

Soins **Palliatifs**.beLA SÉDATION EN FIN DE VIE :
professionnaliser
une pratique ?**Sommaire**

Edito	2
Du côté de la FWSP	3
Du côté des plates-formes	4
Dossier : La sédation en fin de vie : professionnaliser une pratique ?	12
<i>La sédation en fin de vie</i>	
<i>La sédation en fin de vie à domicile et en MR-MRS</i>	
<i>Témoignage d'un médecin généraliste et d'une infirmière du domicile</i>	
<i>Le regard de l'enseignant</i>	
<i>Un peu plus au sud...</i>	
<i>Chronique du passage d'un concept à un outil d'aide à la réflexion éthique</i>	
<i>Quel soutien pour les soignants ?</i>	
Focus : Gestion des incertitudes : anticipation ?	31
La formation continue en soins palliatifs	36
Agenda	42
Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien	44



Bonjour à Toutes et Tous,

J'espère que notre bulletin de liaison vous trouve sereine et serein malgré les turpitudes du monde qui nous entoure.

La remise en question personnelle, le doute face à certaines "certitudes assénées parfois de façon péremptoire", le questionnement, la recherche d'informations et la mise en perspective de celles-ci ne peuvent qu'enrichir les êtres humains que nous sommes. Notre pratique au quotidien mérite que nous osions la critique (positive et/ou négative) de ce que nous mettons en œuvre dans nos soins.

Notre bulletin de liaison traite ici d'une pratique particulièrement questionnée actuellement, que ce soit lors de colloques, à la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, au sein de nos commissions de travail... : il s'agit de la sédation en phase terminale.

Vous allez découvrir divers articles dont certains démontrent un engagement personnel important et parfois des prises de position affirmées. Nul doute donc que ce bulletin va permettre d'ouvrir le débat entre vous. Dans tous les cas, je vous propose d'initier la discussion et de questionner cette pratique.

Dans peu de temps, le débat sera ouvert en Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Les résultats de ces rencontres vous parviendront par le biais de notre bulletin de liaison, ou encore par la consultation de notre site www.soinspalliatifs.be.

Je vous souhaite d'ores et déjà une bonne lecture et aussi... de bons congés.

Vincent BARO, Président de la FWSP

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

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



Equipe :

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

Coordonnées :

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

Credits photos :

- Reliance (p. 4)
- Plate-forme de la Province de Luxembourg (p. 8)

Avec le soutien de



Du côté de la FWSP

■ Renouveau du Conseil d'administration

Lors de son Assemblée générale du 24 avril dernier, la Fédération wallonne a renouvelé son Conseil d'administration. Sur les dix-huit sièges disponibles (2 par plate-forme), sept sont aujourd'hui occupés par de nouveaux membres et l'on enregistre le retour d'une ancienne administratrice. La composition du Conseil d'administration est la suivante : ARCSPHO (Tournai) est représentée par **Myriam Rouneau** et **Marc Gillieaux**, Reliance (La Louvière) par **Stéphane Renard** et **Dominique Thibaut**, la plate-forme du Hainaut oriental (Charleroi) par **Anne-France Josse** et **Claude Decuyper**, Pallium (Wavre) par **Catherine Herremans** et le Dr **Corinne Van Oost**, l'ASPPN (Namur) par **Caroline Coolen** et le Pr **Chantal Doyen**, la plate-forme de la Province de Luxembourg par **Kee Sung Cailteux** et **Valérie Vandingenen**, la PSPPL (Liège) par **Vincent Baro** et **Nicolas Piette**, la plate-forme de l'Est francophone (Verviers) par **Marie-Anik Miessen** et **Sophie Vercheval** et la plate-forme de la Communauté germanophone (Eupen) par **Josiane Fagnoul** et **Petra Plumacher**.

La Fédération remercie les administrateurs sortants pour leur disponibilité et le travail effectué et souhaite la bienvenue aux nouveaux arrivants !

■ Liste des médicaments obligatoirement disponibles en pharmacie

En 2016, en Commission de la santé de la Chambre des Représentants, la FWSP avait participé, aux côtés des associations professionnelles des pharmaciens, à la mise à jour de la liste des médicaments obligatoirement disponibles en officine. Notre association avait notamment relayé l'appel des équipes de soins palliatifs à domicile quant à la difficulté de disposer de certains produits. L'annexe II de l'arrêté royal du 21 mars 2018 est parue au Moniteur Belge du 6 avril et détaille le stock dont toute pharmacie doit immanquablement disposer. Cette liste est disponible sur le site de la FWSP.

■ Rapport d'évaluation 2017 de la CESP

Le rapport d'évaluation des soins palliatifs transmis à la Ministre Maggie De Block en décembre 2017 est enfin disponible en ligne et accessible à tous. La FWSP, membre actif de la CESP, a défendu au sein de ce rapport plusieurs axes.

Pour la FWSP, il est important que le patient, sa prise en charge et la qualité de son accompagnement restent au centre des réflexions et des décisions.

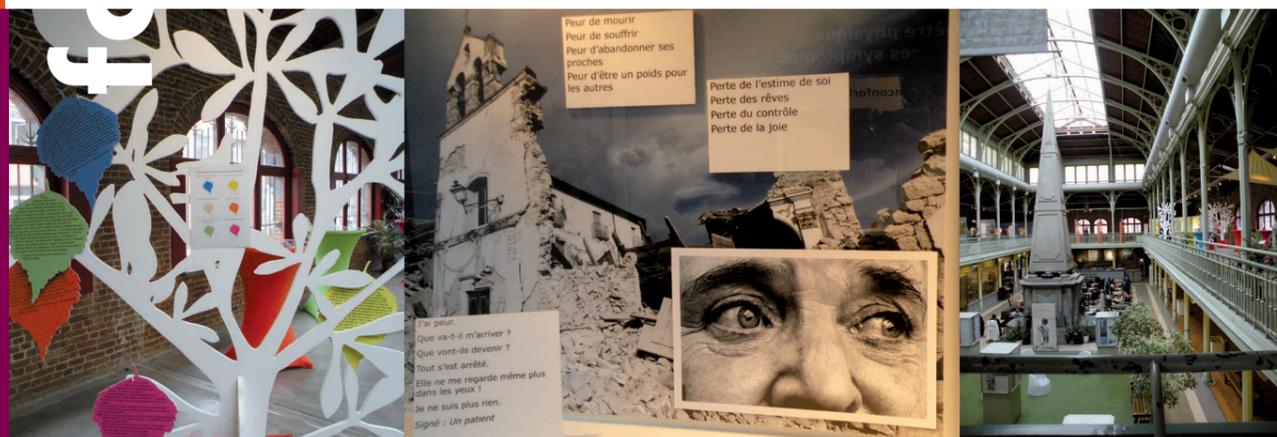
Par ailleurs, la charge de travail des équipes spécialisées de soins palliatifs s'est fortement accrue ces dernières années : vieillissement de la population, augmentation de la prévalence des maladies chroniques, soutien des équipes palliatives aux prises de décisions de fin de vie et réflexions éthiques liées à celles-ci, dissolution du tissu social... Au vu de ces évolutions, il est primordial que des moyens suffisants soient accordés pour maintenir, stabiliser et renforcer les équipes de soins palliatifs spécialisées. Il en va de la qualité des soins palliatifs octroyés (ex : contrôle des symptômes et de la douleur, soutien aux patients atteints de démence, accès à toutes les demandes...).

Enfin, il existe actuellement un vide institutionnel pour certains patients (ex : patients jeunes avec une durée de vie de plusieurs mois et qui ne bénéficient pas d'aides ou de suivis à domicile). Une solution pour ces personnes serait de proposer un système « Middle Care ». Le système palliatif belge devrait donc être enrichi par de nouvelles structures qui permettraient d'accueillir des malades dont l'état ne requiert pas l'infrastructure d'un lit d'unité mais qui sont incapables de séjourner à domicile ou dans un lit MRS suivant les normes actuelles.

Le Rapport 2017 et toutes les propositions de la CESP sont consultables à partir de notre site (www.soinspalliatifs.be/rapports-detudes-de-la-cellule-devaluation-des-soins-palliatifs.html).

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

du côté des plates-formes



ARCSPHO - La plate-forme de Tournai

Lieux de parole, animations

La plate-forme peut se rendre dans les maisons de repos pour des lieux de parole ou animations.

Contact :

069 22 62 86 ou arcspho@skynet.be

Et enfin, nous sommes sur les réseaux sociaux, n'hésitez pas à liker la page

« Soins palliatifs Tournai ARCSPHO » pour y retrouver notre actualité.

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

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

Reliance – La plate-forme de La Louvière

Des journées de réflexion se tiendront prochainement en nos locaux :

» 12 octobre 2018 – de 8h30 à 16h00 : Journée pour les assistants sociaux sur le thème

« Les cinq sens dans la relation d'aide en soins palliatifs »

» 14 décembre 2018 – de 8h30 à 16h00 : Journée pour les ergothérapeutes sur le thème « La place des ergos en soins palliatifs »

Et dans le cadre de la **concertation périodique** (accréditation comme journée de formation permanente pour les directeurs de MRS)

» 9/11/2018 – de 8h30 à 16h00 : Journée pour les responsables de MRS sur le thème « **Le rôle des équipes de soutien et la communication inter-équipes** »

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

La collaboration avec l'établissement de Promotion sociale de Mont-Sur-Marchienne s'étend...

Dès le mois de septembre 2018, cette collaboration va s'intensifier puisque nous y organiserons également les formations continues suivantes :

- » **Perfectionnement à l'écoute**, à destination des aides-soignantes le 19 octobre 2018
- » **Gestion des conflits**, à destination des professionnels soignants les 7 et 8 novembre 2018

Renseignements et inscriptions : voir coordonnées ci-dessous

Deuxième collaboration avec l'IPSMAs Charleroi !

L'ipsma Promotion sociale souhaite organiser à nouveau la formation longue en soins palliatifs à destination du public infirmier (188 périodes) qui s'articule comme suit : aspects psycho-médico-sociaux et aspects infirmiers.

Concrètement, la formation débutera en **octobre 2018** avec le module « Aspects infirmiers » qui sera suivi par « Les aspects psycho-médico-sociaux » **début 2019**.

Renseignements et inscriptions : voir coordonnées ci-dessous

Cycle Bien-Être

La plate-forme vous propose une série de formations autour du Bien-Être dont voici les différents intitulés :



- » « **Aroma-olfactologie et pleine conscience** » par **Maria Chaliasos**, les 15 et 22 juin 2018
- » **Deuxième colloque à destination des kinésithérapeutes autour de la gestion de la douleur** par **Joséphine Noël, Christophe Berlemont** et **Luc Evers** en collaboration avec la SERK, le 17 octobre 2018
- » « **Le kinésithérapeute et l'utilisation des huiles essentielles en soins palliatifs** » par **Anne-Françoise Malotiaux**, le 26 octobre 2018

Renseignements et inscriptions : voir coordonnées ci-dessous

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

Un Comité scientifique à la plate-forme : son action

La plate-forme de concertation en soins palliatifs de la province du Brabant Wallon a constitué un comité scientifique. Ce comité s'inscrit dans le cadre des missions prévues dans les décrets. Il est en lien direct avec les valeurs de la plate-forme et est prévu dans le règlement d'ordre intérieur.

C'est un groupe de production : les constats, les besoins sont remontés au conseil d'administration qui analyse l'opportunité des projets à développer et des moyens à mettre à disposition. Le comité scientifique est constitué de représentants de tous les secteurs touchés par l'accompagnement palliatif.

Objectifs :

- » Répertorier, analyser, évaluer la situation de soins palliatifs dans tous les secteurs ;
- » Ajuster l'offre des services de la plate-forme à l'évolution des besoins du terrain ;
- » Réaliser un état des lieux des pratiques palliatives, des outils et des services par secteur ;
- » Lister les besoins et en fonction créer, ajuster les réponses de la plate-forme (formations, accompagnement équipe, création outils...);
- » Evaluer et tendre vers une optimisation

- des pratiques ;
- » Partager les outils, les connaissances ;
- » Réfléchir ensemble aux actions de la plate-forme (plan d'action pluriannuel).

Premiers constats :

- » Le besoin d'organiser des informations spécifiques pour les médecins généralistes (législation, missions des PF, cadre euthanasie...);
- » L'optimisation de la communication : les relais écrits, informatiques prennent du temps, d'où l'importance d'utiliser les mêmes outils les plus complets et adéquats, afin qu'à chaque étape de la vie, le patient puisse être respecté dans ses souhaits de soins (déclarations de volonté anticipées), afin que le professionnel du domicile travaille en continuité avec le traitement proposé à l'hôpital sans perdre de temps au retour à domicile ;
- » L'importance de la traçabilité des informations pour permettre la continuité des soins...

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

Conférence grand public 2018 : Ilios Kotsou et « Le bonheur au gré de la vie »

Les notions de « fin de vie » et de « bonheur » paraissent a priori difficilement conciliables.

En effet, comment parler de « bonheur » au moment où nous sommes heurtés de plein fouet par la finitude de la vie, que ce soit lors de l'accompagnement d'un proche mourant, ou à l'occasion d'un deuil que nous traversons ?

C'est précisément à ce paradoxe que nous nous intéresserons à l'occasion de notre nouvelle conférence grand public qui aura lieu à l'automne : **Ilios Kotsou**, docteur en psychologie, viendra y partager son expérience et abordera avec nous cette thématique éminemment sensible.

« **Le bonheur au gré de la vie** », conférence d'Ilios Kotsou, un événement organisé par l'ASPPN :

- » Date : 10 octobre 2018 – 20h00-22h30



- » Public : grand public et professionnels de la santé
- » Lieu : Université de Namur (auditoire Vauban)
- » Renseignements : 081 43 56 58 ou info@asppn.be

Soutenir et former le secteur du handicap

Le 19 avril dernier, nous partions à la rencontre du secteur du handicap avec une formation ayant pour thème « **Handicap et soins palliatifs, entre bonne distance et juste proximité** ». Assurément une réussite à bien des égards, tant ce secteur est en demande d'information et de soutien pour l'accompagner dans la prise en charge palliative des personnes institutionnalisées, déjà fragilisées par d'autres troubles dont certains peuvent grandement compromettre la communication.

Au final, les participants auront apprécié le contenu à la fois théorique et très concret dispensé tout au long de la journée par des formateurs enthousiastes et riches d'une grande expertise. Les échanges auront aussi permis de souligner la spécificité de l'accompagnement du handicap, particulièrement dans le temps de la fin de vie, tout en cherchant à dépasser cette spécificité pour conscientiser les participants à l'universalité de la mort et de son accompagnement.

Une expérience résolument positive, donc,

que nous ne manquerons pas de prolonger via notre offre de formation future à l'attention de ce secteur.

Un site internet pour les Carnets d'expression « Le temps qui reste » et « Depuis que tu n'es plus là »

Distinguée fin 2015 par la Fondation contre le Cancer dans le cadre d'un appel à projets sociaux dont le thème était « **l'amélioration de la qualité de vie du patient et/ou des proches, pendant ou après la période des traitements aigus ou en phase de soins palliatifs, en collaboration avec une équipe soignante** », l'ASPPN s'est pleinement investie depuis lors dans la réalisation et la diffusion de deux nouveaux outils, deux carnets d'expression dont l'un est destiné aux enfants dont un proche est atteint d'une maladie grave et en phase palliative, et l'autre aux enfants vivant le deuil de ce proche. Ces carnets ont principalement pour objectifs l'expression des émotions, l'invitation au dialogue et le renforcement des liens. Pour ce faire, ils proposent de nombreuses activités variées qui permettent tantôt l'expression créative, tantôt la réflexion et le recentrage sur le vécu personnel, tantôt l'échange et le partage d'expériences et/ou de souvenirs.



11.000 carnets d'expression ont été imprimés, et à ce jour, près de 4.000 carnets ont déjà été distribués aux professionnels de la 1ère ligne et aux familles par les plates-formes de soins palliatifs, dont près de la moitié par l'ASPPN !

Très bientôt, nous compléterons nos sources d'information à propos de ces carnets par la mise en ligne d'un site internet exclusivement dédié à ce riche projet. (www.letemps-quireste et www.depuisquetunesplusla.be)

Son but ? Permettre aux visiteurs de trouver facilement et rapidement toute information recherchée en lien avec les outils : la genèse du projet, les objectifs poursuivis, le contenu détaillé de chacun des carnets et les activités qu'ils proposent, la façon de se les procurer si l'on est un professionnel de l'accompagnement, mais aussi des informations sur l'ASPPN et sa mission de diffusion de la culture palliative auprès du grand public.

En attendant la mise en ligne officielle de ce nouveau site, n'hésitez pas à vous mettre en contact avec notre secrétariat pour toute demande éventuelle : info@asppn.be, ou 081 43 56 58.

Restez informés de notre actualité via notre page Facebook !



Vous voulez ne rien manquer de l'actualité de notre plate-forme ? Communiquer avec nous de façon conviviale, ou encore nous partager une information ou un point de vue ? Abonnez-vous dès aujourd'hui à notre page Facebook, et rejoignez notre réseau de soins palliatifs namurois !

<https://www.facebook.com/SoinsPalliatifsNamur/>

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

La plate-forme de la Province de Luxembourg

Journée rencontre des volontaires

C'est le 27 octobre dernier que s'est tenue la traditionnelle journée des volontaires. Nous étions une quarantaine à avoir rejoint Warnach pour cette journée d'échanges placée sous le signe de la convivialité.

La matinée fut consacrée aux mécanismes de défense à l'œuvre entre le patient et ses proches face à la maladie et à la mort. Déni, évitement, régression... quels sont les petits arrangements que le malade et sa famille essaient de conclure avec la réalité pour neutraliser l'ampleur du drame, contenir l'angoisse de la mort et de l'abandon ? Et comment se comporter face à ces mécanismes ? Marie Grosjean, psychologue clinicienne au sein d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques, nous apporta son éclairage en la matière au travers d'un exposé à la fois clair, pertinent et complet.



Après la pause déjeuner et sa copieuse potée, l'après-midi fut consacrée aux ateliers : un atelier sophrologie animé par **Sabine Lhermitte**, un atelier de contes animé par **Anne Laroche** et enfin un atelier de réflexion autour des mécanismes de défense animé par **Cathy Léonard**. L'occasion pour les volontaires présents d'approfondir la réflexion autour de la thématique du jour ou de (re)découvrir la sophrologie et l'approche par les contes.

Au terme des ateliers, **Paul Lamblotte** nous proposa une agréable séance de méditation qui vint clôturer cette belle journée riche en apprentissages et rencontres.

Isabelle MARTENS, Eole, unité de soins palliatifs

Appel aux volontaires en soins palliatifs

Précieux dans les accompagnements des malades et des personnes en fin de vie, ils apportent présence, écoute attentive et réconfort au patient et leurs proches. Ils permettent à la famille de souffler quelques heures. Les équipes ont besoin de nouvelles recrues ayant les qualités suivantes :

- » Être à l'écoute du patient et de sa famille ;
- » Faire preuve de discrétion, de retenue, de patience et de compassion ;
- » Savoir s'intégrer et travailler en équipe ;
- » Être disponible environ 3h/semaine.

Contact : Plate-forme des soins palliatifs
084 43 30 09 - secretariatsp.provlux@outlook.be

A vos agendas...

- » 26 octobre 2018 - de 9h à 16h30 : **Journée spécifique pour les volontaires** à la Communauté des Fresnes à Warnach
- » 15 novembre 2018 - de 8h30 à 16h30 : **Journée spécifique « Réseau de soins palliatifs »** à destination de tout soignant, professionnel en soins palliatifs de la Province de Luxembourg organisée à l'Hôpital de Bastogne (salle de réunion au-dessus du laboratoire) et animée par **Florence Tollet**.

Informations et inscriptions : voir coordonnées ci-dessous



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

Groupe d'échanges de pratiques : l'émergence d'initiatives nouvelles et complémentaires en MR-MRS...

Lors des formations, des conférences et autres initiatives proposées par la PSPPL, force est de constater que certaines thématiques abordées dans les institutions d'hébergement pour personnes âgées en matière d'accom-



pagement palliatif sont transversales.

Suite à ce constat, l'association a décidé d'initier en février 2017 un **groupe « d'échanges de pratiques »**. Actuellement, le groupe est constitué d'une douzaine de participants dont 2 directeurs, un médecin coordinateur, un ergothérapeute ainsi que d'infirmiers responsables ou référents en soins palliatifs.

Durant l'année 2017, les participants ont évoqué des situations cliniques où l'accompagnement des proches venait questionner leurs pratiques. Une brochure « **Comment accompagner au mieux votre parent en fin de vie ?** » initialement amenée par un membre a été retravaillée et diffusée au sein de ce collectif.

A ce jour, ce groupe est ouvert et peut donc accueillir tout au long de l'année de nouveaux participants. La participation y est libre et gratuite. Pour favoriser l'échange et parce que l'accueil reste « la » marque de fabrique des Lidjwès, les institutions nous accueillent tour à tour !

Découvrir le fonctionnement des autres mai-

sons, partager des outils dans une optique d'amélioration, rechercher ensemble des idées, échanger sur des projets sont autant de raisons évoquées par les membres pour motiver leur participation.

Nous remercions les participants pour leur enthousiasme et leur engagement quotidien ainsi que leurs institutions pour leur dynamisme.

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

PFSPEF – La plate-forme de Verviers

Groupe d'intervision CARE pour médecins et infirmiers

La PFSPEF a mis sur pied le groupe CARE, un groupe d'intervision et d'échange de pratiques autour de questionnements éthiques et scientifiques sur le thème de la fin de vie. Ce groupe se réunit avec pour objectif de favoriser un partage d'expériences et d'expertises tout en favorisant la rencontre entre la première et la deuxième ligne ; il est réservé aux médecins et infirmier(ère)s du domicile.

Ces réunions permettent de réfléchir et s'interroger sur sa pratique et sont une aide à la prise de décision dans les situations difficiles liées aux soins palliatifs. Des problématiques pourront y être amenées et des professionnels-experts (juriste, éthicien, médecin référent) fourniront des informations ou feront avancer la réflexion par leur questionnement.

Ces temps d'échange sont totalement gratuits et se tiennent tous les deux mois environ. La prochaine rencontre aura lieu **en septembre 2018 (date à déterminer) à la Maison Cavens, place de Rome à Malmedy de 13h à 15h.**

Venez nombreux (les échanges n'en seront que plus intéressants) et surtout n'oubliez pas de vous inscrire à **verviers.coordination@palliatifs.be** ou 087 23 00 16 (inscription obligatoire). Une restauration sera prévue.

Reprise des collaborations avec l'enseignement de Promotion Sociale - Don Bosco, Verviers

Dès l'entrée en vigueur en 2016 du décret « titres et fonctions » dans l'enseignement fondamental et secondaire organisé par la Communauté française, la PFSPEF avait dû, à regret, mettre un terme à sa collaboration avec l'école de Promotion Sociale - Don Bosco Verviers. Cependant, afin de répondre au mieux aux demandes et de permettre l'obtention d'une certification pour les participants, la PFSPEF a décidé de reprendre sa collaboration avec l'Institut.

Concrètement, la Promotion Sociale reprendra donc en charge les modules de sensibilisation, formation de base et approfondissement en soins palliatifs (Rens. et inscriptions via la PFSPEF). Les formateurs restent des intervenants du réseau palliatif local ou des professionnels possédant un niveau d'expertise en soins palliatifs.

Nous nous réjouissons de ce renouveau et espérons que, cette fois, notre fructueuse collaboration se poursuivra longtemps !

Renouveau au sein de l'équipe de soutien

Comme annoncé précédemment, la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone est en pleine re-construction. Nous avons accueilli de nouveaux membres au sein de l'équipe. Aujourd'hui c'est à **Gilles Lambrecht** et **Dominique Maron** que nous souhaitons la bienvenue dans l'équipe de soutien.

Dernière séance pour le cycle de conférences sur le deuil animées par Jean-Michel Longneaux

Les Plates-formes de Liège et de l'Est francophone ont reprogrammé les 6 leçons philosophiques sur le deuil organisées à Namur en 2017. Comme toujours le talent de **Jean-Michel Longneaux** a attiré la grande foule ; c'est près de 300 personnes qui se déplacent à chaque conférence. Au moment de la parution de ce bulletin vous aurez encore la possibilité d'assister à la dernière du cycle :

20 juin 2018 : Ce que révèle le deuil : l'incertitude de l'existence.

Toutes les conférences se déroulent sur le site d'HELMO – Campus de l'Ourthe, Quai du Condroz 28 à Angleur.

La participation s'élève à 10,- € par conférence.

Infos et réservations :

- » 04 342 35 12 – info@psppl.be
- » 087 23 00 16 – verviers@palliatifs.be

Une permanence à votre écoute

Pour qui, dans l'Arrondissement de Verviers, cherche des informations sur ce qui encadre la fin de vie en Belgique, les documents, les aides, les démarches, les services : une permanence est proposée, sans rendez-vous, tous les premiers lundis ouvrables du mois de 13h à 16h en nos locaux, rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers. N'hésitez pas à pousser la porte, une coordinatrice se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Mais aussi...

- » Concertation périodique MR-MRS (les **24 septembre et 1^{er} octobre 2018**) ;
- » Lieu de paroles pour les équipes ;
- » Soutien psychologique ponctuel.

Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 – 4800 VERVIERS
Tél. : 087 23 00 16 – Fax : 087 22 54 69
E-mail : verviers@palliatifs.be

LA SÉDATION EN FIN DE VIE : professionnaliser une pratique ?



Introduction

La sédation en fin de vie : quelles sont ses visées, ses indications, ses modalités pratiques ?

Ce dossier tente de cerner les différents aspects de cette pratique sans éluder les questions de fond qui la traversent : comment s'assurer du caractère éthique d'une sédation ? Ce choix thérapeutique respecte-t-il bien l'autonomie du patient ? Et si c'était un alibi pour cacher l'euthanasie ? Cela peut-il être une réponse à la souffrance des familles qui voient leur proche agoniser ?

Les indications usuellement avancées pour légitimer une sédation sont discutées par nos rédacteurs.

Le Pr François Damas (CHR Citadelle) rappelle l'importance du diagnostic de mort prochaine et questionne le critère d'intention du prescripteur. Il invite les médecins à travailler en concertation et en transparence : « dire ce qu'on fait et faire ce qu'on dit », soumettre nos pratiques au consentement du patient et au regard parfois critique des autres soignants et des familles. Ce vœu très palliatif, se heurte néanmoins à la difficulté d'ouvrir un dialogue franc avec son patient à propos de la mort, et des conditions probables de sa survenue.

L'équipe de soutien en soins palliatifs Delta témoigne de son expérience sur le terrain du domicile. « Déposer en urgence un pousse seringue chez tel patient ? » Une demande de plus en plus fréquemment adressée par des médecins traitants, qui ne prennent pas la peine d'en préciser l'objectif ou le motif. Comment y répondre ? Quand la volonté du patient n'est pas respectée, que la famille est perdue, que les objectifs du protocole thérapeutique sont flous, les infirmières se sentent coincées et mal à l'aise. Comment sortir du non-dit ? Comment soutenir les échanges entre professionnels et tendre vers une décision concertée ? L'équipe s'est mobilisée pour travailler ces questions et soutenir au mieux l'action et les décisions de la première ligne dans ces situations de fin de vie difficiles.

Dans un entretien croisé, un médecin et une infirmière qui font équipe en région rurale nous font part d'une de ces situations com-

plexes qui jalonnent la pratique des soins à domicile. Elles mettent en évidence dans leur témoignage la nécessité du dialogue et de l'écoute pour avancer, pas à pas, dans le respect de chacun, et relèvent comment la formation soutient leur travail au quotidien. La formation des futurs soignants dans les matières de fin de vie : une priorité dont le Pr Didier Giet (Faculté de médecine ULiège) nous démontre toute l'importance.

En France, le contexte des pratiques de fin de vie est marqué par une loi qui encadre la sédation profonde et continue depuis 2016. L'interview d'une infirmière de réseau à Montpellier, Pascale Lombardo, nous apprend que ce cadre législatif et le soutien des campagnes nationales de sensibilisation qui l'accompagnent n'ont pas nécessairement réglé le problème de la connaissance et de l'information des patients, familles et même des professionnels de la santé.

Une réalité peut-être pas si éloignée de la nôtre, nous qui disposons depuis 2002 de 3 lois en matière de fin de vie qu'il est bien difficile de faire connaître. Distinguer la sédation de l'euthanasie fait partie des tâches auxquelles s'est attelée la commission d'éthique de la PSPPL. Sa présidente, le Pr Nicole Barthelemy (CHU de Liège), nous fait part d'un sondage qui met en évidence à quel point la pratique de la sédation est encore mal connue par les professionnels consultés. Ce constat a participé à la volonté de la commission d'éthique de soutenir l'information en élaborant une série de brochures dont le fil conducteur est la célèbre citation d'Albert Camus : « Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde ». La première de ces brochures est consacrée à la sédation, elle est jointe à ce numéro 39 de la revue des soins palliatifs en Wallonie. Un pas de plus, nous l'espérons, pour sortir le concept de sédation de la polémique et « professionnaliser » cette pratique qui exige, comme les autres actes médicaux, rigueur et transparence.

Par **Caroline FRANCK**, psychologue et **Isabelle DOCQUIER**, coordinatrice, PSPPL

La sédation en fin de vie

La sédation en fin de vie demeure un concept critiqué et controversé. Elle est souvent confondue avec l'euthanasie ou l'euthanasie déguisée, car elle fait appel à l'administration de médicaments susceptibles de précipiter la mort. C'est néanmoins une pratique en expansion et fréquemment appliquée puisque, au Royaume Uni, pays des soins palliatifs, les études rapportent jusqu'à 16% des décès précédés d'une sédation. En Belgique les chiffres, surtout flamands, varient entre 8 et 12%.

Il existe des recommandations de bonnes pratiques qui définissent ce qu'est une sédation bien conduite.

Pour soulager des souffrances réfractaires aux traitements conventionnels, la sédation en fin de vie recourt à des médicaments qui diminuent la conscience. Le but est donc de soulager les souffrances ; diminuer la conscience n'en est que le moyen. **Ce traitement ne peut être administré que si la mort est attendue à brève échéance**, c'est-à-dire dans les heures ou les jours qui viennent, avec un délai raisonnablement maximal de deux semaines. Il a pour conséquence de diminuer, voire de supprimer, toute communication avec le malade jusqu'à sa mort.

On peut se poser deux questions principales à propos de la sédation en fin de vie : la question du diagnostic de la mort prochaine, et celle de l'intention du docteur (qui devrait traditionnellement agir sans précipiter la mort de son malade). Les deux questions sont difficiles. Mais répondre à la première facilite grandement la réponse à la seconde.

Le diagnostic de mort prochaine

DIAGNOSTIC SOCIALEMENT PARTAGÉ

Le diagnostic de mort prochaine est un préalable à la décision de sédation en fin de vie. Mais, on va le voir, ce diagnostic répond à une nécessité bien plus large que celle de la question de la sédation.

Si les pronostics individuels sont réputés aléa-

toires en médecine, celui de mort prochaine nécessite la plus grande expertise. Il amènera à éviter des traitements lourds ou des interventions inutiles, et il exige d'apprendre à mieux cerner les souhaits des personnes malades, particulièrement celles qui arrivent à un âge avancé, multipliant les handicaps ou les « comorbidités ».

Prononcer un diagnostic de mort prochaine oriente ou réoriente toute la prise en charge du malade. Il va prévaloir sur tous les autres diagnostics qui deviennent secondaires. Une obstruction intestinale, par exemple, pourra faire l'objet d'une abstention de traitement si le diagnostic de mort prochaine a été posé préalablement à une décision d'intervention chirurgicale (on évitera une intervention jugée inutile ou refusée par la personne malade). Pour cela, il faut que la situation soit bien comprise par les différents acteurs concernés. Admettre qu'on s'abstienne d'une opération qui pourrait sembler aller de soi pour certains praticiens implique qu'on a été correctement informé de la situation et des conditions qui ont amené au diagnostic de mort prochaine.

Le médecin ne peut pas être seul responsable pour énoncer un tel diagnostic. Il se doit de discuter avec le malade, avec la famille ou les accompagnants ; il doit en référer à son équipe soignante qui peut discuter des orientations prises. Chacun est dans la position de recevoir des informations et dans la possibilité de donner son avis.

Le diagnostic de mort prochaine a ceci de particulier qu'il n'appartient pas exclusivement au médecin. C'est lui qui est l'expert vers qui tous se tournent, c'est lui qui conseille et oriente la prise en charge, mais in fine, le diagnostic de mort prochaine est un diagnostic « socialement partagé » où la personne malade ou ses référents peuvent jouer un rôle prépondérant, car la question n'est pas exclusivement médicale.

Le diagnostic de mort prochaine peut être grandement influencé par les antécédents du malade, son histoire médicale et son avis particulier concernant son avenir.

QUAND LE PATIENT NE PEUT PLUS S'EXPRIMER

Les états végétatifs sont des situations extrêmes, mais non exceptionnelles, qui illustrent parfaitement l'importance de cette responsabilité partagée dans le diagnostic de mort prochaine.

L'état végétatif est un état de détérioration neurologique dans lequel se trouve un malade qui paraît éveillé (ses yeux sont ouverts) mais qui reste inconscient. Il peut s'agir d'un état chronique définitif dans lequel toutes les fonctions vitales sont conservées, sauf une. La fonction alimentaire est, en effet, la seule qui dépende d'un artifice qui permet de maintenir en vie le malade définitivement inconscient.

Comme dans les affaires Vincent Lambert ou Hervé Pierra en France, le médecin peut être confronté avec la volonté préalablement exprimée du malade de ne pas être maintenu en vie artificiellement dans ces conditions végétatives. Cette volonté est d'ordinaire relayée par les membres de la famille proche. Le refus de la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation entraîne le diagnostic de mort prochaine. On voit bien, dans cet exemple, que ce diagnostic résulte à la fois de l'**expertise médicale** qui confirme la permanence de l'état végétatif, de la **volonté préalable du patient**, et de l'**action de ses proches**. Ce diagnostic doit être aussi partagé avec l'équipe soignante qui doit comprendre pourquoi on arrête de nourrir et d'hydrater ce patient particulier. Une fois que l'étape de ce diagnostic socialement partagé est franchie, on peut faire en sorte que la mort annoncée se déroule dans les meilleures conditions possibles.

Cet exemple confirme bien le fait que le diagnostic de mort prochaine n'appartient pas au médecin. Car, suivant les volontés d'un autre malade et l'intervention de sa famille, il sera très justifié de maintenir l'alimentation et l'hydratation, et le diagnostic de mort ne pourra pas être prononcé. La prise en charge sera diamétralement différente. Les médecins et les équipes soignantes doivent admettre la variabilité des traitements selon les volontés des malades.

Si beaucoup de situations de fin de vie ne nécessitent pas de grandes discussions ou des

concertations multiples, un bon nombre toutefois n'y échappent pas. Or, dans la pratique, l'étape du diagnostic de mort prochaine est souvent court-circuitée : personne ne prend la peine de le prononcer ou d'en faire état, et les non-dits engendrent des incompréhensions et des réactions inappropriées.

Aborder formellement la question du diagnostic de mort prochaine devrait faciliter le vécu des malades, des familles et des équipes soignantes.

PROPHÉTIE AUTO-RÉALISATRICE

Ce qui différencie le diagnostic de mort prochaine des autres diagnostics, c'est qu'il appartient à la catégorie des prophéties auto-réalisatrices : prononcer ce diagnostic est de nature à précipiter le décès du malade.

De plus, le diagnostic de mort prochaine, comme les autres diagnostics médicaux, est faillible. En le prononçant, le médecin peut se tromper. Il faut pouvoir le reconnaître, mais cela ne doit pas empêcher d'y recourir ultérieurement ou pour un autre cas.

Le caractère faillible et cette capacité auto-réalisatrice imposent une certaine prudence, qui nécessite une procédure formalisée où la concertation, l'information et les décisions sont transparentes. On prend la mesure de la nécessité du partage de ce diagnostic.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les circonstances dans lesquelles le diagnostic de mort prochaine advient peuvent varier. Dans les services d'urgence, il faut pouvoir le prononcer très rapidement. Souvent les familles n'y sont pas préparées, et le malade ne fait que subir une situation d'emblée dépassée. Le médecin doit alors faire preuve de tout son savoir-faire pour que les décisions soient prises correctement et bien comprises par tous. Dans le contexte particulier des soins intensifs, les évaluations et les discussions peuvent se conduire sur une période un peu plus longue mais souvent bien trop courte pour les malades et leur famille.

En gériatrie ou en maison de repos, les perspectives sont plus longues mais on sait que la mort est le terme inévitable. Envisager et discuter du degré de rapprochement de ce

terme inéluctable devraient permettre aux malades et à leurs familles de préparer et de se préparer à la séparation définitive, et faire en sorte que la fin se déroule dans les meilleures conditions possibles. Dans ce contexte de grand âge, les directives anticipées acquièrent une importance primordiale : la fin de vie et le moment de la mort peuvent être grandement influencés par l'existence ou non de ces directives, ou par l'expression directe de la volonté du malade.

Le diagnostic de mort prochaine peut dépendre des décisions anticipées de refus de traitement lourd ou d'hospitalisation, ou encore de demande d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation quand la dégénérescence neurologique entraîne l'impossibilité pour le malade de continuer à se nourrir lui-même. L'application des directives anticipées nécessite, ici encore, que le diagnostic de mort prochaine soit posé formellement et qu'il soit partagé avec l'entourage et l'équipe soignante.

Il ne semble pas inutile d'insister sur le fait que ces décisions sont variables en fonction des volontés d'une personne, qui dépendent elles-mêmes de son histoire, de son parcours et de son contexte de vie. Tout repose donc sur la personne concernée et, quand elle n'est plus capable de s'exprimer, les directives anticipées permettent d'orienter la prise en charge de manière pertinente. Les référents familiaux, le mandataire de santé (s'il a été désigné), sont là aussi pour établir la volonté du malade quand celui-ci n'est plus capable de communiquer valablement. La personnalisation des traitements et des prises en charge concerne à l'évidence aussi la fin de vie.

2. L'intention du médecin

INTENTION DU MÉDECIN ET PRINCIPE DU DOUBLE EFFET...

On fait souvent dépendre la moralité d'un acte de l'intention de son auteur. En médecine palliative et dans les circonstances de fin de vie, l'injonction morale constamment répétée est : « ni retarder, ni hâter la mort ». Le médecin doit s'interdire non seulement tout acte qui précipite la mort mais aussi toute intention de la provoquer. Cela est impossible.

Le médecin est bien souvent confronté à des décisions qui, une fois prises, impliquent une intention claire de faire mourir le malade. Il est vrai qu'il peut invoquer le « laisser mourir » quand il se contente d'arrêter les traitements de soutien des fonctions vitales défaillantes. Dans les faits, il assume le plus souvent cette décision de « laisser mourir » en même temps qu'il prescrit des médicaments qui diminuent le temps de survie du malade.

Il faut laisser de côté les études qui prétendent montrer l'absence d'influence de la sédation sur le moment de la mort. Il suffit simplement de reprendre l'exemple des états végétatifs. Quand on arrête l'alimentation et l'hydratation d'un malade végétatif, il est clair que le « laisser » et le « faire mourir » se confondent.

Le principe du double effet n'apporte pas non plus de réponse satisfaisante.

Selon ce principe, une action est légitime si l'intention de celui qui pose l'acte (en l'occurrence, le médecin) suit un but positif (soulager la souffrance) en sachant que, peut-être, un effet secondaire négatif pourra advenir sans être recherché (précipiter la mort). L'action doit être proportionnée au but premier qui est de soulager sans faire mourir.

Comme l'écrit T. Quill^{1,2}, on peut dresser plusieurs critiques à l'encontre de ce principe. Il est d'abord curieux que certains médecins acceptent d'être responsables de la conséquence directe de la sédation, à savoir l'inconscience, mais non de la conséquence indirecte, à savoir la mort, alors qu'elle est prévisible. Ensuite, ce principe permet à certains médecins d'administrer des médicaments (en particulier des morphiniques) nécessaires au soulagement des souffrances du malade, mais, il donne aussi à d'autres des arguments pour ne pas administrer les doses qui sont pourtant nécessaires, car ils redoutent toujours qu'on leur reproche de précipiter la mort.

Ce principe du double effet a donc à la fois des conséquences positives et négatives, et cela résulte du fait qu'il ne donne pas de règle claire de ce qui est licite ou illicite. Il se base, en effet, sur l'intention du médecin qui est empreinte de subjectivité. La psychologie moderne démontre pourtant à suffisance que



les intentions humaines peuvent être ambiguës, à multiples facettes, contradictoires. Les motivations qui sous-tendent ces intentions sont parfois difficilement identifiées par le médecin lui-même, et encore davantage par un observateur extérieur.

Fondamentalement, les décisions du médecin devraient être justifiées **non par ses intentions mais par les besoins du malade et par ses volontés clairement exprimées**, par lui-même ou par ses relais familiaux, même s'il s'agit de précipiter sa mort.

UN CHANGEMENT DE PERSPECTIVE

La sédation en fin de vie a pour but de soulager des souffrances réfractaires. Elle s'inscrit dans une intention globale parfaitement légitime qui est de faire en sorte que la fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles. Quand on interroge les malades eux-mêmes et leur famille sur les conditions de leur fin, une des réponses les plus fréquentes est de ne pas laisser traîner inutilement une agonie. Laisser s'installer les conséquences

d'une dénutrition programmée sur des jours et des jours en attendant que la mort survienne « spontanément » à l'arrêt de l'alimentation n'est en rien de bonnes conditions : l'organisme se décharne, les traits se tirent, des mouvements anormaux apparaissent, une polypnée se développe sur l'acidose du jeûne forcé. On ne peut pas convenir que ces décès surviennent dans un accompagnement humain. C'est pourtant l'expérience vécue par les parents d'Hervé Pierra³.

La sédation en fin de vie est aussi un moyen d'abrèger des agonies trop longues. Le médecin doit pouvoir assumer l'intention de la mort. Dans ces cas, c'est l'agonie qu'il raccourcit et non la vie qu'il abrège.

Cette manière d'agir est rendue possible par l'étape du diagnostic partagé de mort prochaine. Puisqu'il est convenu que la mort est prochaine, il faut qu'elle se déroule dans les meilleures conditions possibles. Ces conditions doivent pouvoir être discutées avec le malade et son entourage familial. Dans certains cas, il faut administrer ce qui est néces-

saire en acceptant que l'agonie a suffisamment duré. Les familles ne comprennent pas qu'on laisse mourir lentement leur proche, même si on leur affirme qu'il ne souffre pas.

La **concertation**, les **décisions partagées**, les **actes réalisés dans la transparence** doivent être la règle des bonnes pratiques cliniques en fin de vie. Ces bonnes pratiques se basent sur un socle fondamental : la volonté du malade, son consentement éclairé aux soins qu'on lui prodigue, le refus des traitements qu'il ne veut plus. Dans un grand nombre de cas, c'est la famille qui assure ce rôle de transmission des volontés de la personne malade.

On devrait comprendre que ces pratiques se distinguent fondamentalement de l'euthanasie. L'intention du médecin ne définit pas l'acte euthanasique. Car cet acte dépend avant tout de la demande délibérée du malade capable de choisir son jour et son heure et d'affronter la mort les yeux ouverts. La mort par euthanasie est une mort consciente, ce qui est totalement à l'opposé de la mort accompagnée par une sédation. C'est la personne malade qui est à l'initiative de la procédure d'euthanasie et qui la mène elle-même jusqu'au bout. C'est le rôle qu'elle y joue qui définit l'euthanasie et non l'intention secondaire du médecin qui ne fait qu'accepter (après délibération et discussion s'il le faut) la volonté du malade.

Les procédures sont extrêmement différentes et on doit tracer une frontière étanche entre sédation et euthanasie. C'est évidemment un changement radical de perspective, **d'aborder les fins de vie du point de vue du malade et de son entourage plutôt qu'à partir de celui des soignants ou du médecin en particulier.**

Les dérives ne sont pas à craindre quand le médecin agit selon les volontés du malade et sous le regard critique des familles en disant ce qu'il fait et en faisant ce qu'il dit.

Par le Professeur **François DAMAS**,
Service des Soins Intensifs CHR de la
Citadelle à Liège.

1. Quill TE, Dresser R, Brock DW., "The rule of double effect—a critique of its role in end-of-life decision making". *The New England Journal of Medicine*, n° 337(24), 1997, p. 1768–1771
2. Qu'est-ce que l'éthique clinique? Essai philosophique. Quill TE, "The ambiguity of clinical intentions". *The New England Journal of Medicine*, n° 329(14), 1993, p.1039–1040
3. Après 8 ans et demi de coma végétatif, les parents d'Hervé Pierra ont obtenu que lui soit appliquée la Loi Léonetti de 2005. Sa sonde alimentaire a été arrêtée, mais aucun traitement sédatif ne lui a été appliqué. Six jours d'agonie spectaculaire ont précédé son décès.

La sédation en fin de vie à domicile et en MR-MRS : un appel à la vigilance

L'équipe de soutien est régulièrement sollicitée pour soutenir les soignants/patients/familles dans des situations de fin de vie à domicile ou en maison de repos, où la sédation est une réponse possible. Sa pratique quotidienne la confronte à une réalité où chaque situation est unique, et où les pratiques observées posent parfois question. Elle a donc mis en place un groupe de travail dont l'objectif est de réaliser un outil interne qui pourra baliser son rôle de soutien de seconde ligne dans ces situations pour accompagner au mieux les soignants.

L'équipe de soutien (ES) en soins palliatifs de Liège (Delta) est appelée par les familles, les patients ou les soignants dans le cadre d'un accompagnement global des situations de fin de vie à domicile ou en MR-MRS. Elle apporte, en fonction de chaque situation, un savoir spécialisé et sans cesse actualisé en soins palliatifs, un soutien à la parole, une dynamique interdisciplinaire ainsi qu'une aide à la réflexion éthique.

Au cours de ses accompagnements, l'ES est parfois témoin de pratiques de sédation en fin de vie, dont certaines peuvent être considérées comme des dérives. C'est pourquoi, il a été décidé, sur base de questionnements émergeant de situations cliniques suivies, de travailler le thème de la **sédation en fin de vie à domicile et en MR-MRS**.

Un sous-groupe de 5 infirmières et 1 médecin de l'équipe s'est ainsi réuni 9 fois en 2017. Un procès-verbal a soutenu le lien entre les rencontres. Ce travail d'éclaircissement nous a paru un moyen intéressant pour soutenir l'action et la décision des professionnels, en particulier dans les situations de fin de vie difficiles. La première rencontre en février 2017 a permis de préciser notre **motivation** à travailler sur ce thème, nos **objectifs**, ainsi que la **démarche** que nous allions suivre.

Plusieurs membres de l'équipe se sentaient en tension dans des situations où, en effet, les sédations étaient parfois perçues comme des « euthanasies masquées ». Voici l'extrait du té-

moignage d'une infirmière de Delta qui illustre que, dans certaines situations, la volonté du patient n'est pas prise en compte et les échanges interprofessionnels sont peu ouverts.

« Récemment, je me suis sentie piégée. Un médecin généraliste m'avait demandé un pouce-seringue pour une patiente qui se dégradait rapidement. Une réunion avait été organisée entre les intervenants du domicile. Quand j'y suis arrivée, la patiente était consciente et très calme. Or le médecin venait de faire mettre dans la pompe des doses très importantes de morphine et d'un puissant sédatif. La décision avait été prise et c'était clairement « on en termine avec elle ». Le médecin m'a dit : « Voici ce qu'on va mettre dans le pouce-seringue. J'ai été prise de court. J'ai juste pu demander « pourquoi administrez-vous ce traitement-là ? ». Il a répondu « pour qu'elle soit paisible et qu'elle ne dure pas trop longtemps ». J'ai proposé au médecin d'en parler avec le mari et les deux filles de la patiente ainsi qu'à sa patiente qui était consciente. Il s'est contenté d'informer la famille qui a compris que c'était fini. La patiente avait 50 ans et ne demandait rien ! [...]

C'est parfois très compliqué de se dégager d'une prescription du médecin. Je me suis sentie prise au piège. »

L'objectif du groupe de travail était d'**élaborer un vocabulaire commun** pour soutenir une cohérence dans nos accompagnements.

Il est apparu essentiel de **différencier les pratiques et indications respectives** de sédation, protocole de détresse, euthanasie d'une part, de ce que nous percevons comme des « pratiques de précipitations de fin de vie » d'autre part. Ce travail d'élaboration avait pour ambition de questionner les pratiques de l'équipe de soutien et des soignants de proximité.

Pour ce faire, une **démarche en plusieurs étapes** a été adoptée :

1. constituer un dossier de lecture afin de parfaire nos connaissances sur ce thème ;
2. se renseigner sur le vécu des autres équipes de soutien en Belgique ;
3. réaliser un outil à usage interne à Delta pour disposer de repères balisant le « rôle de seconde ligne » ;
4. élaborer un outil à destination des soignants de première ligne pour les aider dans la prise de décision (règles, principes, repères) et le suivi (observations et surveillance).

Ces outils sont actuellement en cours de finalisation. Retenons d'ores et déjà la définition de la sédation proposée par la SFAP (1999) : « **la sédation est la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.** » Cette définition reprend les éléments qualitatifs de l'indication de la sédation en fin de vie. Elle invite à ajuster la pratique selon les spécificités de chaque situation clinique. La mise en pratique de la sédation est donc à réinventer à chaque fois tout en se basant sur des repères professionnels communs.

Les repères essentiels de la prise de décision et de la mise en place de la sédation en fin de vie sont : **la précision de l'intention, la définition du contexte, le degré de consentement du patient, la profondeur de la sédation, sa réversibilité éventuelle ainsi que le choix de la médication.**

Il est éthiquement indispensable de prendre en compte la **volonté du patient** dans la décision de la mise en place d'une sédation, chaque fois que cela est encore possible. Il est également nécessaire d'être au clair avec la **médication** afin d'utiliser les molécules adéquates (midazolam®) et ainsi éviter le surdosage morphinique qui provoque l'inconfort du patient (agitation, dépression respiratoire, myoclonies...)

Dans les situations critiques, la décision à prendre est complexe et éminemment variable. Parfois, le processus décisionnel peut déboucher sur une abstention de sédation. Il est évident qu'il est plus confortable pour une ES d'être appelée dans le cadre de la mise en place d'une sédation en fin de vie dès le début du questionnement. Cela permet en effet de mettre à profit le temps disponible au service d'une démarche réflexive concertée.

L'extrait de l'expérience d'une infirmière de Delta relatée ci-après en témoigne :

« Vendredi début de soirée, je reçois un appel en garde d'un médecin généraliste pour l'aider à mettre en place un pousse-seringue auprès d'une dame âgée. Celle-ci présente des crises d'épilepsie récalcitrantes à tout traitement depuis le début de l'après-midi. Atteinte d'un cancer avancé, le médecin souhaite l'intervention de notre équipe pour l'aider à contrôler ces symptômes qui accablent sa patiente. [...]

Le défi était de taille : soulager au mieux la symptomatologie tout en respectant la parole de la patiente qui ne souhaitait pas être hospitalisée. De nombreuses questions se posent pourtant : le traitement mis en place est-il pertinent ? Faut-il envisager une sédation pour stopper les crises ? Comment permettre à cette patiente d'être encore consciente pour voir ses petits-enfants et arrière-petits-enfants qu'elle réclame à ses côtés ?

Le médecin est, sans cesse, resté ouvert aux questionnements de chacun qu'il soit soignant ou membre de la famille. La patiente souffrant chaque jour des mêmes symptômes, il n'a pas hésité à questionner son traitement et à envisager, sans précipitation, la possibilité d'une sédation. L'art de soigner peut être perçu dans ces moments-là comme une mission impossible ! Et pourtant, ce médecin généraliste est resté présent, mettant ses compétences médicales au service de sa patiente, sans jamais non plus laisser entendre qu'elles pouvaient tout résoudre. [...]

Cette situation illustre, à mon sens, une coopération positive entre le médecin traitant, les professionnels de la santé et la famille, la patiente étant au centre du processus de soins. »

La mise en place d'une sédation en fin de vie n'est jamais une décision anodine.

Chaque situation étant singulière, il est important qu'elle soit discutée entre intervenants sur base de repères connus dont nous avons esquissé quelques éléments. N'oublions pas que les repères théoriques sont un idéal vers lequel on essaie de tendre, mais il nous appartient de prendre en compte la réalité du patient, des familles et de la première ligne.

Par **Sylvie BRICO, Joelle CERFONTAINE, Sandrine JACQUES, Isabelle SEGERS, Isabelle THREIS**, infirmières et **Ilse VAN QUICKELBERGHE**, médecin référent, Delta, Equipe de soutien en soins palliatifs à domicile de Liège

1. Quelques Sources du dossier de lecture :

- S.F.A.P., Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes, recommandations chez l'adulte et spécifique au domicile et en gériatrie, recommandation de bonnes pratiques, 2008.
 - Société québécoise des médecins de soins palliatifs, Sédation palliative en fin de vie, mise à jour août 2016.
 - Jacquemin D., Sédation, euthanasie, éthique et spiritualité pour penser, éditions jésuites, 2017.
 - Fédération de soins palliatifs Flamande, Recommandation sur la sédation palliative, 2012, www.pallialine.be consulté le 15.02.2017
- #### 2. Jacquemin D., Sédation, euthanasie, éthique et spiritualité pour penser, éditions jésuites, 2017.



Témoignage d'un médecin généraliste et d'une infirmière du domicile

Chantal est médecin généraliste depuis 38 ans, Nathalie pratique les soins infirmiers à domicile depuis 20 ans. Elles font équipe chaque fois que c'est possible et visiblement avec beaucoup de plaisir autour de leurs patients, dans une région rurale à laquelle elles semblent fort attachées.

Ces deux soignantes passionnées par leur métier ont accepté de témoigner, avec beaucoup de complicité, de respect et d'écoute mutuelle, de leur collaboration dans le cadre du suivi d'un patient en fin de vie. Cet accompagnement met en évidence le travail de dentelière, tout en finesse et en communication, un travail qui exige des soignants l'adaptation aux besoins et attentes du patient, un travail qui doit aller chercher au-delà des protocoles et des guides de bonnes pratiques.

» **Vous travaillez ensemble depuis 10 ans : parmi les nombreux patients que vous avez déjà suivis, pourquoi témoigner de cette situation en particulier ?**

Nous avons choisi d'évoquer l'accompagnement de ce monsieur âgé que nous connaissions bien car il habitait notre village. Nous avons déjà suivi son épouse en soins palliatifs. C'était un couple très méfiant vis-à-vis des médicaments, quelles qu'elles soient. Comme Monsieur avait vu souffrir son épouse, nous nous attendions à ce qu'il soit plus enclin à accepter les antidouleurs, mais non ! C'était un couple très soudé, et ils étaient en harmonie jusque dans leurs choix de fin de vie. Ils voulaient garder le contrôle d'eux-mêmes jusqu'au bout.

» **Quelles étaient les attentes de ce patient vis-à-vis de votre équipe ?**

Il souhaitait ne pas avoir mal, mais il voulait « être lui ».

Durant quelques semaines, il a reçu des patchs de morphine de 12 ou 25, mais quelques essais d'augmentation des doses ont été un échec : il préférait la douleur aux effets secondaires... C'était difficile pour nous, car il fallait entendre ses plaintes sans pouvoir appliquer de traitements. Je

crois que pour lui, il était important qu'on n'insiste pas pour les lui faire accepter... Il avait été sensible à la confiance qui s'était installée avec son épouse, à la manière dont nous avons respecté ses volontés. Il attendait la même chose pour lui.

» **Qu'est-ce qui vous a aidé, durant le suivi, à respecter le souhait du patient de ne pas être « médiqué » ?**

Pour nous, soignants, c'est difficile de voir le patient qui souffre mais refuse l'aide qu'on pourrait lui apporter avec des antidouleurs... il faut trouver d'autres choses. En médecine générale, il y a souvent une confiance installée de longue date avec le patient, qui permet de discuter plus facilement.

Ensuite, dans l'équipe, on veille à ce que chacun soit entendu selon ses spécificités, à ce que les réflexions et propositions de tous soient prises en compte (patient, famille, soignants, kiné, aides familiales...). On n'hésite pas : téléphone, sms, cahier de communication... les contacts entre nous sont presque quotidiens, surtout si c'est un patient en soins palliatifs. Avec la famille aussi, ils apprécient vraiment qu'on aille vers eux, il ne faut pas toujours attendre que l'inverse se produise. Pour le patient, il est important de voir qu'il y a une équipe soudée autour de lui, qu'il est le point central, qu'on n'essaie pas de le bousculer dans un sens ou dans un autre.

Chantal : « au début de ma carrière, j'ai vécu le décès à domicile d'une jeune patiente. C'était une époque où on ne parlait pas de soins palliatifs ; même la morphine était mal gérée. Aucune formation n'était donnée dans le cursus universitaire. N'ayant pas de connaissances en soins palliatifs, je vivais très mal la situation. Sans les compétences, on est démuni face à une situation dépassée ou d'urgence. Si on se forme, on agit en faisant pour un mieux et ça apaise notre angoisse de soignant. Il faut vraiment un bagage. »



Tout au long de la prise en charge, il y a eu énormément de dialogue, d'écoute et d'empathie avec Monsieur. Et comme on le connaissait depuis longtemps, on savait mettre de l'humour et de la légèreté dans nos échanges. Ça aide aussi !

» **Vous avait-il parlé de sa fin de vie ?**

Oui, mais il n'avait pas vraiment fait de projet... il espérait mourir le même jour calendrier que sa femme (à trois jours près, il y est arrivé !). Il se tracassait beaucoup pour l'après, pour ses enfants : c'est pour ça qu'il voulait rester lucide le plus longtemps possible. Il a un peu parlé d'euthanasie, mais cela effrayait fort sa famille. Ce n'est vraiment qu'à la fin qu'il a accepté d'être plus soulagé.

» **Un moment donné, pourtant, l'introduction d'une médication a été décidée...**

Monsieur avait perdu toute autonomie, il était alité et avait compris qu'il n'y avait plus de réversibilité possible. Ses douleurs étaient devenues trop intenses. Il a vu les personnes auxquelles il tenait - ses amis, sa famille - et il nous a dit qu'il se sentait prêt. Il avait supporté la souffrance jusqu'au bout tant que c'était possible. Sa famille était prête aussi. Un pousse-seringue a été installé le mercredi (avec Midazolam®, morphine et Scopolamine®). Nous avons alterné les passages à domicile et, après 24 heures, il est mort paisiblement.

» **Qu'est-ce que vous auriez envie de mettre en évidence dans cette situation ?**

Les enfants étaient parfois plus réticents encore que le patient par rapport aux médicaments, mais en discutant avec eux, avec Monsieur, on a fini par trouver un juste

milieu. Ce qui est important, c'est d'arriver à ce que tout le monde soit dans le même objectif, sur la même longueur d'onde, en communiquant et discutant beaucoup, en respectant les émotions de chacun. C'est l'écoute du patient, de la famille, des intervenants... sans jugement.

Propos recueillis par **Isabelle DOCQUIER**, coordinatrice, PSPPL

Chantal : « je crois que toutes les deux, on aime bien les soins palliatifs parce que c'est un moment où on se sent très proches des patients. Ce sont des soins qui demandent beaucoup d'explications, mais aussi beaucoup d'énergie. Chaque cas est différent, on doit tenir compte du patient, de la famille, d'un tas de choses. Chaque fois, c'est une nouvelle histoire et c'est un peu la fin de l'histoire, le livre qui se ferme. Il faut composer, réfléchir... Rien à voir avec une consultation pour une pharyngite ! »

Nathalie : « aimer les soins palliatifs, ce n'est pas aimer la mort... c'est aimer ce contact. C'est une façon respectueuse d'accompagner le patient jusqu'au bout. »

Nathalie : « Souvent, le lendemain ou le surlendemain, on se téléphone pour se dire merci, parce qu'on a de la chance de travailler ensemble... ! »



Le regard de l'enseignant

L'enseignement des Soins palliatifs dans les Facultés de Médecine n'est pas très ancien... Alors que la Chirurgie, à titre d'exemple, est enseignée depuis l'origine des écoles de Médecine, il a fallu attendre de nombreuses années avant que les programmes n'accueillent officiellement des cours consacrés au domaine des Soins palliatifs et de fin de vie... Un peu comme si les Facultés grisées par la « Médecine triomphante », par la « Science qui découvre et progresse sans cesse », ne pouvaient se résoudre à admettre les limites de l'Art de guérir et à accepter d'enseigner les gestes et les aptitudes que réclament les soins de fin de vie.

L'inflation des connaissances dans chacune des disciplines médicales est spectaculaire et les soins palliatifs appartiennent un peu à toutes les disciplines et donc à aucune en particulier : il n'est pas simple de défendre et trouver une place dans des programmes de cours surchargés, de surcroît ramenés de 7 à 6 années d'études. Tous les enseignants investis en Soins palliatifs et de fin de vie pourront en témoigner...

Former les futurs médecins aux Soins palliatifs et de fin de vie, c'est viser l'acquisition de connaissances certes théoriques et techniques, mais surtout, de compétences éthiques et relationnelles.

Chaque Faculté a dû faire preuve d'imagination pour concevoir en collégialité des dispositifs d'enseignement spécifiques et notamment adaptés au grand nombre d'étudiants : enseignements en grand groupe souvent basés sur des cas cliniques où l'interactivité est suscitée, tenue de petits groupes réflexifs au sein desquels le débat éthique peut se développer, dispositifs pédagogiques ouvrant au dialogue avec diverses disciplines (médicales et non médicales) concernées par les soins palliatifs, mise à disposition d'un catalogue de ressources dans lequel puiser lors d'une situation rencontrée en stage ou au cours des débuts professionnels... Le domaine est certes particulier, les méthodes d'enseignement doivent l'être également...

Expliquer aux futurs médecins la sédation de fin de vie, c'est avant tout produire un effort de définition, pour distinguer cette démarche d'une série d'autres situations (dont l'euthanasie). C'est inviter le futur médecin à nommer les choses et à identifier les enjeux d'une formation qu'il devra nourrir tout au long de son parcours professionnel.

Par le Professeur **Didier GIET**, Département de Médecine générale, Faculté de Médecine - ULiège

Un peu plus au sud...

Entretien avec l'infirmière d'un réseau de soins palliatifs montpellierain



En février 2016, plus de 10 ans après la loi Léonetti, la possibilité pour les malades et personnes en fin de vie de bénéficier de la sédation profonde et continue dans certaines conditions a été votée¹.

Pascale Lombardo a une longue expérience en oncohématologie en milieu hospitalier, et en soins infirmiers à domicile. Elle est depuis 3 ans infirmière dans un **réseau de soins palliatifs**² à Montpellier, en France, et poursuit une activité annexe de sophrologie.

En mai 2017, alors qu'elle effectuait un stage à Liège, au sein de l'équipe de soutien Delta dans le cadre d'un diplôme universitaire d'accompagnement et soins palliatifs, nos échanges avaient beaucoup tourné autour des points communs et des différences qui caractérisent les pratiques de fin de vie dans nos pays respectifs.

Elle a accepté de se prêter à l'exercice de l'interview sur la question de la sédation profonde, qui fait depuis 2016 partie du paysage législatif français. Elle insiste avant tout sur le fait qu'elle parle ici en son nom propre, de son point de vue, avec son expé-

rience dans le domaine qui est le sien : le domicile.

» **A quel niveau êtes-vous confrontée à la problématique de la sédation ?**

Les pratiques sédatives qui entraînent une altération significative de la vigilance sont assez rares à domicile. Le produit utilisé (Midazolam[®]) est délivré par l'hôpital. Pour l'obtenir, le médecin traitant doit passer par le réseau ou par une équipe de soins palliatifs hospitalière.

Mais surtout, ce temps de la sédation vécu par l'entourage est une période qui demande un soutien constant et une disponibilité des soignants, ce qui semble plus adapté au milieu hospitalier. A domicile, le plus souvent, c'est une **anxiolyse**³ qui est réalisée.

» **Qu'est-ce qui, selon vous, a amené l'État français à légiférer la pratique de la sédation ?**

Suite à différentes affaires en France, il a été impératif de créer une loi. La sédation est une **possibilité de réponse face aux souffrances réfractaires tout en excluant l'intention de raccourcir la vie**. Le fait d'en faire une loi permet de préciser le contexte

et les pratiques. Le cadre législatif a été fixé en mettant en avant l'intention de soulager, pas de faire mourir.

» **La volonté du patient est, dans la loi, un critère d'application de la sédation. Comment la population est-elle informée de la possibilité d'exprimer sa volonté ?**

La population est informée de cette possibilité par les campagnes nationales, mais on constate que tant que les personnes ne sont pas concernées, elles ne sont pas très intéressées.

C'est donc surtout par les équipes, principalement en soins palliatifs, que l'information peut circuler. Dans ce cas, l'information n'est proposée au patient que s'il exprime un besoin qui va dans ce sens, elle n'est pas systématique.

Il existe un document de directives anticipées permettant à toute personne d'exprimer et de consigner par écrit ses choix. En général, quand elles sont rédigées, le patient en informe son entourage et son médecin et elles figurent dans le dossier de soin. Le Service d'Aide Médicale d'Urgence qui intervient à domicile est également informé par un envoi informatisé.

C'est souvent le patient lui-même qui demande la sédation, au moment opportun. Elle lui est expliquée par l'équipe qui la pratique.

Le problème reste celui des soignants (hormis dans les équipes de soins palliatifs) qui sont souvent peu ou pas informés. Le terme sédation est alors employé à tort pour tout acte de soulagement mais aussi pour désigner des pratiques illégales dont le but est de raccourcir la vie.

Ce sont les soignants qui se forment ou qui sont soutenus par les soins palliatifs qui sont les mieux informés. En tant qu'équipe de réseau, nous formons le personnel et les intervenants à domicile afin qu'ils puissent informer les patients si nécessaire.

» **La loi met en évidence la notion d'intention du médecin... Est-ce que cela permet d'éviter de faire l'amalgame avec l'euthanasie ?**

Le cadre de la loi a été fixé pour garder cette intention de soulager et non de provoquer la mort. La France reste très accrochée à cela...

C'est un objectif de soulagement lorsque rien d'autre n'a fonctionné, ce qui fait partie de la mission des médecins. Elle doit respecter des préconisations bien précises. Ce n'est pas la sédation, lorsqu'elle est faite correctement et selon les préconisations, qui est une euthanasie détournée, mais tous les actes et prescriptions faits par manque de connaissance et par manque de sollicitation d'équipes de soins palliatifs. Très peu de demandes d'euthanasie persistent lorsqu'une équipe de soins palliatifs intervient et ceci grâce au soulagement de la souffrance. Lorsque la souffrance est réfractaire, il y a la possibilité de la sédation pour soulager. L'intention n'est pas de raccourcir la vie, la pratique même de la sédation respecte le processus naturel du mourir. Il y a donc l'intention et la bonne pratique qui distinguent la sédation de l'euthanasie. Certaines sédations sont transitoires, lorsque le patient se réveille, il peut alors souhaiter rester éveillé.

» **Diriez-vous que la loi est un garant de bonne pratique des soignants, de respect des volontés du patient ?**

Le cadre législatif de la sédation, accompagné des recommandations de la SFAP est bien structuré. L'outil SEDAPALL⁴ permet d'identifier toutes les différentes sédations. Le cadre législatif est là pour redonner des droits et des possibilités aux patients. A domicile, le changement des pratiques est plus lent qu'en milieu hospitalier. La loi sur la sédation est peu appliquée à domicile puisqu'il s'agit plutôt d'anxiolyse.

La sédation, profonde et appliquée correctement, existe essentiellement dans les unités de soins palliatifs ou les services accompagnés par les équipes mobiles de soins palliatifs. La loi est un garant de bonnes pratiques mais comme elle est surtout portée par les équipes de soins palliatifs, il est nécessaire de développer ces équipes pour que la loi se diffuse.

Le problème actuel, pour moi, est de vouloir faire de nouvelles lois alors que les précédentes sont encore très mal connues. Le débat tourne alors inlassablement sur la question de l'euthanasie alors que la solution avant tout est l'intervention d'équipe de soins palliatifs et/ou la formation du

personnel sur les lois et bonnes pratiques existantes. Les personnes mal informées réclament l'euthanasie alors que le problème de l'acharnement thérapeutique existe encore partout et que le droit et l'avis de la personne malade n'est pas respecté. Il y a une confusion.

« **L'urgence est de faire connaître les lois actuelles et les droits du patient avant de faire de nouvelles lois** »

Propos recueillis par **Isabelle DOCQUIER**, coordinatrice, PSPPL

1. Loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
 - Art. L. 1110-5-2 « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :
 - 1° lorsque le patient est atteint d'une affection grave et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements
 - 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable
 - Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie

- La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies
 - A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale des familles
 - L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.
2. Les réseaux de soins palliatifs sont des équipes pluri-professionnelles composées le plus souvent de médecins, infirmier(es), psychologues, infirmiers coordonnateurs et assistant(e) social(e), spécialisée en soins palliatifs. Ils mobilisent, coordonnent et conseillent l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux - médecins hospitaliers ou de ville, infirmiers(es), kinésithérapeute, assistantes sociales, psychologues, aides-soignants, aides à domicile, bénévoles, etc. - sur un territoire donné. Leur objectif est de permettre aux patients et à leurs proches d'accéder à des soins palliatifs de qualité quel que soit le lieu de leur prise en charge. Les réseaux développent également des formations pour les professionnels du domicile afin d'aborder avec eux certains aspects cliniques, sociaux, psychologiques et les dimensions éthiques ou culturelles des soins en fin de vie.
 3. Fait de diminuer l'anxiété tout en conservant l'état de conscience.
 4. La typologie SEDAPALL est un outil permettant de décrire/analyser précisément les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. C'est à la fois un outil pédagogique et un outil de recherche permettant des études - rétrospectives ou prospectives - sur les différentes pratiques sédatives. Elle porte sur l'intentionnalité de la décision. Mais elle peut aussi permettre de vérifier que cette intentionnalité est - ou non - mise en œuvre dans les faits. Sedapall V.01 - SFAP - mai 2017

Chronique du passage d'un concept à un outil d'aide à la réflexion éthique

La Commission d'éthique de la Plate-forme en Province de Liège

En janvier 2002, le Ministre des Affaires sociales et de la Santé décide d'augmenter la subvention des plates-formes de soins palliatifs dans le but, entre autres, de susciter la **réflexion éthique**. Pour atteindre cet objectif, il leur demande d'instaurer et de faire fonctionner une « Commission Ethique » sans en préciser le mandat. A Liège, dès l'automne, le Conseil d'administration de la PSPPL institutionnalise la Commission Ethique qui définit ses missions : instaurer un langage commun entre les membres, découvrir et utiliser des outils de réflexion éthique, connaître les lois, ouvrir une réflexion élargie sur la fin de vie avec le soutien d'experts formés à l'éthique.

La Commission d'éthique liégeoise est composée de **citoyens autonomes** (médecins, infirmiers, psychologue, kinésithérapeute, sociologue, enseignant, philosophe, juriste, journaliste...), qui se réunissent dans un lieu sécurisé où se pratique le débat, dans la liberté et le pluralisme. Les participants ont la **volonté commune** d'appliquer **les quatre principes de base de l'éthique médicale** : autonomie, bienveillance, non malfeasance et justice distributive.

Les participants de la Commission d'éthique ne souhaitent pas s'enfermer dans la caverne des éthiciens ! Régulièrement, ils vont au contact du grand public lors d'événements qu'ils organisent (Cin'éthique, Café des mortels). Ces rencontres permettent d'identifier les questionnements (ex : qu'est-ce que l'acharnement thérapeutique ?) et les besoins des citoyens, et d'élaborer des outils visant à démystifier le réel en améliorant la connaissance des lois et des pratiques médicales, mais aussi à promouvoir les valeurs de liberté et d'autonomie qui sont au cœur de notre démocratie.

Le folder sur la sédation en fin de vie en est une belle illustration...

En **juin 2011**, ce sont les décisions en fin de vie qui sont au cœur de la réflexion de la Commission d'éthique. Parmi celles-ci, le concept de sédation terminale suscite de nombreuses questions : Qu'entend-on par sédation ? Quels sont ses buts ? Quelles sont les intentions ? Comment cette notion de sédation est-elle comprise dans notre environnement ? Le terme est sujet à de nombreuses interprétations. Les participants décident de sonder leur entourage professionnel de façon à nourrir la réflexion de la Commission d'éthique qui souhaite formuler une définition collective.

En **septembre 2011**, les données recueillies confirment que la sédation est une pratique jugée floue pour bon nombre de questionnés. Bien qu'ils soient unanimes sur l'objectif visé (soulager le patient inconfortable), leurs avis sur « ce qu'elle est » et « comment elle se met en place » sont bien différents. **Pour certains, la sédation a pour but d'apaiser la douleur et non d'abrégier la vie, pour d'autres, la sédation demeure une solution hypocrite, une forme d'euthanasie déguisée.** Certains pensent que la sédation est définitive, d'autres sont persuadés qu'elle est toujours temporaire. De nombreuses questions soulevées lors des entretiens allongent la liste de la Commission d'éthique : La sédation est-elle proposée exclusivement par les médecins ? Utilise-t-on les mêmes produits à domicile qu'à l'hôpital ? Qui peut demander la sédation quand le patient est inconscient ? Le traitement comporte-t-il des risques ? Quelles sont les conséquences de la sédation ? Quels médicaments utiliser ?

Durant plusieurs mois, les membres de la Commission d'éthique vont travailler à une définition du concept de « sédation en fin de vie », à ses applications, ses objectifs et

ses modalités en s'appuyant sur la littérature scientifique existante et sur leur pratique professionnelle.

En **septembre 2012**, après avoir été testé auprès des professionnels et soumis aux différents comités éthiques hospitaliers de la région, le folder « La sédation en fin de vie » est imprimé à 3.000 exemplaires.

Aujourd'hui, 10.000 exemplaires plus tard, le folder est toujours aussi apprécié et demandé par les soignants et les équipes de soins dans

toute la Wallonie. Pour vous en convaincre, il est joint à l'envoi du présent bulletin !

Par le Professeur **Nicole BARTHELEMY**, Présidente de la Commission d'éthique de la PSPPL

1. Brochures « L'euthanasie », « La sédation en situation de fin de vie » et « La déclaration de volontés anticipées », disponibles sur demande à la PSPPL (04/3423512 ou info@psppl.be)



Quel soutien pour les soignants ?

Plus de 15 ans après avoir légiféré sur le droit des patients, les soins palliatifs et l'euthanasie, il semble qu'on n'en ait pas fini avec les difficultés éthiques que nous posent la fin de vie et les pratiques médicales qui y sont associées.

La sédation reste, parmi ces différentes pratiques de fin de vie, une démarche qui interpelle, alimente la presse et les thématiques de rencontres entre soignants...

Pourquoi ? Parce que c'est une notion qui reste mal définie, mal cadrée ? Parce qu'elle nous ramène comme l'euthanasie, à la question de la mort induite, accélérée, et donc non naturelle ?

Bien sûr, il y a des situations où tout se passe bien : après une longue relation de confiance avec le patient, nourrie d'échanges vrais à propos de ses souhaits de fin de vie, le médecin décide d'appliquer un protocole de sédation en concertation avec les autres soignants et la famille. On sait alors que si la mort survient, c'est parce qu'elle était attendue, que le patient manifestait des symptômes d'inconfort qui nécessitaient d'intervenir et qu'il n'y avait pas d'autre solution raisonnable.

Mais il y a aussi toutes les situations où ça ne va pas tout seul, les situations qui coïncident...

Que ce soit pour nous-mêmes ou pour nos proches, si on tient à garder la maîtrise de notre parcours de soins, on compte bien sur le médecin pour qu'il prenne, dans chaque situation, la **bonne décision**. Or, quand, en fin de vie, il y a souffrance extrême et inapaisable, la bonne décision, qu'est-ce que c'est ? Celle qui respecte les attentes du patient ? Les attentes du patient, les soignants ne les

connaissent pas toujours... Celle qui permet au patient de ne pas souffrir ? Que sait-on de la souffrance du patient qui ne s'exprime pas ou plus ? Celle qui fait que « ça » ne durera pas trop longtemps ? Pas trop longtemps pour qui ? Pour le patient ? Pour ses proches ?

Cela poserait moins de questions si l'inconscience induite par le dosage des médicaments ne risquait pas de mener le patient jusqu'à la mort : c'est le risque, et ce n'est pas rien ! Qu'est-ce qui peut soutenir les soignants face à cette pratique lourde de sens et de conséquences ? Chez nous, la sédation fait partie des procédures médicales normales, qui s'appuient à la fois sur le code déontologique, le serment d'Hippocrate et la loi sur le droit des patients. Doit-on lorgner avec envie vers la France, seul pays, jusqu'ici, à avoir légiféré sur la pratique de la sédation profonde et continue ?

Outre l'impératif de formation des soignants et futurs soignants, les rédacteurs de ce dossier ont surtout mis l'accent sur des repères qui relèveraient plutôt des bonnes pratiques, voire du bon sens : le dialogue, l'écoute, l'échange pluridisciplinaire, l'anticipation, le temps, la prise en compte des réflexions et des propositions de chacun...

Il semble que les acteurs de terrain ne manquent pas de ressources et de créativité pour chercher, et trouver, les moyens de soutenir leur pratique lorsqu'ils sont confrontés à tout ce qui échappe aux protocoles habituels. N'est-ce pas ce « petit supplément d'âme » qui donne du sens à un métier en perpétuelle évolution ?

Par **Isabelle DOCQUIER**, coordinatrice, PSPPL

Gestion des incertitudes : anticipation ?

■ Réflexion proposée par le Dr **Michèle PIETERBOURG**, médecin à l'unité de soins palliatifs « L'Aubépine » à Libramont et **Josepha GUMA**, infirmière en chef à l'unité de soins palliatifs de la Clinique St-Pierre à Ottignies dans le cadre des travaux de la Commission USP de la FWSP.

Comment et jusqu'où anticiper au niveau du projet thérapeutique ? Pourquoi anticiper ?

Ce que le patient va vivre, nous ne le savons pas. Il a sa personnalité, son cheminement, son Histoire...

Nous avons donc choisi d'axer cet exposé sur les incertitudes pour développer le thème de l'anticipation.

Introduction théorique

- » Notre société est marquée par un désir prégnant de maîtrise et un besoin de garanties sur l'existence.
- » La médecine n'y échappe pas.
- » Le questionnement actuel sur la fin de vie est symbolique de cette volonté de maîtrise.
- » Est-ce envisageable lorsque cela concerne un des faits de notre condition humaine, à savoir la mort ?

L'incertitude en médecine est liée à :

- » la **singularité** des individus ;
- » la **complexité** des contextes dans lesquels ils évoluent.

Trop souvent, le médecin se croit tout-puissant face à la maladie et reste dans le « faire », comme si, par devoir, il devait prescrire un traitement à chaque demande. Jusqu'au moment où il étonne le patient en lui annonçant qu'il ne peut plus rien « faire » pour lui... Il ne peut affronter une incertitude et se cache derrière cette annonce.

En soins palliatifs, la **confrontation à la finitude** semble donc exacerber le renoncement

aux certitudes. Nous devons aussi accepter que les regards diffèrent au niveau **temps, corps et altérité**.

L'incertitude, si elle déstabilise, ne peut générer une **perte de sens** ; elle donne même aux professionnels de santé un **élan** pour une recherche de l'optimisation des soins apportés.

Nous avons pris conscience que cette incertitude se dessine **à tout instant entre la naissance et la mort**, mais qu'elle semble se majorer lors de circonstances douloureuses, engendrant des enjeux éthiques (s'inscrivant dans "la visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes" décrite par Paul Ricoeur en 1990).

Si l'être humain ne peut accepter les incertitudes que la vie, par définition, engendre, cette intolérance crée un **inconfort** et il mettra tout en œuvre pour le combattre.

Dans le soin, examinons les 3 interlocuteurs principaux :

1. le soignant ;
2. le patient ;
3. la famille.

Soignant

Les incertitudes rencontrées face au diagnostic, aux soins et aux traitements dépendent de son vécu, ses valeurs, ses peurs, son expertise et l'équipe !

En soins palliatifs, nous rencontrons beaucoup de situations qui nous questionnent.

Qu'éprouve le patient en fin de vie ? Nul ne peut savoir la profondeur de la souffrance qu'il traverse (pas de « souffromètre »). De plus, dans quelle mesure faut-il médicaliser la fin de vie ? Nos savoirs, même partagés, sont-ils des vérités ? LA Vérité ? À tout moment, nous faisons l'expérience de l'impuissance.

Face aux difficultés rencontrées, le soignant doit réadapter ses propres mécanismes de défense face à cette impuissance ou sa propre souffrance. Il adopte consciemment ou non des attitudes protectrices, parfois inadéquates. Citons :

- » **le mensonge** : la pire, mais très fréquente ! « Je vais vous guérir »
- » **la banalisation** : « Ce n'est pas bien grave ! ». Or, le patient sait ce qu'il vit !
- » **l'esquive, l'évitement** : « Je n'ai pas le temps de vous recevoir maintenant ». Le patient se sent abandonné.
- » **la fausse réassurance** : « Je vous l'ai déjà dit, ne vous inquiétez pas ! ». Sécuriser à tout prix les craintes du patient. Forme de mensonge utilisé pour se voiler la face ? Quel est l'inconfort qu'on soulage ? Celui du patient ?
- » **la rationalisation** : imposer un cadre si le patient "ne correspond pas", rédiger des protocoles.
- » **la dérision** : cynisme pour répondre à ses propres angoisses ?
- » **la fuite en avant** : recours aux examens successifs pour reporter la vérité ?
- » **l'identification projective** : « Si j'étais à votre place... ». Vision de la "bonne mort" : d'où le questionnement sur la sédation, euthanasie, etc.
- » **la recherche d'une relation symétrique** où le patient devient acteur, responsable. Possible ? N'y aura-t-il pas toujours une relation de pouvoir du médecin ? Voire du patient si le médecin accepte tout.

Dans la difficulté, à travers ses doutes et ses incertitudes, le soignant devrait adopter systématiquement celle qui semble la meilleure attitude : la collégialité ou l'interdisciplinarité : participation aux staffs, groupes de parole, réflexion éthique... ne pas rester seul !

Pour vaincre l'inconfort généré par ses incertitudes, le soignant a recours à l'anticipation.

Mais **comment anticiper** ? 4 outils sont à sa disposition :

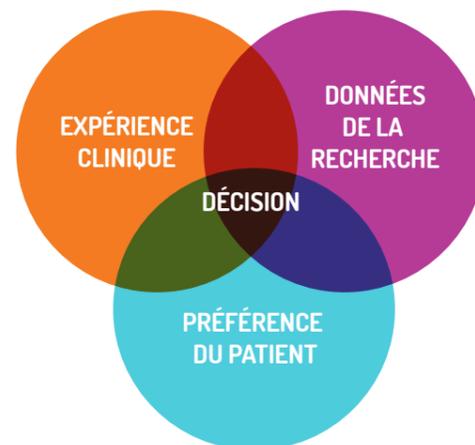
1. Evidence Based Medicine
2. Interdisciplinarité
3. Prescriptions anticipées
4. Procédures

1. EVIDENCE BASED MEDICINE (EBM)

Comment la définir ?

Trop souvent assimilée aux « guidelines », elle rejoint alors le principe de rationalisation. Pourtant, certaines situations ne peuvent entrer dans un cadre défini et le diagnostic n'est pas posé sur des preuves.

Ce qui fait dire à Cochrane que l'EBM résulte de l'intersection d'une triple réflexion qui fait intervenir la science et ses connaissances les plus récentes, bien sûr, mais aussi l'expérience d'un soignant compétent (expertise) et, surtout, l'avis du patient, trop souvent omis !



Source : Chabot JM. évaluation des pratiques professionnelles - Sur les Rails ! Le concours médical. 2007;129(7/1):179-183.

Bibliothèque Interuniversitaire de Santé, Pôle Médecine - Odontologie - 2018

2. INTERDISCIPLINARITÉ

La meilleure approche du patient est sa globalité. Comment l'appréhender ? Comment connaître la singularité du patient sans introduire la subjectivité du soignant ? Comment limiter les incertitudes et rendre les limites moins floues ? Seule l'introduction précoce de l'interdisciplinarité dans l'accompagnement du patient peut permettre des points de vue

multiples et spécialisés, afin d'éviter les complications et les souffrances qui auraient pu être soulagées.

Quatre conditions sont à remplir pour que l'incertitude soit féconde dans le travail d'équipe :

1. Que chacun sache que ce qu'il fait est relatif (simple maillon d'une chaîne) ;
2. Que personne ne confonde ses convictions avec ses certitudes ;
3. Que chacun sache écouter l'autre qui apporte son savoir (partiel peut-être, mais en partie ou en totalité ignoré par autrui) : respect du travail de l'autre ;
4. Que la hiérarchie entre professionnels s'estompe, dans l'intérêt du patient : EQUIPE !

3. PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES

Favorisées par la PMI (Prescription Médicale Informatisée) puisqu'elles permettent les « gardes à distance », reconnaissons-le, elles sont un atout pour éviter de perdre un temps précieux pour soulager le patient. A condition qu'elles soient bien comprises par tous ! Souvent, par méconnaissance, certains soignants ont peur d'y recourir !

Une des principales est le « **Protocole de détresse** ». Son but n'est pas juste de rassurer le soignant qui l'a à sa disposition (surtout la nuit), ni d'en faire le seul traitement antalgique ! Le soignant est parfois peu ou mal informé, mais qu'en est-il du patient ? En connaît-il l'existence ?

Est-il possible d'imaginer que tout peut-être anticipé ? Jusqu'où ?

L'informatisation a, sans doute, contribué à la suppression d'un grand nombre d'incertitudes : écriture illisible du médecin, erreurs de recopiage, décisions peu claires, etc. Mais le nouveau langage est binaire : OUI/NON. Impossible de discuter avec le PC... Que pouvons-nous faire des **transgressions** si fréquentes afin d'adapter au cas par cas ? Des adaptations de doses en fonction des traitements déjà effectués (p.ex. : un patient vient de recevoir une injection de Morphine pour polypnée. S'il se plaint dans l'heure qui suit de douleurs, que doit faire l'infirmier avec l'obligation de cocher l'entre-dose de Morphine en n°1 ?).

Nous voyons là d'autres incertitudes qui se créent. La logique subtile de l'infirmier compétent risque-t-elle d'être remplacée par une intelligence artificielle échappant à la singularité de la situation ?

4. PROCÉDURES

Elles sont multiples et très utiles, afin d'objectiver au maximum une ligne commune de conduite et de transmettre, à toute l'équipe, un certain niveau de cohérence.

Mais, comme pour les protocoles de détresse, la question principale s'impose : que dit le patient, la famille ? A-t-on tenu compte de leur avis ? Et comment les a-t-on influencés ?

Comment introduire la discussion autour des projets de soins ? Jusqu'où ? A quel moment ? En présence de qui ? Délibération ou décision ?¹

Soyons également vigilants au glissement d'un système de soins chiffrés (paramètres de tension artérielle, courbes des températures, suivis des biologies ou imageries, etc.) à un autre (échelles de douleurs, de dyspnée, de coma, etc.) : c'est d'un patient dont il s'agit, qui gardera sa subjectivité. Ces cadres sécurisent-ils ?

Patient

Beaucoup parlent d'un besoin de maîtrise, d'autonomie. Jusqu'où ? Jusqu'à la mort ?

Les débats sur la contention et sur les refus de soins ont intéressé le législateur. Mais nous rassure-t-il vraiment ? Surtout si la famille nous oppose les textes opposés (droits du patient ou non-assistance à personne en danger ?).

Passée la sidération de l'annonce du passage au « Statut palliatif », le patient peut reprendre espoir, parfois jusqu'à déstabiliser les soignants et les proches.

« Celui qui vit encore garde toujours un espoir : vivre encore une seconde de plus. C'est propre à la vie. L'espoir est chevillé au fait d'être » disait Vladimir Jankélévitch.

Les imprévus (incertitudes) génèrent des inconforts : les patients relatent trois peurs essentielles, surtout par rapport à leur fin de

vie (cf. avis consultatif avant la rédaction de la loi Léonetti-Claeys en France) :

1. **Souffrance**
2. **Solitude**
3. **Non-respect de leurs souhaits, volontés**

Notons **l'évolution du paradigme** en soins palliatifs :

- » Avant (cf. Cicely Saunders) : **privilégier la communication** et les échanges car nous sommes des êtres de relation.
- » Aujourd'hui : **privilégier l'apaisement**, même au prix de l'altération de communication et de la conscience (sédation), voire euthanasie. Perte de la connaissance du public des soins palliatifs, à force de médiatiser sédation et euthanasie ? Besoin de garanties d'une « bonne mort » ?

Toutefois, le dialogue reste éthiquement nécessaire : le patient **doit** rester au centre du débat. Il n'est pas question de prolonger inutilement, mais plutôt de refuser de subir une obstination déraisonnable.

- » Avant : patient consentant d'une fin de vie, partie normale de sa vie.
- » Aujourd'hui : droit à une « bonne mort », perte de sens d'un respect de la temporalité (assuétude au temps CHRONOS). Ce qui ne peut être admis doit être anticipé !

Lutte contre l'obstination déraisonnable (pour ne plus parler d'acharnement thérapeutique) :

- » Évolution au niveau législatif : droit du patient
- » Pression sur le patient pour savoir ce qu'il veut : déclarations anticipées, PSPA (Projet de soins personnalisés et anticipés), etc. **Harçèlement ?** Le patient a-t-il envie d'anticiper ? N'est-ce pas une porte ouverte vers d'autres incertitudes ? Ou juste un besoin du soignant de se rassurer ?
- » Acharnement curatif ? Palliatif ? Qui a raison ? L'avis du patient est-il **éclairé** ou **orienté** ? Prenons-nous suffisamment garde à notre discours ?

- » Accès à la sédation, l'euthanasie ? Pour éviter les incertitudes ? De qui ?

Qui est rassuré ? N'y a-t-il pas une nouvelle forme de **dictature de l'anticipation** ?

Famille

Pour les proches, il y aura un « après » avec lequel ils vont devoir vivre. Des questions sans réponses, des regrets peut-être, des images, avec lesquels ils vont faire leur deuil.

Mettre le patient au centre est indispensable, mais que sait la famille ? Quel est l'avis des membres de la famille ? Comment vont-ils pouvoir cheminer avec des incompréhensions ? Il est important de les accompagner, sans nous laisser envahir par leur subjectivité. Leurs questions sont toujours les mêmes : Quand ? Comment ? Maîtrise ? Sens ? Souffrance ? Laquelle doit être soulagée ? Celle du patient ou des proches ?

Face aux incertitudes, ils opposent donc :

- » leurs problèmes de temporalité : quand ? Trop long/court
- » leur besoin de garanties : comment ? Soins palliatifs = zéro souffrance.

En conséquence, ils offrent au soignant leurs angoisses et attendent autre chose que des incertitudes ! L'accompagnement doit se faire vers une acceptation de celles-ci, en leur soulignant que **la seule certitude est la mort** (avertir, sans heurter les dénis).

Comme pour le patient, comment accompagner leurs demandes d'euthanasie (« On ne laisserait pas un chien souffrir ainsi », nous disent les proches épuisés), de sédation / de perte de communication ? Éviter les deuils anticipés ?

- » Faut-il **proposer** sédation/euthanasie si souffrance ?
- » Sédation = apaisement ? Pour qui ?
- » Sédation = absence de souffrance ? Il ne se plaint plus...
- » Influence de la famille sur la prescription de soignant ? Par exemple, que faire lors des gémissements dans l'expiré ? Soulager la famille alors que le patient exprime

peut-être quelque chose et que, même cela, il ne le pourra plus ?

Formation

Dans la Revue de la Médecine Générale de mars 2018, le Dr Patricia ECKELEERS nous posait la question de savoir si la gestion de l'incertitude en médecine générale était chose facile².

Elle s'inquiétait de l'abandon précoce de la profession et en cherchait les causes.

L'une d'elles est que **la formation universitaire est intellectuelle** : les stages en milieu hospitalier apprennent au futur médecin généraliste à mener une anamnèse et un examen clinique exhaustif, mais ils l'encouragent très rapidement à prescrire des examens paracliniques qui affineront le diagnostic vers une relative certitude.

Or, sur le terrain, ces médecins seront confrontés à toutes les spécialités, de façon imprévisible le plus souvent, et ils ne pourront pas prescrire systématiquement des examens complémentaires afin de confirmer ou infirmer leur hypothèse de diagnostic !

L'enseignement reçu semble **bien mal les préparer à gérer leurs incertitudes**. Ils vont donc passer trop brutalement d'un monde hospitalier de relatives "certitudes" à un monde d'incertitudes.

Quelle démarche de réflexion éthique engendre l'anticipation ?

Comment anticiper ? Qu'est-ce qu'anticiper ?

A force de travailler sans cesse dans l'urgence, comment pouvons-nous imaginer l'anticipation ?

Coutellec et Weil-Dubuc nous décrivent une approche plurielle³ :

- » Anticipation prédictive : relevant de l'étude chiffrée des probabilités, sur base de l'étude du passé, « déterminant ce qui est à partir de ce que l'on veut voir advenir ».
- » Anticipation adaptative : sur la base imprévisible action/réaction. « Non-savoirs et incertitudes ne sont ni ignorés, ni réduits à

un calcul de risques ». Elle nécessite donc un regard plus vaste de connaissances et donc une pluridisciplinarité.

- » Anticipation projective : ne peut offrir qu'une situation nouvelle « désirable ou alarmante », en rupture avec le passé et utopique, de façon à pouvoir faire face à l'impossible, l'inimaginable.

Comme les auteurs le soulignent, c'est la complémentarité de ces 3 formes d'anticipation qui est intéressante et crée une réflexion éthique. Prévention ? Précaution ? Ou véritable projet ? Quelles sont les finalités et les conséquences d'une anticipation ? La discussion essentielle pourrait se résumer en une « éthique du soin, de notre attention, envers le futur... Sa pertinence viendra de sa capacité à se construire au croisement des savoirs, des disciplines, des pratiques et des enjeux ». Autrement dit, toute anticipation devrait nécessiter une discussion collective !

Conclusion

Les valeurs et la visée éthique sont comme des feux allumés sur les berges, des phares dans la nuit, pour nous orienter à distance des écueils et nous permettre de garder le cap.

L'anticipation est une carte maritime qui peut nous aider à trouver un chemin, mais il reste essentiel de mener une réflexion éthique (nécessité d'un collectif) pour savoir à qui elle profite.

« La connaissance est une navigation dans un océan d'incertitudes à travers des archipels de certitudes »
[Edgard Morin]

1. « La décision médicale : la fin des décideurs ? » Jean-Pierre CLERO, Revue Française d'éthique appliquée n°1 pp 22-36
2. La Revue de la Médecine Générale. N° 351, mars 2018 p 3
3. Léo Coutellec et Paul-Loup Weil-Dubuc « Les figures de l'anticipation ou comment prendre soin du futur », Revue française d'éthique appliquée n°2, pp 14-18

La formation continue en soins palliatifs

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

INFORMATION

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

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

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

■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

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

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

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

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

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : Pallium asbl, Rue de Bruxelles, 8-10 à 1300 Wavre - tél 010 84 39 61 – pallium@palliatifs.be

■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

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

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

SENSIBILISATION

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

organisent des modules de sensibilisation à votre demande.

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

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

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

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

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

■ La Plate-forme de Charleroi

organise, à votre demande, des modules de sensibilisation.

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

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

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

■ Pallium – La Plate-forme du Brabant wallon

organise un module de formation en sensibilisation aux soins palliatifs

« Sensibilisation en soins palliatifs – 9 heures »

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 12, 19 et 26/9/2018 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : à préciser ultérieurement
- » Nombre de places limité

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

■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

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

« SB-AF-I - 2018 »

- » Public cible : aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 4 modules de 4 heures, soit 16 heures
- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : les 25/10, 15/11, 29/11 et 20/12/2018
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

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

« SB-MR-III - 2018 »

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 6 modules de 3 heures, soit 18

heures

- » Intervenants : E. Vermeer, infirmier spécialisé en SP, Dr E. Thiry, P. De Bontridder, psychologue, un(e) infirmier(ière) de l'Equipe de soutien
- » Dates : les 8, 15, 20 et 27/11 et les 3 et 18/12/2018 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : Foyer Sainte Anne, Rue du Belvédère, 44 à 5000 Namur

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

■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

« Sensibilisation aux soins palliatifs – 24 périodes »

- » Public : auxiliaires de soins, aides familiales, infirmiers... tout professionnel ou volontaire en contact avec des personnes en fin de vie, au domicile, en institution
- » Dates : décembre 2018
- » Lieu : PSPSEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

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

FORMATION DE BASE

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise un module de base pour les professionnels de la santé

« Formation de base en soins palliatifs »

- » Public cible : aides-soignants, aides familiales et gardes à domicile
- » Durée : 40 heures réparties en 7 journées de décembre 2018 à juin 2019
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai.

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

« Qualification pour infirmiers et paramédicaux »

- » Public cible : infirmiers (gradués ou brevetés) et bacheliers des catégories sociale ou paramédicale
- » Durée : 188 périodes de 50 min pour les infirmiers – 100 périodes de 50 min pour les paramédicaux

- » Dates : un jour/semaine, le vendredi de janvier à décembre
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai.

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

■ La Plate-forme de Charleroi

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

« Qualification en soins palliatifs pour infirmiers »

- » Public cible : infirmiers (gradués ou brevetés)
- » Durée : 188 périodes de 50 min
- » Dates : à partir d'octobre 2018 pour les « Aspects infirmiers » – début 2019 pour les aspects psycho-médico-sociaux »
- » Lieu : Université du Travail, Bld Gustave Roullier, 1 à 6000 Charleroi

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

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

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

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

■ Pallium – La Plate-forme du Brabant wallon

organise un module de formation de base en soins palliatifs

« Formation de base en soins palliatifs – 40 heures »

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 4, 11, 18 et 25/10 et les 8, 15 et 22/11/2018 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : Monastère de Clerlande, Allée de Clerlande, 1 à 1340 Ottignies
- » Nombre de places limité

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

■ L'ASPPN – Plate-forme de Namur

« FB-PS-I - 2018 »

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 8 modules de 8 heures, un module tous les quinze jours
- » Intervenants : P. Mathieu, juriste, P. de Bontridder et K. Hargot, psychologues, Dr E. Thiry, médecin spécialisé en SP, F. Dachelet, infirmière en EMSP...
- » Dates : 11/9, 25/9, 9/10, 25/10, 8/11, 23/11, 6/12 et 20/12/2018 de 9h00 à 17h00
- » Lieu : CHR de Namur, Espace Léonard de Vinci

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

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

« La formation de base pour les volontaires »

- » Public : toute personne désireuse de s'impliquer/s'impliquant en tant que volontaire dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie et ayant eu un contact avec le domaine des soins palliatifs (information, sensibilisation, rencontre d'une équipe...)
- » Dates : les 21 et 28/9 et le 5/10/2018 de 9h à 16h00
- » Formatrices : Plate-forme des soins palliatifs, B. Pecheur, N. Dehard et A. Pirson
- » Lieu : Rue Victor Libert, 45/4 à 6900 Marchen-Famenne
- » Prévoir son repas de midi

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

■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

« Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes »

Public : auxiliaires de soins, aides familiales, infirmiers... tout professionnel ou volontaire en contact avec des personnes en fin de vie, au domicile, en institution

- » Dates : les 16, 23/10 et les 6, 20 et 27/11/2018
- » Lieu : PSPSEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

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

FORMATION SPECIFIQUE

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise des **formations spécifiques** à la demande

« Manipulation du Port à Cath »

« Manipulation de pompes (Graseby, PCA) »

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

« Alimentation et hydratation en fin de vie »

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

Pour ces modules : date et lieu à la demande !

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

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

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

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

« L'antalgie en soins palliatifs »

« L'euthanasie en théorie et en pratique »

« Les protocoles d'urgence en soins palliatifs »

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

« Gérer la fin de vie en MRS »

- » Intervenant : Dr L. Vuylsteke, ex-médecin référent de l'équipe de soutien à domicile
- » Pour ces modules : date et lieu à la demande !

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

■ Reliance ASBL – Plate-forme de La Louvière

organise des **formations spécifiques en soins palliatifs**

« Créativité et douleurs »

- » Public cible : Infirmier(ère)s
- » Dates et horaire : les 14/9 et 21/9 de 8h30 à 16h30
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

« Les cinq sens dans la relation d'aide en soins palliatifs »

- » Public cible : Assistants sociaux
- » Date et horaire : le 12/10/2018 de 8h30 à 16h00
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

« La place des ergos en soins palliatifs »

- » Public cible : Ergothérapeutes
- » Date et horaire : le 14/12/2018 de 8h30 à 16h00
- » Lieu : Reliance, Rue de la Loi, 30 à 7100 La Louvière

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

■ La Plate-forme de Charleroi

organise en collaboration avec l'établissement de Promotion sociale de Mont-sur-Marchienne des **formations spécifiques en soins palliatifs**

« Perfectionnement à l'écoute »

- » Public cible : Aides-soignants
- » Date : le 19/10/2018
- » Lieu : Établissement Communal d'Enseignement de Promotion sociale, Rue de France 6-8 à 6032 Mont-sur-Marchienne

« Gestion des conflits »

- » Public cible : Professionnels soignants
- » Dates : les 7 et 8/11/2018
- » Lieu : Établissement Communal d'Enseignement de Promotion sociale, Rue de France 6-8 à 6032 Mont-sur-Marchienne

organise des **formations spécifiques** sur demande

« L'arbre des résistances »

« L'enfant, la mort et le deuil »

« Un papillon sur le bras »

« Questionnement sur les pratiques :

Quelle est la place du travail en équipe autour du patient en situation palliative ? »

- » 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 – VI « Soins de confort en fin de vie, une intention du soignant »

- » Public cible : personnel des MRS et MRPA
- » Durée : 7 heures 30
- » Intervenantes : M. Mabillet et St. Wergifosse
- » Date : le 4/10/2018, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

FS – PS – VII « Quand les mots me manquent »

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 7 heures 30
- » Intervenante : G. Renglet
- » Date : le 19/10/2018, de 9h00 à 16h30
- » Lieu : La Marlagne, Chemin des Marronniers, 26 à 5100 Wépion

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

■ La Plate-forme de la Province de Luxembourg

« La présence par le toucher – Niv 2 »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Dates : les 8 et 9/10/2018 de 9h00 à 17h00
- » Formatrice : Michèle Strepenne
- » Lieu : Rue de la Tannerie, 4 à 6880 Bertrix

« L'enfant au cœur de la maladie d'un parent »

- » Public : psychologues
- » Dates : les 8 et 9/10/2018 de 9h00 à 17h00
- » Formatrice : Alexandra Joris
- » Lieu : Palais Abbatial, Place de l'Abbaye, 12 à 6870 Saint-Hubert

« L'enfant au cœur de la maladie d'un parent – présentation des outils »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'un enfant dont un parent est malade ou en fin de vie
- » Date : le 9/10/2018 de 14h00 à 17h00
- » Formatrice : Plate-forme des soins palliatifs de la Province de Luxembourg
- » Lieu : Palais Abbatial, Place de l'Abbaye, 12 à 6870 Saint-Hubert

« La sexualité en soins palliatifs »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Date : le 30/11/2018 de 13h00 à 16h00
- » Formatrice : Nathalie Dehard
- » Lieu : Palais Abbatial, Place de l'Abbaye, 12 à 6870 Saint-Hubert

« Bien-être et fin de vie : aromathérapie – art thérapie – musicothérapie – esthétique sociale »

- » Public : toute personne confrontée à l'accompagnement d'une personne en fin de vie
- » Dates : les 13 et 14/12/2018 de 9h00 à 17h00
- » Formatrices : aromathérapie avec M. Wallon, art-thérapie avec S. Delperdange, musicothérapie avec N. Jamaer, esthétique sociale avec C. Gorreux
- » Lieu : Monastère Notre-Dame d'Hurtebise, Rue du Monstère à 6870 Saint-Hubert

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

■ La Plate-forme de Liège

organise au sein de votre institution :

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

- » Public : groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
- » Dates : à convenir avec l'institution
- » Horaire : 3 à 6 heures minimum en fonction des objectifs pédagogiques
- » Formatrice : Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs, pédagogue et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins

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

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

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

- » Public : groupe pluridisciplinaire de 8 à 16 participants
- » Dates : à convenir avec l'institution
- » Horaire : 6 heures
- » Formatrices : Elena Vetro, psychologue PSPPL et Sandrine Jacques, infirmière en soins palliatifs, pédagogue et coordinatrice PSPPL
- » Lieu : dans votre institution, dans un espace au calme mis à disposition par vos soins

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

■ La PFSPEF – Plate-forme de Verviers

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

- » Public : infirmier(ère) du domicile
- » Formatrice : une infirmière de l'équipe de soutien de la plate-forme de soins palliatifs PSPPL
- » Dates et horaire : 27/9 (Evaluation du risque d'apparition des escarres et choix du matériel de prévention) et 29/11/2018 (Les droits du patient : quels enjeux pour chacun ?) de 13h00 à 14h30
- » Lieu : PFSPEF, Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers

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

Législation et soins palliatifs

Approche du deuil

Déclarations anticipées

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

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

SEPTEMBRE 2018

Septembre - date à préciser

INTERVISION

Groupe d'intervision CARE pour médecins et infirmiers

Groupe d'intervision et d'échange de pratiques autour de questionnements éthiques et scientifiques sur le thème de la fin de vie.

- » Présence d'un juriste et d'un éthicien
- » Organisé par la Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone
- » Horaire : de 13h00 à 15h00
- » Participation gratuite- restauration prévue
- » Lieu : Maison Cavens à Malmédy
- » Inscription obligatoire : PFSPEF, Verviers au 087 23 00 16 ou verviers.coordination@palliatifs.be

OCTOBRE 2018

2/10/2018

CONFÉRENC'INE

Conférence « Appréhender la démence au quotidien » suivi de la projection du film « Still Alice »

Dans le cadre de la Semaine des aidants proches

- » Présence de Sabine Henry, Présidente de la Ligue Alzheimer et Emmanuel Bertier, référent démence à la Résidence des Trois Rois à Visé
- » Organisé par la Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone
- » Horaire et lieu (Malmédy) à confirmer
- » Renseignements : PFSPEF, Verviers au 087 23 00 16 ou verviers.coordination@palliatifs.be

4-5/10/2018

8^{ÈME} CONGRÈS INTERNATIONAL FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Fin de vie, faim de vie : bilans et perspectives éthiques d'une facette des soins palliatifs pédiatriques

Au cours de ce congrès seront abordées en plénière, mais aussi en ateliers, différentes

thématiques autour des questions de la fin de vie de l'enfant.

- » Organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques
- » Lieu : Palais des Congrès de Liège, Esplanade de l'Europe, 2 à 4020 Liège
- » Ouverture des inscriptions au 1er juin 2018
- » Voir <http://www.chc.be/Services/Services-medicaux/Pediatrie/Agenda/Fin-de-vie,-faim-d-une-vie.aspx>

9/10/2018

SPECTACLE

« Debout » de la compagnie « La Tête à l'envers »

Dans le cadre de la Semaine des aidants proches, spectacle pour tous dès 8 ans ; un texte poignant, drôle et tendre autour de la thématique du deuil. Le décès d'un enfant vu à travers le regard concret et innocent de ses deux grandes sœurs de 6 et 8 ans. Par le biais de leurs jeux et questions, Lucie et Léa se fraient un chemin vers la vie autrement.

- » Présence d'Amandine Nihoul de l'asbl Aidants Proches
- » Organisé par la Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone
- » Horaire : après-midi (heure à confirmer) pour les écoles et en soirée pour le tout public
- » Lieu : Centre culturel de Trois-Ponts
- » Informations : PFSPEF, Verviers au 087 23 00 16 ou verviers.coordination@palliatifs.be

10/10/2018

CONFÉRENCE GRAND PUBLIC

« Le bonheur au gré de la vie »

Les notions de « fin de vie » et de « bonheur » paraissent a priori difficilement conciliables.

En effet, comment parler de « bonheur » au moment où nous sommes heurtés de plein fouet par la finitude de la vie, que ce soit lors de l'accompagnement d'un proche mourant, ou à l'occasion d'un deuil que nous traversons ? Ce paradoxe sera au centre de cette conférence grand public d'Ilios Kotsou.

- » Organisé par : l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

» Horaire : de 20h00 à 22h30

» Lieu : Université de Namur (Auditoire Vauban), Bd Frère Orban à 5000 Namur

» Rens. et inscriptions : 081 43 56 58 ou info@asppn.be

» Billetterie en ligne, voir www.librairie.be/billetterie/soinspalliatifs/

17/10/2018

11^{ÈME} COLLOQUE POUR LES KINÉSITHÉRAPEUTES

Autour de la gestion de la douleur

- » Organisé par la Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Hainaut oriental en collaboration avec la SERK
- » Intervenants : J. Noel, C. Berlemont et L. Evers
- » Renseignements : 071 92 55 40 ou soins.palliatifs@palliatifs.be

19/10/2018

SPECTACLE D'IMPROVISATION

Trio d'impro « Ouvrir le dialogue »

Dans le cadre de la Journée mondiale des soins palliatifs

- » Organisé par la Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg
- » Horaire : 20h00
- » Lieu : Studio des Carmes, Rue des Carmes, 3 à 6900 Marche-en-Famenne
- » PAF : 5€
- » Inscription : secretariatsp.provlux@outlook.be

NOVEMBRE 2018

6/11/2018

JOURNÉE D'ÉTUDE

L'accompagnement de la personne handicapée dans sa traversée du deuil

Outre l'intervention de Jean-Michel Longneaux, le programme proposera des témoignages de professionnels et la présentation d'un nouvel outil didactique.

- » Organisé par Aiguillages, service de la Pastorale du diocèse de Tournai
- » Adresse : Chaussée de Maubeuge, 457 à 7024 Ciplu
- » Horaire : de 9h00 à 15h45
- » Participation aux frais : 35€ (repas non compris)
- » Renseignements : 069 45 26 64 – oriane.doye@evechetournai.be
- » http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/Aiguillages_Journ%C3%A9e_Deuil_20181106_Invitation.pdf

14-15-16/11/2018

35^{ÈME} CONGRÈS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHO-ONCOLOGIE

« Cancers et chronicité : une nouvelle donne ? »

- » Organisé par la SFPO sous la présidence du Pr Frédéric MARCHAL, chirurgien oncologue, directeur des enseignements, ICL, Nancy
- » Lieu : Centre des Congrès, Place de la République, 1 à Nancy
- » Renseignements : <http://www.congres-sfpo.com/>

Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

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

Brabant wallon

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

Namur

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

Luxembourg

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



Equipe de soutien - Au fil des Jours

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

Equipe de soutien - Accompagner

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

Liège

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