgence prise en charge par un réseau défaillant, une démonstration par l'absurde

Un vendredi ... L'hôpital autorise la sortie et le retour au domicile d'un patient palliatif. Un fax est envoyé dans les bureaux de l'ASPPN, mais celui-ci n'est pas relevé car les infirmières sont déjà en visite au domicile d'autres patients.

Plus tard, l'infirmière de garde de l'ES reçoit un appel de la famille du patient rentré chez lui quelques heures plus tôt : la situation se dégrade fortement, mais l'ES ne peut pas intervenir parce que le médecin traitant n'a pas donné son accord. Alors que le médecin de garde est sur place, tout est à faire !

La semaine suivante, notre façon de fonctionner et notre « inefficacité » nous seront reprochées par le médecin de l'hôpital.

Il apparaît pourtant ici que l'hôpital a agi dans la précipitation en transférant un patient au domicile sans anticiper sa sortie et en n'activant pas le réseau de soins.

L'urgence à laquelle l'équipe de soutien s'est trouvée confrontée a été induite par une attitude inadéquate, l'équipe a dû pallier un manquement, et « faire à la place de »... Tout ce que nous préférons éviter...

Ici, poser la question est aussi y répondre !

Sur un plan philosophique, il faut savoir humblement et objectivement questionner la mission d'une équipe de seconde ligne. Précisément, en ce qui concerne notre équipe, il s'agit bien d'apporter un soutien, une expertise particulière en soins palliatifs, et en aucun cas de remplacer un autre soignant. Ce sont donc toujours des indicateurs objectifs qui devraient conduire nos différentes interventions (comme la nécessité de l'expertise palliative de la seconde ligne, pour élaborer un protocole de soin par exemple, pour envisager et anticiper l'évolution de la maladie, pour poser un geste médical spécifique...) plutôt que des indicateurs subjectifs (« *c'était tout près de chez moi* », « *il n'y avait personne d'autre* », « *c'était un jeune médecin et il m'a fait de la peine* », « *il y avait de jeunes enfants dans la situation* »...)

A travers ce filtre, il apparaît clairement qu'un certain nombre de demandes n'ont pas à être prises en charge directement par l'équipe de soutien.

### Une fois reconnue, l'urgence peut-elle toujours être « désamorcée » ?

Lorsqu'elle est avérée, l'urgence d'une situation doit bien évidemment être considérée avec le plus grand soin, et toutes les demandes qui relèvent d'une urgence médicale objective doivent être prises en charge sans délai par le service soignant compétent, qu'il s'agisse d'intervenir au domicile ou à l'hôpital. Et quand l'ensemble du réseau pluridisciplinaire fonctionne bien, que chacun fait son métier en confiance, tient sa place, prend ses responsabilités tout en restant conscient des limites de son expertise et de ses compétences, l'urgence peut très souvent être désamorcée, c'est-à-dire confiée au soin du professionnel le plus adéquat.

*A contrario*, c'est lorsqu'un des maillons du réseau est défaillant (cf. encadré) que le risque d'une gestion de l'urgence inadaptée et d'une prise en charge compliquée est le plus grand. Pallier les manquements, « faire à la place de », « faute de mieux en attendant » ne permet certainement pas de rencontrer les objectifs d'une prise en charge palliative optimale.

## Quand l'urgence questionne notre disponibilité et notre vulnérabilité

Lorsqu'en tant qu'équipe de soutien, nous nous interrogeons sur la prise en charge que nous faisons de l'urgence, sur la façon dont nous gérons les demandes qui nous sont adressées et sur la manière dont nous répondons à celles-ci, nous nous interrogeons aussi fort opportunément sur les valeurs qui nous portent, sur ce qui peut parfois nous mettre en difficulté, mais aussi sur ce qui conforte notre action et qui nous assure du bien-fondé de notre cadre d'intervention.

Ce cadre est la garantie d'une intervention juste et adéquate, raisonnable et raisonnée. Il tempère également notre instinct de « sauveur », qui peut mouvoir bon nombre de soignants et peut nous rendre vulnérables. Le cadre nous oblige à réfléchir à notre mandat professionnel avant de « plonger » dans une situation déterminée. Mais il apporte aussi de la nuance : notre possibilité d'action n'est pas binaire, elle ne se résume pas à « faire » ou « ne pas faire ». Il existe différents degrés d'intervention possibles pour chaque situation : entendre, écouter, accompagner, conseiller, relayer, intervenir, seul(e) ou en équipe... et ce mode d'intervention peut lui-même aussi évoluer dans le temps pour une même situation.

L'urgence et sa prise en charge questionnent tout autant notre disponibilité, notamment à travers le rôle de garde que nous assurons. Le

fait d'être disponibles 24h/24 nous assimile-t-il de facto à un service d'urgence ? Très probablement pour le grand public...

Etre disponible 24h/24, c'est aussi rendre possible les appels de fin de journée et surtout de nuit. Ces appels sont-ils forcément des appels d'urgence ? Il y en a, bien sûr, mais un certain nombre sont aussi pour nous autant d'occasions de saisir concrètement l'extrême désarroi émotionnel dans lequel peuvent tout à coup sombrer un patient en fin de vie ou le proche qui l'accompagne.

A nouveau, c'est le recul et le décalage qui nous permettent de prendre la bonne décision, d'agir là où nous le devons, ou de relayer la demande vers un maillon du réseau de soins plus opportun.

« Hâtez-vous lentement », écrivait déjà Nicolas Boileau au XVIII<sup>e</sup> siècle...

## Anticiper l'urgence, encore et toujours

Les lignes qui précèdent n'auront certainement laissé aucun doute au lecteur attentif quant au fait qu'une fois encore, l'anticipation a un rôle capital à jouer dans la prise en charge raisonnée et efficace de l'urgence palliative. Envisager avec le patient et ses proches l'attitude à adopter en cas de complication survenant pendant la nuit ou le week-end, traiter précocement tout symptôme nouveau, prévoir des doses de médicaments de réserve



en quantité suffisante au domicile, laisser des directives écrites au chevet du patient en cas d'intervention du médecin de garde... tout cela participe à la réassurance du patient et de son entourage, renforce les collaborations et soutient les compétences singulières de chaque soignant.

Anticiper permet également d'éviter ces appels désespérés que nous recevons parfois, tellement tardifs qu'ils ne nous laissent même plus l'opportunité d'intervenir auprès du patient, faute de temps...

Nous avons tout à gagner à favoriser le travail en réseau et la complémentarité entre les lignes de soins. Ce n'est qu'à cette condition que l'urgence palliative pourra être correctement appréhendée, avec autant de réactivité que de discernement, dans une perspective de prise en charge globale du patient, et du respect de son projet thérapeutique personnel.

## Les psychologues face aux urgences

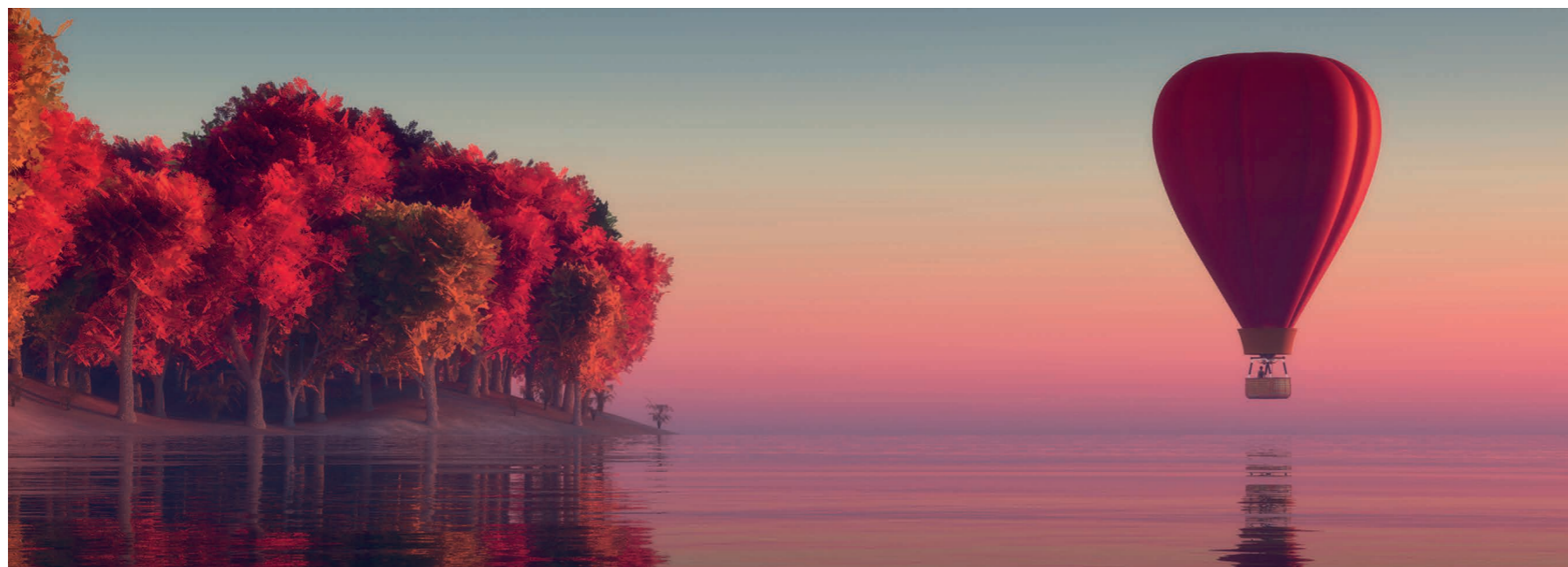
Par les psychologues de l'ASPPN.

Les psychologues des soins palliatifs interviennent-ils en urgence ? Pour voyager au gré de cette magnifique question, nous avons pris le temps (!) de nous la poser durant presque une année. Quel luxe de se permettre une gestation de plusieurs mois avant de précipiter la nécessité d'une réponse.

Nous nous la sommes posée chacune, à titre individuel, et nous avons découvert que notre détecteur d'urgence, ainsi que notre manière d'y répondre, fluctue au gré de notre sensibilité ou de notre paradigme de travail.

Nous nous la sommes posée ensemble, dans notre espace de supervision<sup>4</sup>, au sein de notre petite équipe de psychologues<sup>5</sup> faisant partie de l'Association de soins palliatifs en province de Namur. Notre travail consiste à intervenir auprès des patients et de leurs proches, au domicile ou en institution, ainsi qu'auprès des professionnels qui les accompagnent. Au sein de ce travail très spécifique, nous avons été amenées à sculpter progressivement un cadre d'intervention, que nous retouchons régulièrement de ci, de là, en fonction des réalités changeantes.

Cette interrogation, nous l'avons également proposée au sein de la Commission des psychologues en soins palliatifs. Cette commission rassemble des psychologues travaillant



dans des structures similaires à la nôtre dans les autres provinces de Wallonie, ainsi que des psychologues travaillant au sein des équipes mobiles de soins palliatifs dans les hôpitaux et en unités résidentielles. Ce bel échange en réunion de travail<sup>6</sup> a mis en lumière des éléments similaires que nous retrouvons toutes dans notre travail de psychologues en soins palliatifs, et des modalités propres aux divers contextes du travail.

Nous proposons dans cet article de partager le fruit de ce parcours.

### Y a-t-il des urgences psychologiques en soins palliatifs ?

Lorsque nous sommes appelées « en urgence » dans une situation de fin de vie, c'est qu'il y a une urgence à dire. C'est souvent le patient, ses proches ou les professionnels autour de lui, qui sont animés de ce souhait. Dans cette situation, il y a urgence à offrir un espace de parole à ceux qui en font la demande. Il y a une telle urgence, que nous envisageons que chaque rencontre avec un patient et/ou avec sa famille, est peut-être la seule et/ou la dernière ! Quelle belle école de vie que d'apprendre à travailler avec cette réalité-là, qui est celle de tout le monde, mais qu'on aurait tendance à oublier lorsqu'on travaille dans d'autres secteurs. Ils trouvent alors parfois une énergie impressionnante pour formuler un désir, une question, pour oser nommer une peur ou exprimer d'autres émotions (tristesse, colère...), partager de l'angoisse, faire part d'une prise de conscience, prendre une décision, partager un secret de famille, questionner les croyances... Il y a « urgence à être entendu ». De cela, personne ne doute. Que le psychisme peut aller vite, pour se remanier dans ces moments de grande intensité. Cette rapidité nous impressionne souvent.

### De quelles situations parle-t-on ?

Nous intervenons dans l'urgence, tout d'abord, dans des situations où des professionnels ont été pris par des émotions fortes dans l'accompagnement du patient et/ou de ses proches. Dans ces situations, nous ne sommes la plupart du temps pas « appelées ». C'est en restant un moment dans leur local, en partageant une pause avec eux, ou en se croi-

sant dans un couloir, que le flot déborde parfois. « *Je ne devrais pas pleurer* », « *Je ne sais pas pourquoi je te dis cela* », « *Il me fait tellement penser à mon père* », « *Je n'aurais pas pu rester près d'eux dans la chambre* » ... L'urgence est de les écouter là, dans l'instant, et de leur permettre de déposer ces émotions tout à fait légitimes. A nous de rester suffisamment disponibles dans ce « temps suspendu », pour que puissent se vivre ces échanges indispensables pour les aider progressivement à **remettre une certaine « distance » professionnelle**.

En tant que psychologues, nous sommes appelées évidemment en urgence **lorsque la mort est estimée être toute proche**. A l'hôpital, nos collègues sont appelées pour cette raison dans d'autres services qu'en soins palliatifs, parce qu'il est question d'une mort imminente ou foudroyante, et pas toujours dans le décours d'une maladie grave. Ce fut le cas pour l'un d'entre eux, lors de l'accompagnement des proches d'un patient décédé d'une méningite foudroyante, ou encore lorsqu'elle avait été appelée aux soins intensifs pour discuter de la question du don des organes.

C'est parfois **la question des enfants** qui précipite l'appel des psychologues (la mort de l'enfant, ou celle d'un de ses proches). L'une d'entre nous fut appelée pour « parler aux enfants avant la mort de leur maman atteinte d'un cancer du poumon ». Personne n'avait annoncé à ces enfants que leur maman allait mourir. Cette question, couplée à celle de l'urgence, reste pour nous sans réponse : est-ce aux psychologues de devoir annoncer la mort à venir aux enfants, et si oui, que leur dire ? Parfois ce fut simplement par notre présence contenante que les parents ou les proches ont pu parler eux-mêmes à leurs enfants. « *En ma présence, le papa a pu parler à ses enfants, dire : « maman va mourir »* ». D'autres fois, nous avons rencontré uniquement le ou les parents, pour entendre leur(s) peur(s) à parler à leur(s) enfant(s), et cela leur a permis ensuite d'oser franchir le pas. Mais nous ne sommes jamais certaines d'avoir bien fait. Un enfant doit-il être prévenu ou pas ? Psychologiquement, il nous semble indiqué de permettre aux gens de se préparer à quelque chose de difficile et douloureux plutôt que d'y être confronté dans la brutalité. Nous restons cependant

interpellées par cet enfant qui a dit après la mort de son parent à l'une de nos collègues « *J'aurais préféré qu'on ne me le dise pas* ».

Nous sommes appelées aussi de plus en plus souvent dans des situations où un proche de l'enfant **a demandé une euthanasie**. Approchant de la date fixée, la question devient brûlante : que dire aux enfants ? Vont-ils y assister ou non ? Quel soutien pour eux ?

Parfois le patient et ses proches sont « sidérés » par ce qui est vécu là, et sont dans l'impossibilité d'aborder ces questions avec les enfants. Ils essaient eux-mêmes de survivre. Leur souffrance les isole. Des liens risquent alors de se rompre, même momentanément. L'urgence n'est-elle pas alors d'être là en tant que psy pour **accompagner le lien (qui se fait, se défait, se refait) ?**

A l'évidence, la **question de la douleur et de l'inconfort** justifie des appels d'urgence à intervenir, même pour les psychologues. Bien entendu, le médecin et les soignants sont en première ligne pour répondre à ces urgences. Mais en tant que membre d'une équipe, « l'intervention du psychologue peut favoriser cette relation médecin-malade et permettre de créer ou recréer du lien entre un patient et les équipes soignantes » (Augé, C.)<sup>7</sup>. Nous sommes toujours impressionnées dans notre équipe de soutien en soins palliatifs au

domicile de voir qu'un patient, même en état de douleur intense, ne dit pas forcément la même chose, ni avec les mêmes mots, aux infirmières, qu'à son médecin ou aux psychologues. Plus les angles d'observation du patient sont élargis, plus on tend vers une meilleure prise en compte de sa singularité dans le soin.

L'urgence est parfois également « **psychiatrique** ». Lorsqu'un patient, ou l'un de ses proches, souffre d'un trouble psychiatrique, les professionnels des soins palliatifs sont parfois « déroutés ». Dans ces situations, il nous arrive d'intervenir de concert avec des professionnels des services psychiatriques, ou de passer le relais aux services faisant partie du réseau de santé mentale.

Finalement, souvent, ce qui justifie une demande d'intervention urgente de psychologues en soins palliatifs, ce sont **ces chemins pour lesquels il n'y a pas de balises**. On nage dans des eaux inconnues, et cela fait peur. Que faire face à l'inédit ? Comment réagir devant la force de l'expression des émotions, les pleurs qui ne semblent pas s'estomper, la crise, le débordement, l'agressivité, la menace, les critiques ou encore le vide, l'angoisse, le renfermement, la fuite, l'insomnie ? On ne sait plus fonctionner sur des habitudes ou de l'expérience.



## Articuler des réponses immédiates et des réponses différées<sup>8</sup>

Face à ces chemins non balisés devant lesquels se trouvent les patients, leurs familles et les soignants, nous nous devons d'être là, et de ne pas nous dérober. Nous aussi, nous pouvons nous sentir en terrain instable. Nous n'avons jamais vécu toutes les situations possibles. C'est aussi souvent « la première fois ». Chaque situation d'ailleurs, constitue « une première ».

Mais face à l'appel en urgence, mieux vaut être là, même « un peu gauche », que d'abandonner ou de fuir. Être là, oui, mais où et comment ? Être là pour **répondre à l'appel**, pas forcément pour **répondre à la demande**.

Répondre à l'appel

Nous sommes d'avis qu'il est nécessaire de répondre en urgence aux appels. Un coup de téléphone, une question, une situation où on nous demande d'intervenir, c'est un appel qui se doit d'être entendu dès que possible.

Être là, oui, mais **en décalage**. Il est nécessaire de pouvoir sentir en soi, ce qui est juste, comme réaction à une demande d'intervention en urgence. Il s'agit de développer sa propre éthique personnelle. Il n'y a pas de réponses toutes faites.

L'équipe constitue un bon support sur lequel s'appuyer également pour se décaler. Certains établissent des repères qui leur sont propres. Au sein de l'équipe de soutien de Namur par exemple, la psychologue tente d'intervenir dans un délai d'une semaine maximum. C'est extrêmement rare que nous intervenions le jour-même d'une demande.

Nos collègues des hôpitaux, elles, sont appelées à intervenir plus rapidement.

« Une urgence à l'hôpital, ce n'est pas comme une urgence au domicile. Nous croisons par exemple le médecin demandeur de cette intervention dans le couloir. Nous sommes déjà sur place. Nous n'avons pas de temps de déplacement en voiture ». La culture hospitalière ainsi que le type de situations que les psychologues y rencontrent invitent à des interventions beaucoup plus rapides.

Mais partout, nous nous rejoignons sur le fait que dans l'urgence, il est nécessaire de répondre « au bon endroit<sup>9</sup> », d'où la nécessité, où qu'on soit, de prendre un temps d'analyse de la demande.

« Ne pas plonger là où on nous dit qu'il y a urgence, sinon, on est pris dans la dynamique ». « Plus je suis pressée, plus je ralentis ». « Le psychologue peut justement apporter ce ralentissement-là. « Contrairement au reste de l'équipe, le psychologue peut prendre ce temps » (Augé, C.)<sup>10</sup>.

## Répondre à la demande

Quand il s'agit de **répondre à la demande**, c'est là que cela peut parfois être utile de se décaler.

Il est nécessaire de pouvoir remettre, dans ce décalage, de la **temporalité** et du **mouvement**.

*Remettre de la temporalité*, cela signifie qu'il peut être judicieux de ne pas courir directement et répondre à la demande immédiatement (une fois l'appel entendu). Par exemple, une fois l'appel entendu dans l'urgence, il est parfois intéressant de planifier le moment où nous passerons (même si le délai d'attente sera court, c'est très différent de dire « je viens tout de suite » que « je viendrai dans 15 minutes », ou « je viendrai à 16h »).

Remettre du mouvement, c'est de ne pas forcément faire ce qu'on nous a demandé, mais ce qui nous semble juste et qu'on estime sur base de son analyse et de son regard de psychologue. Nous avons été drillées durant notre formation à apprendre à débusquer « l'autre demande » (Titre du célèbre livre de Neuburger à ce propos<sup>11</sup>), celle qui n'est pas forcément exprimée, celle qui n'apparaît pas au grand jour. C'est bien là dans notre manière d'y répondre que nous avons quelque chose à apporter dans le travail de complémentarité avec les équipes médicales et soignantes.

Dans l'urgence, notre intervention consiste souvent à **prendre soin du lien**.

Mettre du lien entre les gens, avec le patient, dans les familles, mettre du lien avec les soignants, avec l'entourage. Relier aussi dans les

histoires de vie des événements, des situations. En écoutant, en étant là, présentes. En interrogeant, en s'intéressant en faisant raconter, en s'étonnant...

Bien entendu, au plus tôt nous serons appelées pour faire connaissance avec un patient, une famille, au mieux nous pourrions tisser ces liens, en dehors des situations de crise. C'est par exemple plus confortable d'avoir eu l'occasion d'échanger avec un patient et sa famille avant qu'il perde l'usage de la parole dans le décours de la maladie. Le poids d'un regard alors, l'expression du visage pourra s'appuyer sur ce qui a été dit antérieurement pour être mieux compris ou interprété. Ceci est moins évident lorsque nous sommes appelées au beau milieu de la crise.

Parfois, dans l'urgence, c'est tout simplement en permettant aux uns ou aux autres de se recentrer sur le corps. Pas seulement celui du patient, mais aussi le sien, en tant que professionnel. Ralentir, et proposer de respecter le rythme. Respirer et inviter à respirer. S'asseoir, et faire s'asseoir. Boire et proposer une boisson chaude...

Quand tout va trop vite, reprendre un rythme plus lent, voire un temps d'arrêt, peut aider à remettre en mouvement, paradoxalement.

## « L'après urgence », ou, comment passer de la notion d'urgence à la notion de crise ?

Après une intervention « en urgence » à la demande d'une équipe ou d'une personne, une fois la situation apaisée, il nous semble judicieux de pouvoir en discuter avec le ou les demandeurs. Cela permet à froid d'évaluer les interventions, de clarifier ce qui était en jeu, et de continuer à apprendre de ces situations.

Des perles d'intervention peuvent se partager en équipe et permettent de se rassurer sur le fait qu'**en situation réelle, on se surpasse**, on trouve les mots qu'on n'aurait jamais imaginé pouvoir dire, et **on active des ressources insoupçonnées**. Les groupes de parole animés par des psychologues internes ou externes sont aussi de beaux dispositifs qui contribuent à grandir en équipe.

Ce travail de réflexion a posteriori permet, dans certaines situations où un sentiment d'urgence

a été ressenti, de pouvoir les traverser comme autant de « crises », avec toute leur fécondité. Bon nombre de situations évoquées dans la première partie de cet article nous semblent être de réelles situations de « crise » avec tout leur potentiel de changement. Autant en faire « bon usage », selon la formule du titre de ce livre de Christiane Singer<sup>12</sup>.

## Sensibiliser, informer, par temps calme

Beaucoup plus globalement, nous défendons l'idée qu'il reste nécessaire de bien expliquer ce qu'est le rôle d'un psychologue, ainsi que celui des équipes mobiles de soins palliatifs (à l'hôpital et au domicile). Ce travail d'information reste fondamental, pour permettre aux familles des patients, aux soignants et médecins de première ligne de comprendre pourquoi nous ne sommes pas intervenues, ou pas de la manière qu'ils attendaient, ou au bon moment...

En ce qui concerne l'équipe de soutien de Namur, certaines familles ont déjà exprimé leur déception de n'avoir pu trouver chez nous des infirmières présentes quotidiennement dans toute la durée de la fin de la vie. Ce n'est pas notre mandat. Nous intervenons en soutien et non à la place de ce qu'on nomme « la première ligne ». Il est utile de le dire et le redire pour limiter les déceptions et la transmission de mauvaises informations.

## En tant que psychologue en soins palliatifs, se remettre en question...

Enfin, tout comme évoqué au début de l'article, la remise en question personnelle est inhérente au travail de tout psychologue, et donc a fortiori aussi pour le psychologue qui travaille en soins palliatifs.

Il est donc indispensable d'oser se poser la question à soi-même, ou en supervision individuelle ou collective, **de son propre rapport au temps**, à l'urgence, et de la mission qu'on se donne.

Deux psychologues différents réagiraient-ils de la même manière et avec la même estimation du degré de l'urgence dans pareille situation ? Probablement pas, ou pas toujours en tout cas...



Par ailleurs, le même psychologue réagira-t-il aussi vite à une demande qui lui est adressée, en fonction de l'interlocuteur qui la lui transmet ? Nous reconnaissons entre nous que nous réagissons moins « au quart de tour » lorsque certains collègues ou certains services nous adressent des demandes qualifiées de « urgentes ». « *Tel collègue s'adresse toujours à moi en disant que c'est urgent. Maintenant, je le connais. Je m'emballe moins vite. Je me méfie peut-être plus de sa notion d'urgence que de celle d'un autre collègue* ». Répondons-nous plus vite s'il s'agit de la demande d'un médecin ? Réagissons-nous plus vite si elle émane d'une famille ou d'un patient ?

Ne pas se laisser happer par l'urgence, nécessite de **pouvoir refuser** à certains moments, de répondre à la demande qui nous est adressée, en tout cas d'y répondre de la manière attendue. Cela nécessite de savoir dire « non », face à des demandes de médecins ou de soignants, soit par manque de disponibilité ou parce que nous estimons que la demande doit être davantage investiguée. L'une d'entre nous se souvient d'avoir entendu l'un de mes professeurs nous dire « Si vous voulez être aimés, ne faites pas ce métier-là ». C'est sûr que pour pouvoir continuer à travailler dans la durée dans nos métiers, il faut parfois accepter de raboter un peu son narcissisme.

Cependant, si ces situations de refus ou de décalage n'ont pas pu être discutées par la suite, elles peuvent entraîner des incompréhensions mutuelles, et des pertes de collaborations précieuses. A l'évidence, un climat de bienveillance et de confiance mutuelle aidera à limiter quelque peu le développement de positions ultérieures figées (« *On se demande ce que font les psychologues de cet établissement s'ils*

*refusent de venir en urgence, apaiser un patient qui vient d'apprendre une mauvaise nouvelle !* »).

### Quand nous avons loupé l'urgence...

Travailler comme psychologue en soins palliatifs nécessite également de prendre le risque dans certaines situations de ne pas avoir pu être là, au bon moment. « *On t'a appelée mais tu ne répondais pas* ». Comme tout autre travailleur, nous sommes parfois en congé, ou déjà engagées dans d'autres situations. Pas toujours disponibles donc. Il y a donc des situations d'urgence qui nous échappent. Nous nous devons d'assumer aussi ces situations-là.

Il est par ailleurs parfois bien judicieux de prendre le temps d'analyser dans l'après-coup quelles réponses ont été trouvées en l'absence de l'intervention du psychologue. A l'évidence la prise en compte des besoins psychologiques est un domaine qui regorge de créativité et n'est certes pas l'apanage des psychologues. « Ce fut le cas cette fois-là, lorsque le temps a permis que les émotions passent comme des nuages, la crise est passée d'elle-même ». Une autre fois par exemple, c'est une infirmière qui a eu des paroles profondément rassurantes. Ou encore une autre fois où le patient a attendu le temps nécessaire avant sa rencontre avec le psychologue et a déjà progressé par lui-même dans cette attente.

Enfin, il y a des accompagnements pour lesquels nous avons peut-être mal estimé un caractère d'urgence. Il y a des situations au sein desquelles des soignants ont manqué d'une présence ou d'un regard porté par un psychologue.

A nous aussi de pouvoir l'entendre, le reconnaître, de pouvoir percevoir le manque, la détresse, les séquelles peut-être, la déception ou la perte de confiance. Qu'est-ce qui fut si difficile, quand le psychologue n'était pas là ?

S'interroger à ce propos est très certainement aussi important que d'avoir agi dans l'urgence.

Le témoignage de notre part de pouvoir assumer nos manquements peut être un réel levier pour aider les soignants à assumer eux-mêmes cette position si souvent ressentie quand on accompagne des patients et des familles jusqu'au bout.

### NOTES

1. Espace supervisé par Catherine Barreau, psychologue, psychothérapeute systémicienne.
2. Odile Bonamis, Rosalie Charlier et Geneviève Renglet.
3. Réunion du 4 mars 2016. Merci à Caroline Boeve, Christine Crabbé, Amandine Demanet, Claire Fronville, Martine Galand, Dorothee Garsous, Régine Hardy, Kathelyne Hargot, Muriel Loiseau, Nathalie Martin, Karin Mouvet, Anne-Françoise

Nollet, Laurence Tomasovic, Claude-Annik Vanheck, Christel Wynands, ainsi qu'à Catherine Leclercq, pour toutes vos idées.

4. Augé, C. Psychologue en soins palliatifs : de la place du sujet à l'hôpital. In InfoKara, 2001/3 (Vol. 16), éditeur Médecin et Hygiène.
5. Laudrin, S. et Speranza M. Crises et urgences en pédopsychiatrie. In Enfances & Psy, 2002/2 (no18)
6. Nous remercions Michelle Mabile, infirmière responsable de l'équipe soutien de Namur jusqu'en mars 2015, pour cette expression désormais consacrée qu'elle utilisait presque à chaque réunion pour ancrer en nous cette réflexion sur la singularité de la demande.
7. Op cit.
8. Neuburger, R. (2003). L'autre demande. Psychanalyse d'une thérapie familiale. Paris, Payot.
9. Singer, C. (1996). Du bon usage des crises. Paris, Albin Michel.

### Pour conclure...

Vous l'avez lu dans ce qui précède, le temps de l'urgence est multiple.

Non seulement le temps, mais aussi la nature, pouvons-nous à présent écrire.

Les derniers mois et les dernières semaines de vie d'un patient palliatif risquent en effet d'être ponctués de nombreuses complications liées à l'évolution de la maladie. Beaucoup de ces complications peuvent être anticipées, tandis que certaines prendront sans doute le patient, ses proches et ses soignants au dépourvu...

Gérer l'urgence palliative le plus adéquatement possible demande une réflexion éthique globale de la part de tous les soignants impliqués, en même temps qu'une distanciation et un recadrage systématiques. Car si ne pas traiter une complication réversible peut avoir des conséquences désastreuses pour un patient en fin de vie, hospitaliser inutilement ce patient peut aussi provoquer beaucoup de

détresse et de désarroi, pour lui comme pour son entourage.

A ces précautions préalables, il faut aussi ajouter l'impérieuse nécessité de tenir compte de la volonté du patient, volonté qui doit être considérée comme la clé de voûte autour de laquelle s'articuleront un projet thérapeutique global, et conséquemment, le(s) protocole(s) de soins applicable(s).

Dès lors, rendre compatibles les impératifs de l'urgence et les bonnes pratiques de la médecine palliative reste assurément un défi important. Mais c'est un défi qui ne doit pas effrayer, et que de nombreuses équipes soignantes de 1<sup>ère</sup> et de 2<sup>ème</sup> lignes relèvent déjà chaque jour, en œuvrant en interdisciplinarité, en remettant du sens dans le soin qu'elles prodiguent, et en assurant de la meilleure façon possible l'accompagnement de patients constamment replacés au centre des préoccupations de chacun, et pris en compte dans l'entière singularité de leurs besoins.

# Pallium et Domus sous un nouveau toit

Le 31 janvier, 44 des 66 membres des deux asbl : CA, employés et bénévoles ont fêté la nouvelle année, et l'inauguration des nouveaux locaux.

Tous ont eu l'occasion de découvrir les nouveaux espaces occupés par l'équipe de soutien et la plate-forme de concertation.

Les équipes installées dans leurs propres locaux situés rue de Bruxelles, au centre de Wavre, bénéficient maintenant d'espaces plus grands, correspondant mieux aux be-

soins spécifiques : hall d'accueil avec la bibliothèque, salon pour les familles, salle de rencontre, espace salle à manger pour les employés...

Ce déménagement marque aussi symboliquement le chemin vers la fusion, qui est actuellement en cours de construction.

Avis à nos membres, partenaires et amis de la province, à nos collègues de la région francophone : si vous passez par Wavre, n'hésitez pas à nous rendre visite.



# 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 dépenalisation 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), fax (064 57 09 69) ou mail (reliance.formations@gmail.com).

## 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 à l'approche palliative** »

- » Public cible : aides familiales, aides-soignantes et gardes malades
- » Durée : 16 heures
- » Dates : avril-mai 2017
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

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

■ **Reliance - Plate-forme de La Louvière**

« **Sensibilisation pour les soignants** »

- » En résumé : Les notions générales en soins palliatifs - La souffrance globale - La douleur - Le vécu des patients et des proches - La mort et le deuil
- » Public cible : les professionnels de la santé
- » Durée : 12 heures
- » Dates et horaires : 20/9 et 4/10/2017 de 9h à 16h
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière
- » Participants : minimum 7 participants et maximum 15 participants

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68), fax (064 57 09 69) ou mail (reliance.formations@gmail.com)

■ **La Plate-forme de Charleroi**

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



Deux formules sont maintenant possibles :

1. Organisation d'un module au sein d'une institution pour le personnel
2. Organisation ponctuelle et délocalisée de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale

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

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

#### ■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

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

##### « SB-MR-I - 2017 »

- » Public cible : pluridisciplinaire.
  - Durée : 6 modules de 3 heures, soit 18 heures
  - Dates : je 4/5, je 11/5, ma 16/5, je 18/5, ma 23/5 et ve 9/6/2017 de 13h30 à 16h30
  - Lieu : Foyer Sainte Anne, rue du Belvédère, 44 à 5000 Namur

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

##### « SB-AF-I - 2017 »

- » Public cible : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 4 modules de 4 heures, soit 16 heures
- » Dates : les jeudis 1/6, 8/6, 15/6 et 22/6/2017
- » Lieu : Centre Culturel Régional de Dinant

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

#### FORMATION DE BASE

##### ■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

###### « Module de base en soins palliatifs »

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

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

##### ■ Reliance – Plate-forme de La Louvière

###### « Formation de base en accompagnement palliatif »

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

##### ■ La Plate-forme de Charleroi

organise une formation de base en soins palliatifs

###### « Formation de base en soins palliatifs »

- » Durée : 5 journées
- » Dates et horaire : les 28/4, 5/5, 12/5, 19/5 et 2/6/2017 de 8h30 à 16h00
- » Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

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

- » Organisation ponctuelle et délocalisée de modules en collaboration avec les établissements de promotion sociale
- » Lieu : Ecole Industrielle et Commerciale Moyenne Jules Hiernaux, rue de France, 6 à 6032 Mont-sur-Marchienne

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

##### ■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

###### « FB-PS-I - 2017 »

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 8 modules de 8 heures, un module tous les quinze jours
- » Dates : ma 12/9, je 28/9, ma 10/10, je 26/10, je 9/11, ve 24/11, je 7/12 et je 21/12/2017 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 (aspn@skynet.be).

##### ■ La PSPPL – La Plate-forme de Liège

###### « Module de base en soins palliatifs »

- » Public cible : tout personnel des MR-MRS
- » Durée : 33,5 heures
- » Dates : les jeudis 20/4, 27/4, 4/5, 11/5 et 18/5/2017
- » Horaire : de 8h30 à 16h55 (pause de midi de 12h05 à 13h15)
- » Lieu : CPSE, rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

###### « Approfondissement »

- » Public cible : tout personnel des MR-MRS
- » Durée : 50 heures
- » Dates : 8 jeudis – à partir de septembre 2017
- » Horaire : de 8h30 à 16h55 (pause de midi de 12h05 à 13h15)
- » Lieu : CPSE, rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivegnée

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

#### FORMATION SPECIFIQUE

##### ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise des **formations spécifiques** à la demande

###### « Manipulation du Port à Cath »

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

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

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

- » Public : personnel soignant
- » Horaire : 2h
- » 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 » - NEW

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

###### « L'alimentation et l'hydratation en fin de vie » - NEW

###### « L'antalgie en soins palliatifs » - NEW

###### « 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)

##### ■ Reliance ASBL – Plate-forme de La Louvière

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

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

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

###### « Famille et soignants naturels »

- » Public cible : les professionnels de la santé
- » Durée : 12 heures
- » Dates : les 19 et 26/4/2017 de 9h à 16h
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

###### « La démence »

- » Public cible : les professionnels de la santé
- » Durée : 12 heures
- » Dates : les 7 et 14/6/2017 de 9h à 16h
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68), fax (064 57 09 69) ou mail (reliance.formations@gmail.com)

##### ■ La Plate-forme de Charleroi

organise des formations spécifiques sur demande.

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

###### « L'arbre des résistances »

« L'enfant, la mort et le deuil »

« Lorsque nous sommes confrontés au deuil... »

« Un papillon sur le bras »

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

- » Date : à la demande
- » Durée : 3 heures
- » Lieu : intra ou extra-muros

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

■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

organise des formations spécifiques pour les professionnels de la santé

FS – PS - III « Prendre soin de soi pour prendre soin des autres »

- » Public cible : personnel des MRS et MRPA
- » Durée : 3 heures 30
- » Date : ve 21/4/2017, de 13h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Wépion

FS – PS - IV « Accompagner les familles en maison de repos »

- » Public cible : personnel des MRS et MRPA
- » Durée : 7 heures 30
- » Date : ve 5/5/2017, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Wépion

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

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

« Apprivoiser la mort »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Durée : 3 journées
- » Dates : les 17, 18 et 19/5/2017 de 9h00 à 17h00
- » Lieu : Communauté des Fresnes, Venelle Saint Antoine, 52 B à 6637 Fauvillers

« Les soins relationnels »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Durée : 3 journées
- » Dates : les 27/4, 28/4 et 18/5/2017 de 9h00

à 16h30

» Lieu : Palais abbatial, Place de l'Abbaye, 12 à 6870 Saint-Hubert

« La présence par le toucher »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
  - » Durée : 2 journées
  - » Dates : les 6 et 7/6/2017 de 9h00 à 17h00
  - » Lieu : Rue de la Tannerie, 4 à 6880 Bertrix
- Rens. par tél. (084 43 30 09), Gsm (0471 53 87 87) ou mail (soinspalliatifs.provlux@outlook.be)

■ La Plate-forme de Liège

« Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA) en MR-MRS : modalités, freins et réussites rencontrés lors de sa mise en pratique... »

- » Public : personnel des MR-MRS
- » Durée : 4 heures
- » Date : le mardi 6/6/2017 de 8h30 à 12h30
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

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

- » Public : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 12 heures
- » Dates : les mardis 25/4, 2/5 et 9/5/2017 de 8h30 à 12h30
- » Lieu : PSPPL, Boulevard de l'Ourthe, 10-12 – 4032 Chênée

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

- » Public : équipe pluridisciplinaire
- » Date et horaire : à définir en commun
- » Lieu : en intra-muros

Autres thèmes en gestation... Suivez notre actualité sur Facebook et sur [www.soins-palliatifs.be](http://www.soins-palliatifs.be)

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

■ La PFSPEF – Plate-forme de Verviers

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

« Législation et soins palliatifs »

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

« Interdiscipliner en soins palliatifs »

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

« Manutention en soins palliatifs »

- » Durée : de 3 à 4 heures
- » Date : à la demande

Lieu : à la Plate-forme ou au sein de votre institution

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

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

« Traitement de la douleur et pompes à morphine »

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

Mais aussi...

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

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

# Information soins palliatifs au grand public

■ QUAND LA PLATE-FORME S'INSPIRE DES MÉTHODES DE L'ÉDUCATION PERMANENTE

**Une des missions importantes des plates-formes est d'informer le grand public en matière de soins palliatifs. Parler de la fin de vie n'est pas chose aisée et inviter les citoyens à y penser, à s'y préparer, l'est encore moins. Mais dans le fond, que soutenir comme message auprès de la population ? Que prévenir au juste ? Et comment s'y prendre (selon quel dispositif, avec quelle méthode) ? Aussi vague que complexe, cette mission « d'implémentation de la culture palliative dans la population » (telle que libellée en 2016 par l'AVIQ) demande de se fixer quelques objectifs clairs et de s'accorder sur le message à diffuser.**

La Plate-forme de Soins Palliatifs en Province de Liège a tiré les leçons de ses expériences passées et s'inspire aujourd'hui des méthodes de l'éducation permanente pour appuyer sa démarche de sensibilisation du grand public. Ainsi, elle s'oriente vers des méthodes qui privilégient la participation et s'appuient sur le groupe comme facteur de confrontation constructive et de questionnement.

Peu à peu la Plate-forme s'est donc éloignée de l'idée de soutenir un slogan palliatif, du style « penser à l'avance à sa fin de vie permet de mieux accepter sa mort ». En se décalant des présupposés de ce qu'il serait bon de faire pour « bien mourir », la Plate-forme donne à tous (sans distinction d'âge, de culture, de sexe, de convictions, de situation sociale) la possibilité de se forger un regard critique sur la société et contribue à améliorer la capacité du citoyen à prendre part au débat social sur les questions de fin de vie.

Par exemple, pour permettre à la population une meilleure appréhension des trois lois de 2002 sur la fin de vie et les droits du patient, la Plate-forme propose des matinées de réflexion interactives et participatives. De la même manière, elle anime des discussions philosophiques sur la fin de vie, autre dispositif qui nous a semblé porteur pour renforcer les compétences et

les capacités d'initiative des participants.

Si on s'immerge dans une Matinée de réflexion sur les soins palliatifs pour le tout public, telle qu'organisée par la PSPPL en 2016, on est frappé par l'atmosphère studieuse qui y règne...

C'est un mardi matin, il gèle et 31 personnes se retrouvent au tennis club de Grivegnée, lieu choisi par le Conseil Communal des Aînés (CCA) pour réunir les citoyens à rencontrer notre plate-forme.

Pensionnés, étudiants, médecins, bénévoles, aides-soignants sont répartis autour de trois tables pour éplucher les documents mis à disposition. Il s'agit de cerner les notions complexes de déclarations anticipées en matière de santé et de fin de vie, les aides financières à disposition de la population quand la phase palliative est statuée, etc. Dans un premier temps, chacun lit et tente de répondre à une série de questions puis, la mise en commun lance la discussion. La diversité des profils en présence rend les échanges animés...

Comment comprendre la notion « d'inconscience irréversible... » telle que la prévoit la déclaration anticipée d'euthanasie ?

Le cas d'Hugo Claus, grand écrivain belge qui a choisi la date de sa mort alors qu'il se savait atteint de la maladie d'Alzheimer, est évoqué par

un petit groupe. On le compare à la situation des résidents en home, en stade avancé de démence, dont le long mourir trouble plus d'un : pourquoi ne les aide-t-on pas à partir alors qu'Hugo Claus a pu être euthanasié ? Une étudiante a beaucoup à dire, un médecin témoigne, une retraitée s'insurge...

La presse médiatise parfois des situations qui, sans une connaissance précise de la loi, peut créer de la confusion dans l'esprit du grand public. Les expériences des participants se croisent, on entend également : « dans mon hôpital, on pratique la sédation terminale sur des patients en fin de vie conscients qui n'ont rien demandé ! C'est de l'euthanasie masquée ! »

C'est ici que le rôle des animatrices (Nathalie Legaye et Sandrine Jacques) est essentiel et délicat : elles interviennent posément pour contenir les échanges et éclairer. Le cas d'Hugo Claus, comme les autres témoignages, sont contextualisés ; les valeurs et les opinions sont distinguées des faits et des repères législatifs.

Au-delà du savoir et des informations distillées en matière de fin de vie, ce qui restera de cette matinée, c'est une rencontre entre des personnes de centres d'intérêts, de milieux d'appartenance et de générations différents.

Après tout, rares sont les lieux où ce type d'échanges existe. Alors, à la Plate-forme de Liège, nous avons décidé de suivre cette voie-là : s'appuyer sur les CCA, les associations culturelles et autres initiatives locales proches des gens pour créer les rencontres et diffuser une culture palliative qui se construit, pour nous, par la mise en jeu de la parole de chacun, avec les risques d'objection, de confrontation et d'adhésion que cela comporte...

Caroline Franck



## AVRIL 2017

24/04/2017

CONFÉRENCE

### Maladie d'Alzheimer : Perte d'autonomie et maltraitance : quels risques ? Quelles interventions possibles ?

L'ASBL Respect Senior interviendra à Braine l'Alleud dans le cadre de notre cycle de conférence sur le thème de la perte d'autonomie, conséquence inévitable de la démence. L'aidant, qu'il soit familial ou professionnel, devient dès lors aussi inévitable. Mais comment celui-ci peut-il respecter l'autonomie du patient, ses besoins ?

- » Organisé par : la Ligue Alzheimer
- » Intervenant : Respect Seniors asbl
- » Lieu et horaire : Mutualité Chrétienne, Place du Môle, 5 - 1420 Braine l'Alleud de 20h00 à 22h00
- » Renseignements : tél. 04 229 58 10

25/04/2017

CONFÉRENCE

### Maladie d'Alzheimer : On rentre à la maison ? Comment gérer la désorientation spatio-temporelle chez la personne souffrant de démence

La désorientation spatio-temporelle est l'un des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Le patient éprouve des difficultés à se situer dans le temps et dans l'espace, ce qui peut le perturber ainsi que ses proches. Comment gérer cet aspect de la maladie ?

- » Organisé par : la Ligue Alzheimer
- » Intervenante : Dr Catherine Magnette, gériatre
- » Lieu et horaire : CHR de Namur, Avenue Albert 1er, 185 - 5000 Namur de 20h00 à 22h00
- » Renseignements : tél. 04 229 58 10

26/04/2017

LES MIDIS DE L'ÉTHIQUE PHILOSOPHIQUE

### La juste distance dans la relation de soins

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

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

27/04/2017

CYCLE DE CONFÉRENCES SUR LE DEUIL À DESTINATION DES SOIGNANTS

### Faire son deuil aujourd'hui... Qu'est-ce que c'est ? (1)

Nous sommes tous concernés par le deuil ! Voici donc un lieu d'apport théorique, de réflexion et d'échange en vue d'appivoiser le deuil que traverse la personne âgée.

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

27/04/2017

XI<sup>ÈME</sup> PRINTEMPS DE L'ÉTHIQUE

### Entre dette et reconnaissance, quelle place pour la gratitude ?

- » Organisé par la Haute Ecole Robert Schuman
- » Lieu : Centre culturel de Libramont, Avenue de Houffalize, 56 à 6800 Libramont

- » Horaire : 8h00 - 16h30
- » Renseignements : 061 46 86 90 hors congés scolaires ou
- » <http://www.ressort.hers.be/formations/ethique/printemps-de-l-ethique/11eme-printemps-de-l-ethique-gratitude.html>

## MAI 2017

11/05/2017

CYCLE DE CONFÉRENCES SUR LE DEUIL À DESTINATION DES SOIGNANTS

### Pleurer, être en colère, culpabiliser... rire parfois. Le deuil et les émotions (2)

Nous sommes tous concernés par le deuil ! Voici donc un lieu d'apport théorique, de réflexion et d'échange en vue d'appivoiser le deuil que traverse la famille.

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

## JUIN 2017

1/06/2017

CYCLE DE CONFÉRENCES SUR LE DEUIL À DESTINATION DES SOIGNANTS

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

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

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

22 au 24/06/2017

23<sup>ÈME</sup> CONGRÈS NATIONAL DE LA SFAP

### Ouverture et impertinence : une nécessité ?

Organisé par : la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

- » Lieu : Centre des congrès Vinci de Tours
- » Renseignements : <http://www.sfap.org>

## OCTOBRE 2017

12 et 13/10/2017

6<sup>ÈME</sup> COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

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

Événement incontournable pour les professionnels de l'accompagnement de la fin de vie, ce colloque est une opportunité unique de rencontres, de partages d'expériences et d'échanges.

- » Organisé par : les plates-formes en soins palliatifs de Liège et de Verviers en collaboration avec la FWSP
- » Horaire : de 8h30 à 16h00
- » Lieu : Palais des Congrès de Liège
- » Programme complet prochainement disponible

6<sup>ÈME</sup> COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS  
12 ET 13 OCTOBRE 2017 - LIÈGE - PALAIS DES CONGRÈS

Les soins palliatifs  
en mouvement

Apprendre d'hier  
Penser aujourd'hui  
Imaginer demain

WWW.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 du Luxembourg**  
Rue Victor Libert, 45, boîte 4 • 6900 Marche-en-  
Famenne • t 084 43 30 09 - f 084 43 30 09 •  
soinspalliatifs.provlux@outlook.be

## Liège

7. **Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège**  
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •  
t 04 342 35 12 - f 04 342 90 96 • info@pspl.be

### Equipe de soutien - Delta

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •  
t 04 342 25 90 - f 04 342 57 78 • info@asbldelta.be

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